

Sono inoltre previsti 3 incontri avanzati, di due giornate ciascuno, per creare un ristretto numero di pediatri formatori in grado di offrire autonomamente nel loro territorio il programma formativo di base ai loro colleghi.

Inoltre la SIP, congiuntamente alla Conferenza dei Direttori delle Scuole di Specializzazione di Pediatria, hanno deciso di introdurre nel Corso di Specializzazione in Pediatria un Credito Formativo dedicato alle cure palliative pediatriche e alla terapia del dolore.

L'attività dell'Associazione Culturale Pediatri (ACP) sul tema del dolore e delle Cure palliative pediatriche è stata sviluppata sulle tematiche formative attraverso la redazione di sette specifici articoli sui Quaderni ACP;

la partecipazione alla stesura della carta dei diritti del bambino morente;

la promozione di un questionario allestito sulla sensibilità dei pediatri ACP alle tematiche della prevenzione e terapia del dolore in pediatria e alla conoscenza della Legge 38/2010 cui rispondere per via telematica sul Blog dell'Associazione e per il quale sono in fase di elaborazione i risultati.

Il dolore nel bambino è un argomento a cui da 16 anni SARNePI dedica particolare attenzione, con costanti interventi in numerosi congressi nazionali e con la costituzione di un gruppo di studio ad hoc che fino al 2010 ha lavorato sul dolore postoperatorio (vedi linee guida societarie su www.sarnepi.it) e che dal 2012 ha cambiato denominazione e obiettivi diventando "Gruppo di Studio su Dolore e Cure Palliative".

Il primo progetto che si è dato il gruppo di studio è un'indagine - tramite questionario - sulle modalità di gestione delle procedure dolorose nel bambino, nelle strutture ospedaliere nazionali.

Un secondo gruppo di studio SARNePI sulla "sedoanalgesia in Terapia Intensiva" ha elaborato e pubblicato le "Raccomandazioni per l'analgo-sedazione in terapia intensiva pediatrica" (<http://www.sarnepi.it/wp-content/uploads/2012/05/linee-guida-ANALG-SED-baroncini-2012-.pdf>) che forniscono una completa sintesi sulle evidenze scientifiche in tema di valutazione del dolore e della sedazione, terapia, tolleranza, sospensione del trattamento, astinenza, nei bambini ricoverati in Terapia Intensiva.

L'attività descritta è stata comunicata in numerosi congressi nazionali, patrocinati da SARNePI, rappresentanti della Società hanno tenuto relazioni sulle tematiche del dolore pediatrico.

La Federazione Italiana Medici Pediatri (FIMP) ha preso atto dei risultati del questionario conoscitivo elaborato nell'ambito della relazione al Parlamento del 2011 e, come prima azione,

ha organizzato un Gruppo di Lavoro sulla terapia del dolore in pediatria, nell'ottica di perseguire l'intento del Ministero della Salute, cioè quello di definire una *roadmap* per la gestione del dolore nel bambino e conseguentemente di costituire una vera e propria rete.

Attualmente la rete è costituita da 8 pediatri, che hanno risposto e accettato di aderire al gruppo: un referente in ciascuna delle regioni Piemonte, Abruzzo, Toscana, Umbria, Calabria, Veneto, Molise e Sicilia con l'intento di sollecitare ulteriormente i segretari delle regioni non rappresentate a fornire il nominativo di un referente.

La prima convocazione dei componenti della Rete è stata realizzata in ottobre a Genova in occasione del Congresso Nazionale FIMP. L'incontro di Genova è stato fondamentale, al fine di puntualizzare gli intenti del gruppo che si sono stigmatizzati in:

- favorire e cercare maggiormente un approccio multidisciplinare;
- implementare la formazione e l'aggiornamento del pediatra di famiglia;
- rendere il più omogenei possibili, su tutto il territorio nazionale, la rilevazione e il trattamento del dolore;
- rendere il sintomo dolore come parte integrante dell'iter diagnostico e terapeutico del pediatra;
- definire un'organizzazione di percorsi e di processi assistenziali che vedano coinvolti con specifiche collaborazione i servizi territoriali ed ospedalieri;
- giungere ad una presa in carico totale del bambino con patologia, che tenga conto anche di tutto quanto concerne l'aspetto relativo al dolore.

Alla luce di tutti questi intenti che il gruppo si è posto, si è data priorità all'attuazione di un progetto formativo che prevede la formazione/abilitazione di formatori attraverso un corso da effettuare in maniera itinerante nelle varie regioni italiane, avendo come scopo quello di formare tutti i Pediatri di famiglia e/o ospedalieri, da parte di formatori attraverso un sistema a cascata. A questo scopo è in fase di organizzazione un corso residenziale da svolgere nel 2013.

3.5 Il contributo degli psicologi

Le cure palliative sono un corpo di conoscenze scientifiche, ma anche di abilità e comportamenti, tanto che nella definizione dell'Organizzazione Mondiale della Salute viene sottolineato il concetto di "cura" piuttosto che quello di "terapia". Infatti le cure tendono a far fronte ai bisogni assistenziali sia del paziente che della famiglia, tenendo soprattutto conto

delle esigenze soggettive e di quelle connotazioni personali che possono essere compromesse nelle fasi di malattia avanzata, quali ad esempio l'identità corporea, il mancato soddisfacimento dei bisogni primari, il ruolo sociale, la sfera spirituale e, soprattutto, l'equilibrio psicofisico ed emozionale.

