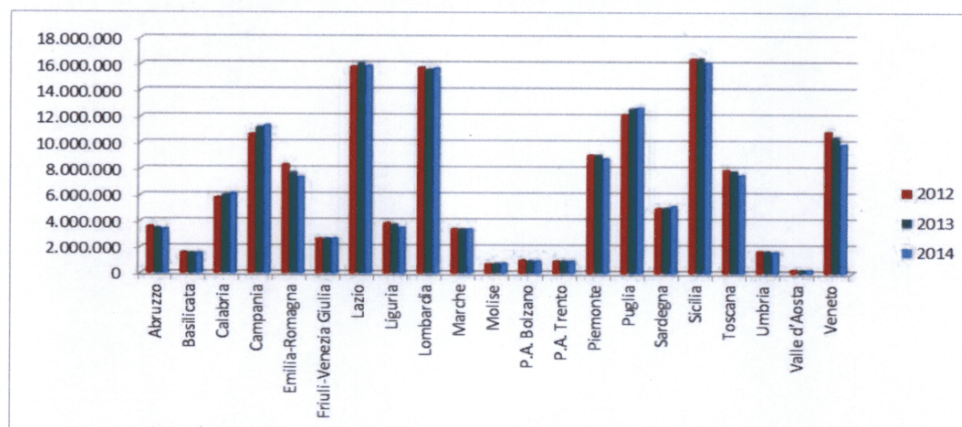


Grafico n. 27. Trend di prezzi la pubblico FANS, anni 2011-2014 (dati Regionali) per fasce d'età 65-89



La spesa dei FANS, a livello regionale, negli anni 2012, 2013 e 2014 mostra un trend costante in lieve diminuzione. La spesa maggiore è stata sostenuta dalla Lombardia, dal Lazio, dal Piemonte, Emilia-Romagna, Toscana, Campania, Puglia, Veneto e Sicilia.

Concludendo si può affermare che si registra un maggiore consumo dei farmaci analgesici per i pazienti over 65. In particolare il consumo di farmaci oppioidi nel periodo compreso tra il 2012 e il 2014, risulta in crescita nel triennio, anche se si osserva in modo omogeneo tra tutti i farmaci, ma solamente alcuni principi attivi quali il tramadolo e la codeina in associazione con il paracetamolo.

Per quanto concerne i farmaci anti-infiammatori non steroidei si osserva, negli anziani tra i 65 e 89 anni d'età, un contenimento nell'utilizzo con una maggior prescrizione per alcune principi attivi.

4. La rete pediatrica

Sempre di più, in questi ultimi anni si è assistito ad un lento ma continuo cambiamento dei bisogni assistenziali del neonato/bambino/adolescente malato: nuove tipologie di pazienti, nuove situazioni e nuovi obiettivi di "salute".

Una di queste "novità", sono i bisogni di Terapia del Dolore (TD) e di Cure Palliative nella popolazione pediatrica (CPP). L'Italia è stato il primo Paese in Europa a stabilire con, la Legge 38/2010, il diritto di ogni persona al controllo del dolore e l'accesso alle cure palliative. Per la prima volta nella Legge e nei successivi provvedimenti attuativi, viene sancita la specificità pediatrica, e viene dichiarata la necessità di una risposta ai bisogni, specifica e dedicata sia a livello clinico-organizzativo che formativo ed informativo. Infatti, i bambini con dolore complesso che necessitano di interventi specialistici e/o con patologie inguaribili, hanno bisogni assistenziali completamente diversi da quelli degli adulti: devono essere valutati e trattati con modalità

specifiche, da personale adeguatamente preparato e dedicato e debbono essere gestiti in luoghi o setting consoni all'età ed alla situazione.

Il dolore in età pediatrica è un sintomo frequente e trasversale. E' fra tutti, il sintomo che più mina l'integrità fisica e psichica del bambino e più angoscia e preoccupa i suoi familiari, con un notevole impatto sulla qualità della vita durante e dopo la malattia. Nonostante ciò, il dolore in ambito pediatrico ha ricevuto per molto tempo poca attenzione e frequentemente è stato giustificato e poco trattato. Questo a dispetto di quanto la ricerca propone sulla necessità di un trattamento adeguato (conseguenze negative a breve e lungo termine del dolore non trattato) e nonostante la messa a disposizione in letteratura di strumenti e presidi efficaci sia a livello di valutazione che di trattamento.

4.1 La specificità del paziente pediatrico

In questi ultimi anni, si è evidenziato un netto incremento della prevalenza dei bambini portatori di malattia inguaribile e/o disabilità grave: il progresso medico e tecnologico ha di fatto ridotto la mortalità neonatale e pediatrica, ma nello stesso tempo ha aumentato la sopravvivenza di pazienti pediatrici portatori di malattia grave e potenzialmente letale. Si è creata pertanto una nuova tipologia di pazienti con necessità assistenziali peculiari, spesso integrate, multispecialistiche ed interistituzionali, che vivono anche per lunghi periodi di tempo, attraverso fasi diverse della vita, dall'infanzia all'adolescenza e da questa all'età adulta. Molti di questi bambini, hanno una buona qualità della vita e continuano a crescere e confrontarsi con le diverse fasi di sviluppo fisico, psicologico, relazionale e sociale che l'età pediatrica comporta. Questi bambini richiedono le cure palliative pediatriche (CPP).