Il ruolo degli psicologi, nell'ambito della palliazione, risulta molto ben definito già nelle finalità della Legge 38 del 2010: fra i principi fondamentali enunciati esistono la tutela della dignità e dell'autonomia del malato, la tutela e promozione della qualità di vita fino al suo termine, la necessità di fornire un adeguato sostegno alla persona malata ed alla famiglia. In tal senso la legge prevede programmi di supporto psicologico anche all'équipe curante e di supporto al lutto.

I pazienti con malattia terminale presentano con estrema frequenza elevati livelli di distress psicologico che, come conseguenza, comportano una ridotta capacità volitiva, una diminuita qualità di vita, una amplificazione dei sintomi fisici, una minore capacità relazionale, una incrementata angoscia nei familiari, la presenza di pensieri suicidari e di richiesta eutanasica. In tal senso la qualità di vita nelle fasi terminali di malattia dipende sostanzialmente da una limitazione del malessere fisico, dall'acquisizione di un adeguato livello di pace spirituale, dalla percezione di essere accudito e dal senso di serenità che viene trasmesso all'interno dell'ambiente di cura.

L'approccio della Psiconcologia nelle cure palliative ha come compito principale quello di affermare il valore della vita e considerare la morte come un evento naturale, partecipare al sollievo del dolore e degli altri sintomi, integrare nell'assistenza medica gli aspetti psicologici e quelli spirituali, offrire un supporto ai pazienti, ai familiari ed anche alla équipe curante (quando necessario), con lo scopo principale di migliorare la qualità di vita finché essa sia presente.

Gli interventi psicologici in fase avanzata di malattia, sia in ospedale che, auspicabilmente, a domicilio o in hospice, mirano soprattutto a rinforzare la posizione di sicurezza ed appartenenza del paziente, ad aiutarlo a non sentirsi un peso inutile, al migliorare la consapevolezza della malattia e della fase di decorso, a mantenere un'adeguata autostima e conservare, per quanto possibile, una speranza, se non più di guarigione, almeno di ricevere le migliori cure possibili per ridurre la sofferenza. Il problema della comunicazione rimane tuttavia ancora a tutt'oggi rilevante, in quanto meno del 40% dei pazienti, anche in fase avanzata di malattia, hanno un'adeguata consapevolezza della diagnosi e, ancor più, della prognosi infausta.

Gli interventi psico-oncologici, nell'ambito delle cure palliative, si articolano in interventi farmacologici e psicoterapici, sovente integrati, e mirati al controllo dei disturbi emozionali e del disagio psicofisico del paziente.

I farmaci maggiormente utilizzati sono quelli antidepressivi, che risultano utili sia nel miglioramento del tono dell'umore e dell'ansia, che nel controllo degli elevati livelli di stress e del dolore, soprattutto quando in quest'ultimo prevalga una componente di sofferenza anche psichica. Nelle fasi terminali di malattia possono essere utili farmaci sedativi, soprattutto nella situazione, talora necessaria, di sedazione terminale, quando alcuni sintomi, altrimenti incontrollabili, interferiscono gravemente con la qualità di vita residua del paziente.

Le aree dell'intervento psicologico/psicoterapico riguardano il senso di disperazione dei pazienti, la loro angoscia esistenziale spirituale, la perdita del senso di dignità, la percezione di essere un peso per l'ambiente che li circonda ed il crescente desiderio di morte. In particolare il senso di disperazione ed il crescente desiderio di morte sono significativamente correlati con la presenza di una depressione del tono dell'umore. A tale riguardo le strategie di intervento devono essere in grado di provvedere una presenza supportiva, incoraggiare una rivisitazione esistenziale, consentire un'adeguata esplorazione dei sensi di colpa, di rimorso e dei vissuti di perdono, e facilitare l'espressione religiosa e/o spirituale. Uno dei modelli terapeutici maggiormente utilizzato nella psicoterapia dei pazienti terminali è quello della "dignità" che risulta essenzialmente focalizzato sul mantenimento dei livelli di indipendenza, sulla riduzione del distress sintomatologico (sia fisico che emozionale), sulla conservazione prospettica della dignità (la continuità del sé negli altri, il mantenimento di una speranza, la capacità di autonomia o controllo, l'accettazione), così come della capacità pratica di conservare quanto più possibile l'aderenza alla normalità, cercando di vivere nella contestualità del momento. Inoltre, negli interventi sulla dignità, entrano in campo anche le dinamiche del supporto sociale, del vissuto di essere un peso per gli altri e delle preoccupazioni del proprio dopo-morte.

E' evidente che la complessità della professionalità psicologica nell'ambito delle cure palliative necessita di una formazione altamente qualificante.

L'importanza di una specifica formazione professionalizzante degli psicologi è prevista dal decreto del 4 aprile 2012 (G.U. Serie Generale n.89 del 16 aprile 2012) in cui viene istituito il master universitario di secondo livello in "Cure Palliative e Terapia del Dolore" per psicologi.

Tale master viene attivato dalle Scuole di Medicina che abbiano esperienza di formazione in cure palliative e terapia del dolore, avendo presenti, da almeno tre anni consecutivi, master o

corsi di alta formazione o percorsi o altri corsi di formazione postlaurea nell'ambito delle cure palliative. Tale master può essere attivato anche in collaborazione con un Dipartimento di Psicologia purché questo abbia al suo interno un corso di laurea magistrale in psicologia. Tale master ha una durata complessiva di 1500 ore, corrispondenti a 60 crediti formativi universitari (CFU), ognuno dei quali corrisponde a 25 ore di lavoro per studente.

Per quanto attiene alla realtà assistenziale della Psicologia nell'ambito delle Cure Palliative in Italia, cioè, in particolare, alla presenza di personale psicologico nelle strutture che operano in tale area, un importante documento a cui poter fare riferimento è quello della seconda rilevazione ufficiale degli Hospice in Italia, risalente al 2010, operata con il patrocinio del Ministero della Salute, con dati che precedono l'uscita della Legge 38/2010.

In estrema sintesi, da tale documento è possibile evincere che, nel giugno del 2009, la presenza di uno psicologo, a qualsiasi titolo, era confermata in circa il 94% degli hospice. Tuttavia i minuti mesi di assistenza giornaliera erogati per ogni paziente da parte dello psicologo in hospice, risultavano essere, alla stessa data, di circa 8.4, denunciando una forte carenza di personale rispetto alle esigenze cliniche, tenendo soprattutto conto che l'81% del monte ore complessivo dello psicologo risultava essere dedicato all'assistenza diretta del paziente e dei suoi familiari. Il 90% degli hospice operativi nel 2009 aveva inoltre dichiarato di garantire qualche forma di supporto al lutto per i familiari: tuttavia tale supporto risultava fornito da personale qualificato, di area psicologica, in meno della metà dei casi. La presenza di una équipe di supervisione psicologica finalizzata al supporto psichico emotivo rivolto al personale dell'équipe sanitaria risultava presente in circa il 50% degli hospice, e veniva attuata prevalentemente mediante incontri di gruppo (75%).

Ulteriori dati più recenti, rilevati dopo l'entrata in vigore della Legge 38/2010 sono quelli rilevati dalla Società Italiana di Cure Palliative.

Nel corso del biennio 2011-2012 la Commissione Psicologia della SICP ha lavorato su tre obiettivi principali, in coerenza con quanto previsto dalla Legge 38/2010:

- proseguire il lavoro di definizione del profilo professionale dello psicologo attivo in Cure Palliative (CP);
- definire il Core Curriculum (CC) dello Psicologo in CP secondo il modello metodologico del lavoro integrato tra specialisti della disciplina e professionisti esperti in CP di discipline diverse;
- sostenere ed implementare le reti regionali di Psicologi attivi in CP.

Per perseguire questi obiettivi si è ritenuto innanzitutto necessario raccogliere alcuni dati aggiornati relativi alla distribuzione degli psicologi impegnati nei vari setting di cura delle Reti di Cure Palliative.

All'indagine hanno risposto 74 psicologi (60 soci SICP), che rappresentano circa un terzo degli specialisti attivi in CP (dati ricavati dalla "Seconda Rilevazione ufficiale sugli hospice in Italia").

Dall'analisi dei dati raccolti si evince che:

- gli Psicologi che lavorano in CP sono nella quasi totalità laureati in Psicologia con laurea magistrale;
- per quanto riguarda il tipo di contratto, il 57% sono liberi professionisti, il 29% sono assunti e il 14% hanno altre forme di collaborazione;
- il 70% è parte integrante dell'equipe e partecipa costantemente alla riunione d'equipe;
- le attività cliniche svolte, oltre alla partecipazione all'equipe, sono colloqui psicologici con i pazienti e con i familiari.

Un altro ambito di attività molto rappresentato è il sostegno al lutto, previsto nei due terzi delle strutture dove operano gli psicologi.

Dall'indagine risulta che poco più dei due terzi degli Psicologi che svolgono attività in cure palliative si sottopongono a supervisione personale relativamente ai casi affrontati, mentre solo il 50% delle equipe fa supervisione regolarmente o "al bisogno", pur ritenendola tutti necessaria.

L'indagine è stata completata con la richiesta agli Ordini Regionali di fornire alcuni dati sulle reti e sulle iniziative legate a formazione o eventi culturali dedicati specificamente agli Psicologi operanti in CP, in coerenza con gli obiettivi di rafforzamento delle competenze e di formazione degli operatori previsti dalla Legge 38/2010.

Da quanto riferito dagli ordini che hanno collaborato (18) risulta che:

- nel 29% delle Regioni esistono o si stanno costituendo gruppi di lavoro specifici per le CP;
- nel 17% si sono organizzati seminari, convegni, congressi specifici, di cui il 35% direttamente patrocinati dall'Ordine degli Psicologi.

Sulla scorta di questi dati, e per rispondere all'esigenza di confronto professionale e di rafforzamento delle competenze specifiche, si sono create in alcune Regioni delle reti informali di Psicologi, prevalentemente iscritti alla SICP o ad essa legati a vario titolo.

Nel giugno 2012 è stato costituito il Gruppo Tecnico multidisciplinare per la definizione del Core Curriculum dello Psicologo operante in CP.

Purtroppo, nonostante i dettami della Legge 38/2010, le raccomandazioni del piano oncologico nazionale e le linee guida regionali che prevedono la figura dello Psicologo/Psiconcologo nelle strutture di cure palliative, non sempre tale necessità viene posta in atto dalle Direzioni Generali delle Aziende Sanitarie di riferimento. Ancor oggi la figura professionale dello Psicologo rimane, in altissima percentuale, una realtà lavorativa precaria e solo raramente strutturata, non garantendo il progetto di continuità delle cure e di umanizzazione della Medicina tanto enfatizzato dalle più recenti politiche sanitarie.

La figura professionale dello psicologo riveste un ruolo necessario sia nell'ambito delle cure palliative sia nella terapia del dolore.

Non è facile definire cosa sia il dolore e quanto di esso appartenga alla dimensione fisica, a quella emotiva od a quella morale. Il dolore ha infatti almeno tre importanti dimensioni: nocicettiva, emozionale e cognitiva. L'intensità nocicettiva di uno stimolo doloroso (termico, meccanico, elettrico) risulta abitualmente misurabile: in un protocollo sperimentale è infatti quantificabile il livello (termico, meccanico, elettrico) della stimolazione somministrata. Quello che non è oggettivamente misurabile è l'intensità del dolore che il soggetto percepisce: essa è certamente correlata all'intensità dello stimolo doloroso, ma è anche fortemente influenzata dallo stato emozionale (depressione, ansia, stress) e dall'interpretazione cognitiva che l'individuo attribuisce allo stimolo stesso (significato del dolore, paura dello stesso). Il dolore presenta inoltre aspetti sociali e relazionali: partecipare empaticamente al dolore di una persona amata attiva le proprie aree emozionali del dolore, spiegando così la reale sofferenza di un parente che accudisce un familiare malato.

In tal senso una presa in carico del dolore non può limitarsi a valutarne esclusivamente gli aspetti fisici, ma deve necessariamente confrontarsi anche con quelli emozionali e con quelli cognitivi.

E' in tale contesto che si inserisce il fondamentale apporto della Psicologia Clinica e della Psiconcologia nella terapia del dolore.

La correzione psicoterapica dei disturbi emozionali (ansia, depressione e stress), che amplificano la percezione del dolore, sia nel Paziente che nei familiari, determina una riduzione dell'intensità percepita, potenziando la terapia analgesica farmacologica.

Un'altra dimensione fondamentale dell'intervento psicologico è rappresentata dalla modulazione cognitiva del dolore stesso, che può avvenire sia attraverso interventi psicoterapici che psicoeducazionali. Il dolore può infatti essere attenuato attraverso svariati meccanismi cognitivi, quali l'attenzione, l'aspettativa, il significato attribuito al dolore. Ad esempio, la ridotta attenzione allo stimolo doloroso riduce l'intensità della percezione: su tale assunto si fondano tecniche, utilizzate nel contesto degli interventi psicologici, quali la meditazione, l'ipnosi ed il training autogeno.

Anche la capacità di confrontarsi cognitivamente con lo stimolo doloroso aumenta la possibilità di resistere al dolore, potenziando la resilienza, cioè la capacità di un soggetto a far fronte positivamente ad uno stimolo, ad esempio doloroso. Tale capacità dipende dal ridurre cognitivamente l'impatto emotivo che lo stimolo comporta. Ad esempio se si ha una paura immotivata del dolore, la resilienza aumenta quando, attraverso la rassicurazione e la esperienza, si riduce il contenuto di minaccia ed incontrollabilità della sensazione dolorosa.

Gli interventi psicoterapici e psicoeducazionali, nell'ambito della terapia del dolore, della psiconcologia e delle cure palliative, hanno dimostrato una rilevante azione sul dolore, potenziando l'effetto della terapia farmacologica, attraverso il rinforzo di stili comportamentali vantaggiosi verso la malattia, ad esempio favorendo nel paziente l'incremento di uno atteggiamento combattivo che, a sua volta, potenzia la risposta antidolorifica e l'aderenza dei soggetti al progetto terapeutico.

Il paradigma degli interventi terapeutici rispecchia quindi quello delle cause: qualsiasi malattia, compreso il dolore, dipende dall'insieme di fattori biologici, psichici ed ambientali. In tal senso la cura di un individuo con dolore non può prescindere da un intervento globale, che tenga conto dei parametri fisici, emozionali e relazionali.

E' da tutte tali considerazioni che, in accordo con la Legge 38/2010, la figura dello Psicologo assume un ruolo di estrema rilevanza clinica, per la gestione dei pazienti, dei familiari e della stessa équipe curante, nel contesto della terapia del dolore e delle sue implicanze anche nell'ambito delle cure palliative.

3.6 Il ruolo degli infermieri nelle reti di assistenza

Lo sviluppo delle Cure Palliative in Italia, coerentemente a quanto richiesto dalla normativa vigente, si sta producendo anche ad opera degli infermieri che sono sempre più presenti e prossimi alle persone assistite nei differenti contesti di cura (Hospice e assistenza domiciliare).

Essi si occupano di malati morenti in tutte le fasce d'età e dei loro famigliari in ogni setting di cura.

La pratica quotidiana permette di sviluppare un sapere tacito che andrà in futuro intercettato e messo a disposizione della comunità scientifica.

Gli ambiti più rilevanti per lo sviluppo delle Cure Palliative e della Terapia del Dolore in cui gli infermieri italiani si sono trovati a operare a partire dal 2010 sono:

1. *All'interno della Società scientifica interprofessionale (SICP):* Società Italiana di Cure Palliative, che avendo nominato una commissione infermieristica ha garantito contemporaneamente di sviluppare un confronto intraprofessionale e interprofessionale. Il lavoro scientifico svolto dal gruppo nel corso del 2011-2012 ha condotto alla produzione del primo Core curriculum dell'infermiere in Cure Palliative in Italia rispondendo alle indicazioni internazionali. La struttura del documento contiene un'articolazione per competenze professionali e per livelli, collegate al modello Tuning per la misurazione delle performance. Lo strumento sarà reso disponibile alla comunità dei professionisti che lo potranno utilizzare per la formazione, l'organizzazione e lo sviluppo individuale degli infermieri. Il gruppo infermieristico in società SICP ha coinvolto al proprio interno alcuni colleghi che si stanno formando al più alto livello accademico previsto in Italia: il dottorato di ricerca in Scienze infermieristiche e stanno sviluppando linee dottorali inerenti le Cure Palliative (Università degli studi di Genova; Università degli studi di Roma Tor Vergata). Nei Congressi Nazionali e regionali organizzati dalla SICP gli infermieri hanno sistematicamente condotto attività scientifiche in qualità di relatori e sono stati componenti nei Comitati scientifici.
2. *All'interno del Centro di Eccellenza per la ricerca e cultura infermieristica (IPASVI di Roma).* E' stato finanziato, condotto e concluso uno studio Nodol, che ha avuto l'obiettivo di descrivere lo stato di conoscenza e sviluppo delle Cure Palliative e della Terapie del Dolore in Italia. Sono stati intervistati i direttori delle professioni (n. 51) operanti nelle aziende sanitarie su tutto il territorio italiano. Le aree indagate (qualità clinica e assistenziale, organizzazione dei servizi, formazione degli operatori e aspetti etici del fine vita) hanno messo in evidenza relativamente un livello alto di disomogeneità sia nei tratti organizzativi che in quelli formativi. Nello specifico è stato rilevato che la conoscenza del Pronunciamento sul fine vita (Ipasvi 2009) fra gli intervistati è del 88%, ma la sua diffusione fra gli infermieri è solamente del 30%. Le

risultanze dello studio sono state presentate in sedi pubbliche nello specifico presso i convegni organizzati nel 2011 e 2012 rispettivamente presso il Ministero della Salute e presso il Sanit. La rilevanza per la comunità scientifica è relativa a individuare forme di implementazione a livello manageriale, formativo e clinico di interventi coordinati e coerenti al modello di Cure Palliative.

3. *Presso Centri di ricerca: Gli infermieri hanno partecipato ai progetti di ricerca.* L'efficacia delle Liverpool Care Pathway (LCP-I) nel migliorare la qualità delle cure di fine vita dei pazienti oncologici ricoverati in ospedale. Uno studio randomizzato a cluster. "Liverpool Care Pathway for the dying patient" e "Experimental evaluation of the effectiveness of quality programs to improve pain management in cancer patients admitted in different hospital ward" nell'ambito della ricerca finanziata. I ruoli assunti sono stati: componenti dei Comitati Guida, coinvolgimento a livello delle Unità di ricerca a livello regionale, coordinatori di team e sperimentatori.
4. *Nell'ambito accademico: con l'applicazione della legge 270/2004 numerose sedi hanno inserito nel programma di studi di Scienze Infermieristiche il corso di Cure palliative.* C'è traccia infatti nei piani di studi di insegnamenti di Cure Palliative con CFU relativi sia a livello del Corso di Laurea triennale che magistrale, proprio come previsto dall'articolo 8 comma 1 della legge 38/2010. Si sono sviluppate a nord, centro e sud Italia esperienze di Master di primo livello in Cure Palliative.

3.7 Il Progetto Impact Proactive 2012

Il progetto IMPACT PROACTIVE (*Interdisciplinary Multitask PAin Cooperative Tutorial – Pain Relief Organizational Activity Enhancement*) nasce nel 2010 con l'intenzione di accompagnare con un'importante campagna d'informazione e di formazione rivolta a tutti gli operatori Sanitari, la reale applicazione della Legge 38/2010.

Fin da subito si è progettato una significativa strategia comunicazionale sul grande pubblico, tramite i più importanti quotidiani nazionali e tramite i principali media (RAI1, TG5, Tg7); in questo caso l'obiettivo prioritario della campagna stampa e della strategia comunicativa era quello di informare e sensibilizzare tutti i cittadini sui loro diritti, in base a quanto previsto dalla Legge 38/2010.

Questo, in sintesi, il rationale che ha spinto un gruppo interdisciplinare di Opinion Leader nazionali a progettare, organizzare e realizzare, parallelamente a questa campagna di promozione e informazione, un evento annuale all'interno del quale ci fosse l'opportunità per le Istituzioni presenti di dare visibilità allo stato di avanzamento dell'applicazione della Legge 38/2010, ma al tempo stesso per tutti gli altri partecipanti di relazionare sulle progettualità già in corso o in fase di programmazione, che IMPACT PROACTIVE avrebbe accreditato nel rispetto della mission di progetto.

Si è capito infatti fin da subito che, dal momento che il tema della terapia del dolore e delle cure palliative interessa in modo trasversale la quasi totalità delle discipline medico-sanitarie, condizione fondamentale per una pronta e reale applicazione della legge fosse quella di mettere intorno ad uno stesso "tavolo di lavoro" tutte le componenti interessate.

Ad oggi sono coinvolte in IMPACT PROACTIVE oltre 65 fra Società Scientifiche, Associazioni di categoria o di assistenza territoriale e Fondazioni che si occupano o preoccupano della gestione delle cure palliative e del paziente con dolore in generale; inoltre ogni anno sono state coinvolte le Istituzioni quali il Ministero della Salute, autorevoli esponenti del Parlamento, le Regioni e le Aziende Sanitarie.

L'appuntamento annuale a Firenze di IMPACT PROACTIVE è diventato dunque una concreta opportunità di dibattito e confronto fra tutte le diverse componenti che possono determinare una seria e permanente applicazione della Legge 38/2010.

Fra le programmazioni più significative dal 2010 alla fine del 2012 si può evidenziare che, grazie ad IMPACT, in occasione di tutte le manifestazioni nazionali che caratterizzano la vita istituzionale delle Società Scientifiche, Associazioni e Fondazioni viene fatta in Auditorium in seduta plenaria, una relazione di aggiornamento sullo stato dell'arte dell'applicazione della Legge 38/2010; inoltre, fin dal 2010, ogni Società Scientifica, Associazione o Fondazione ha fatto partire delle precise programmazioni di attività d'informazione e formazione ECM sulla Legge 38/2010 al proprio interno rivolte a tutti i propri associati.

Tra i progetti accreditati da IMPACT PROACTIVE si annovera quello che ha coinvolto ANCoM (Associazione Nazionale Cooperative di Medici di Medicina Generale) che riunisce oltre 90 Cooperative di Medici di Medicina Generale per circa 6 mila Medici di Medicina Generale; con

ANCoM sono stati organizzati oltre 50 Corsi residenziali di formazione ECM, e un Corso FaD accreditato ECM che ha coinvolto oltre 2500 MMG.

Un'ulteriore progettualità accreditata da IMPACT proactive è stata il progetto COMPASS, che ha permesso di coinvolgere tramite la SIMG (Società Italiana di Medicina Generale) un ulteriore e significativo numero di Medici di Medicina Generale; anche in questo caso diversi corsi residenziali di formazione ECM hanno permesso di far conoscere la Legge 38/2010 ai Medici di Medicina Generale e quindi di determinare un'attenzione diversa al paziente con dolore.

IMPACT PROACTIVE dunque ha permanentemente amplificato quanto previsto dalla Legge 38/2010 e questo ha fatto sì che oggi la misurazione del dolore non sia più a discrezione del medico ma sia frequente come la misurazione della pressione arteriosa; si registrano inoltre sempre più realtà ospedaliere e ambulatoriali che riportano in cartella clinica dei pazienti la misurazione del dolore.

La terapia del dolore si sta modificando e si va verso un maggiore e appropriato utilizzo dei farmaci, ritenuti più efficaci nella cura del dolore, senza alcuna riserva culturale da parte della classe medica. I dati di utilizzo dei farmaci vedono ancora l'Italia molto distante dalla media europea; tuttavia l'entrata in vigore della legge 38/2010 e il ruolo di IMPACT PROACTIVE ha permesso di ridurre questo divario.

La fine del 2012 ha visto partire alcune nuove progettualità, all'interno dell'accreditamento IMPACT; le prime due coinvolgono entrambe la Fondazione Alitti e due diverse Associazioni che si occupano dell'assistenza sul territorio, cioè ANT e ATT.

La prima programmazione vede da parte di ANT la distribuzione di un kit del dolore (con regolo di misurazione del dolore, diario di registrazione del dolore, alcuni accenni ai diritti dei pazienti in base alla Legge 38/2010 ed altro) ad oltre 25 mila pazienti; con la seconda è prevista invece l'informatizzazione dell'assistenza ai pazienti tramite l'utilizzo di tablet da parte degli operatori ATT che di fronte al paziente rimangono costantemente in collegamento con tutti gli altri operatori sanitari di ATT coinvolti (medici, psicologi ed infermieri) in modo di garantire ai pazienti stessi la più appropriata e completa assistenza.

A tre anni dall'emanazione della Legge 38/2010 si può sicuramente affermare che IMPACT PROACTIVE sta favorendo non solo la conoscenza e l'applicazione della normativa stessa, ma anche i contatti fra le Istituzioni e tutte le Società Scientifiche, Associazioni di categoria o di

assistenza territoriale, Fondazioni che operano nella gestione del paziente con dolore e nel rapporto con le famiglie dei pazienti, con l'obiettivo di ottenere una maggiore efficacia della pratica clinica e il miglioramento della qualità di vita dei pazienti.

4 L'impegno del terzo settore

4.1 Le cure palliative

4.1.1 ANT

L'obiettivo prioritario dell'ANT è quello di tutelare nel modo più completo la dignità della persona malata fino all'ultimo istante di vita, ed è realizzabile attraverso una presa in carico globale, integrata e multidisciplinare, mirata al miglioramento della qualità della vita e al sollievo dalla sofferenza nei suoi aspetti fisici, psicologici, sociali e spirituali.

Nata a Bologna nel 1978 per iniziativa dell'oncologo Franco Pannuti, la Fondazione ANT Italia Onlus opera in nome dell'Eubiosia (dal greco antico, "la buona vita") intesa come insieme di qualità che conferiscono dignità alla vita, dal primo all'ultimo respiro.

La Fondazione ha due anime, da una parte i professionisti, dall'altra i Volontari, che rappresentano una risorsa inestimabile dal punto di vista etico e morale: ANT opera infatti in Italia attraverso un centinaio di Delegazioni, dove la presenza di Volontari è molto attiva. Alle Delegazioni competono, a livello locale, le iniziative di sensibilizzazione e raccolta fondi e la predisposizione della logistica necessaria all'assistenza sanitaria domiciliare.

In pieno accordo con le finalità espresse dalla Legge 38 del 15 Marzo 2010, il fine istituzionale dell'ANT è quello di garantire a chiunque, indipendentemente dalle caratteristiche socio-economiche, l'accesso alle cure palliative, che la Fondazione eroga in maniera completamente gratuita a tutti i pazienti oncologici che ne facciamo richiesta e che risiedano nell'area geografica dove sia presente una delle sedi ANT.

Sebbene ancora molto ci sia da lavorare per ottimizzare le reti assistenziali, la continuità terapeutica tra l'ospedale e il territorio si realizza attraverso una serie di convenzioni, stipulate tra ANT e le Aziende USL, che garantiscono un canale strutturato, semplice e immediato di passaggio all'assistenza domiciliare.

È necessario che le strutture residenziali e semiresidenziali coinvolte nella rete, sia pubbliche che private, lavorino in stretta collaborazione con il terzo settore, per favorire un'integrazione sempre maggiore con il percorso di assistenza domiciliare che, nell'ambito delle cure palliative,

il Ministero della Salute indica come “sede di intervento privilegiata ed in genere preferita dal malato e dal nucleo familiare nel 75-85% dei casi”.

La tipologia di assistenza segue il modello di “simultaneous supportive/palliative care”, che vede le cure palliative come integrate nel percorso di cura sin dalle prime fasi, indipendentemente dalla durata attesa della vita, in modo da concorrere, insieme ai trattamenti attivi, ad una “qualità della vita residua” migliore possibile.

I pazienti assistiti da ANT sono quindi pazienti in fase avanzata di malattia ma non per forza in fase terminale, che devono essere inizialmente supportati nella gestione precoce e nella prevenzione dei sintomi, e successivamente gestiti completamente secondo un approccio più strettamente palliativo.

L'intensità assistenziale varia a seconda delle fasi di malattia, fino ad arrivare, negli ultimi 100 giorni di vita, ad un CIA superiore a 0,5 in accordo con gli standard relativi alle Cure Domiciliari integrate di III livello stabiliti dal Ministero.

Il numero degli Assistiti deceduti nel 2011 è stato pari a 5.066 e rappresenta il 54,5% di tutte le persone seguite nel medesimo anno.

Tabella 7. La distribuzione dei Sofferenti assistiti a livello regionale.

REGIONE	2007	2008	2009	2010	2011	VARIAZIONE
EMILIA-ROMAGNA	2.643	2.612	2.655	3.001	3.173	5,4%
PUGLIA	3.365	3.478	3.644	3.150	3.702	14,9%
VENETO	73	95	87	101	95	- 5,9%
CAMPANIA	329	376	387	388	268	- 30,9%
MARCHE	559	612	619	623	625	0,3%
TOSCANA	362	361	368	388	455	14,7%
LAZIO	108	103	106	98	86	- 12,2%
BASILICATA	390	402	404	405	393	- 3,0%
LOMBARDIA	285	334	411	460	500	8,0%
TOTALE	8.194	8.373	8.681	8.614	9.297	7,3%

La corretta gestione del dolore e della sofferenza in senso più ampio, è da sempre uno degli obiettivi prioritari della Fondazione ANT.

Oltre alla regolare rilevazione del dolore e degli altri sintomi segnale (astenia, anoressia, dispnea, ecc), che viene segnalata sulla cartella assistenziale ad ogni accesso medico, l'ANT ha condotto nel 2012, in collaborazione con la Fondazione Alitti, un progetto mirato al sollievo dal dolore per pazienti in assistenza domiciliare. Per realizzare questa indagine su larga scala, i medici ANT hanno consegnato a domicilio dei propri assistiti circa 5.000 kit per il sollievo

realizzati dalla Fondazione Alitti, allo scopo di migliorare la comunicazione tra il Paziente e il medico sul tema del dolore, di aumentare l'informazione e di fornire strumenti di dialogo comuni tra il Sofferente, la sua famiglia e l'équipe sanitaria. Il progetto, pensato proprio come contributo all'applicazione della legge 38/2010, è stato validato dalla Commissione Ministeriale sulla terapia del dolore e le cure palliative, ed è dedicato agli operatori sanitari, medici e infermieri, soprattutto coloro che operano a domicilio del malato, con lo scopo di aiutare i loro pazienti a comprendere meglio il dolore e a riferirlo correttamente a chi li assiste. Il kit è composto da un opuscolo informativo sul dolore scritto in un linguaggio semplice e tradotto in varie lingue, il testo della legge 38/2010, un righello per la misurazione del dolore ed il diario per registrare giornalmente l'intensità del proprio dolore, così da avere un quadro completo della rilevazione e poter approntare una cura adeguata.

Tre sono gli obiettivi che si pone il progetto: informare i Pazienti sulla legge 38/2010 così da renderli consapevoli delle opportunità e delle prospettive di cura del dolore, informare su cos'è il dolore, come si misura e come si può curare; fornire ai Sofferenti uno strumento di registrazione del dolore che consenta loro di monitorare autonomamente la situazione e contemporaneamente fornisca al medico una rilevazione completa del sintomo; analizzare la relazione tra il sintomo dolore e le caratteristiche del Sofferente, in particolare la tipologia di tumore, lo stadio di malattia, le caratteristiche socio-relazionali, la terapia con oppiacei e l'intensità di assistenza.

Oltre agli aspetti prettamente medici, la presa in carico globale offerta da ANT risponda anche ai bisogni psicologici e sociali delle famiglie dei pazienti oncologici che vengono assistite.

Il Servizio di Psicologia ANT è composto da 22 Psicoterapeuti e 4 Psicologi che svolgono principalmente attività clinica, seguono poi i vari progetti di formazione rivolti soprattutto alle scuole (prevenzione primaria, promozione della salute, sensibilizzazione ai valori dell'Eubiosia, della solidarietà e del volontariato), e partecipano al coordinamento dei Volontari.

La qualità dell'assistenza domiciliare ANT è supportata da un importante indicatore: l'80% (media nazionale ANT) degli assistiti sceglie di morire al proprio domicilio. Per il Nord Italia, questa percentuale è pari al 66,7%, per il Centro è pari all'80,3% e per il Sud al 91,7%. Questi dati sono di grande rilevanza se confrontati con i dati riguardanti il luogo di decesso dei Pazienti con cancro in Italia (Beccaro M. et al, 2012), che indicano una media nazionale di decessi a domicilio pari al 57,9% (molto variabile dal 28,2% del Nord-est al 94% del Sud del Paese).

Un altro out come di grande importanza nella valutazione della qualità assistenziale offerta da ANT, è relativo al basso numero di ricoveri che i Sofferenti subiscono durante la presa in carico

domiciliare. A Bologna ad esempio, il 67% degli assistiti non subisce alcun ricovero durante gli ultimi 100 giorni di vita, percentuale che sale al 74% se si considera la fascia temporale degli ultimi 30 giorni. Solo nel 10% dei casi poi, i ricoveri negli ultimi 100 giorni durano per più di 20 giorni mentre negli ultimi 30 giorni solo il 14% dei Sofferenti subisce ricoveri superiori ai 7 giorni.

Sempre per quanto riguarda la valutazione della cosiddetta *costumer satisfaction*, dal 2009 l'ANT ha adottato un questionario di valutazione, chiamato "scheda di soddisfazione", che viene inviato, circa un mese dopo l'exitus del Sofferente, ai familiari delle persone assistite.

4.1.2 ANTEA onlus

Antea Associazione è una Onlus, che nasce a Roma nel 1987 per garantire assistenza gratuita a domicilio ai pazienti in fase avanzata di malattia. Dal 2000, grazie all'hospice Antea, oggi dotato di 25 stanze singole fornite di ogni comfort, è in grado di assistere pazienti provenienti da qualsiasi regione d'Italia. L'assistenza Antea è basata sulle cure palliative, un approccio che comprende non solo assistenza medico-infermieristica, ma anche supporto psicologico, riabilitativo, sociale, spirituale e legale al fine di garantire la migliore qualità di vita possibile al paziente ed alla la sua famiglia. Ad oggi Antea ha assistito oltre 14.000 pazienti e altrettante famiglie.

Antea Associazione, grazie all'approvazione della legge 38 del 2010, è riuscita a portare avanti la propria mission con sempre maggiore incisività.

In particolare, nel 2012 grazie alla Legge 38/2010, sono stati conseguiti importanti risultati nei vari ambiti operativi di Antea.

Per quanto riguarda l'assistenza, il numero dei pazienti assistiti è ancora salito, passando dai 1.300 pazienti assistiti nel 2011 ai circa 1.400 del 2012, ciò è stato anche reso possibile grazie all'adozione di una norma che sancisce il diritto dei cittadini di accedere a Cure Palliative e Terapia del Dolore (art.1 legge 38/10). Inoltre, Antea, si è uniformata a quanto previsto dall'articolo 5 della legge per quanto riguarda sia le figure professionali impiegate nell'assistenza, sia per le modalità organizzative e standard quali-quantitativi.

Sono state attivate convenzioni con i maggiori Ospedali Romani, al fine di garantire ai pazienti presi in carico un'adeguata continuità assistenziale traducendo in pratica il concetto di rete assistenziale, come previsto dalla Legge 38. In questo modo, l'attivazione della rete ha