Eterogeneo ed ampio lo spettro di patologie potenzialmente eleggibili alle CPP (malattie neurologiche, muscolari, oncologiche, respiratorie, cardiologiche, metaboliche, cromosomiche, malformative, infettive, post anossiche) ed eterogeneo ed ampio lo spettro dei bisogni che innescano e delle modalità di presa in carico necessarie. Da un punto di vista numerico la prevalenza di minori con patologie eleggibili alle CPP è in continuo progressivo aumento: attualmente si stima una prevalenza di 32 casi per 10.000 minori, prevalenza praticamente raddoppiata negli ultimi 10 anni. Sulla base di questi dati, si stima che in Italia vi siano più di 30.000 bambini eleggibili alle CPP.

4.2 L'organizzazione della rete pediatrica

Da un punto di vista organizzativo, il modello assistenziale proposto è quello di un'unica Rete specialistica di terapia del dolore e CP dedicata al paziente pediatrico; rete realizzata per ampi bacini d'utenza e coordinata da un Centro di riferimento da dove una Equipe multispecialistica dedicata, risponde in maniera continuativa e competente a tutti i bisogni di salute di minori che necessitano di terapia del dolore specialistica e di CPP.



La contestualizzazione di questo modello assistenziale è resa possibile grazie anche alla presenza su tutto il territorio di una rete di risorse dedicate al bambino: risorse sia professionali (Pediatria di base, Pediatri e Specialisti ospedalieri, nelle diverse discipline medico-chirurgiche e riabilitative che si rivolgono all'età pediatrica, reti specialistiche territoriali) che strutturali (ospedali/reparti pediatrici); che adeguatamente preparate e supportate dal Centro di riferimento, sono in grado di rispondere e condividere una parte rilevante dei bisogni assistenziali, nell'ambito dell'analgesia e delle cure palliative pediatriche.

La Rete è volta a garantire la continuità assistenziale, offrire risposte ad alta complessità e specializzazione più vicino possibile al luogo di vita del bambino, idealmente al suo domicilio. Fornisce in maniera congiunta ed in continuità e unicità di riferimento, sia risposte residenziali che domiciliari in grado di integrarsi e modularsi nei diversi momenti della malattia a secondo delle necessità. E' costituita da tutte le strutture/istituzioni del sistema socio-sanitario, necessarie alla gestione del minore e si integra e collabora con tutte le reti pediatriche e non, esistenti sul territorio. Tutto ciò permette di valorizzare le risorse esistenti, di ottimizzare l'utilizzo di

competenze, strutture, strumenti e tempi, e contemporaneamente di migliorare e rendere omogenea la risposta assistenziale a questi pazienti.

Il Centro di riferimento, generalmente sede anche dell'hospice pediatrico, è il riferimento clinico, organizzativo, di formazione e ricerca per il funzionamento della rete: è responsabile del suo sviluppo, organizzazione, ne valuta e monitora tutti i processi; definisce le necessità formative ed informative del territorio di riferimento ed attua programmi e strategie di formazione di base e di informazione pubblica.

La gestione domiciliare rappresenta l'obiettivo assistenziale: è fortemente voluta dal paziente e dalla famiglia e ne condiziona in maniera importante la qualità della vita. La gestione domiciliare peraltro non è sempre possibile: problematiche cliniche di diagnosi e/o terapia, particolarmente complesse, stanchezza, stress emotivo, fattori logistici ed organizzativi impongono delle temporanee risposte residenziali.

L'hospice pediatrico rappresenta il modello assistenziale di riferimento sia per efficacia ed efficienza che per attuabilità.

L'hospice pediatrico è una struttura residenziale alternativa all'ospedale, ad elevata complessità assistenziale, sia da un punto di vista strutturale che organizzativo, ma a dimensione bambino, con spazi, luoghi arredi adeguati all'età, in un ambiente molto vicino a quello in cui vive normalmente una famiglia. E' infatti, una struttura di alto profilo diagnostico e terapeutico sia per la gestione del dolore che per l'inguaribilità: ma è anche una struttura dove sono rispettate le relazioni e l'ambiente familiare, sono accolte le istanze di privacy, di socialità, di promozione dello sviluppo e della qualità della vita del bambino e della sua famiglia. Il tutto in assoluta sicurezza da un punto di vista clinico, senza inficiare gli obiettivi assistenziali/organizzativi che la struttura si propone e in continuità di cura, di riferimento, di obiettivi e di scelte con i vari referenti della Rete regionale.

A 5 anni dalla Legge, 14 regioni hanno deliberato la rete di TD e CPP (Abruzzo, Basilicata, Emilia Romagna, Lazio, Lombardia, Liguria, Marche, P.A. Bolzano, P.A. Trento, Piemonte, Valle D'aosta, Sicilia, Toscana, Umbria, Veneto) ed in 6 la rete è parzialmente o totalmente funzionante (tabella n. 31).

Tab. n.31. Delibere rete regionale di terapia del dolore e cure palliative pediatriche. Anno 2014

	Delibere Rete Regionale di Terapia del dolore e Cure Palliative pediatriche, secondo la definizione indicata dalla Legge n. 38 del 15 marzo 2010 e dal successivo Documento della Conferenza Stato regioni e della provincia Autonome di Trento e Bolzano del 25.7.2012
Abruzzo	DECRETO DEL COMMISSARIO AD ACTA N. 82 DEL 09.10.2013 "Approvazione linee guida regionali recanti: le cure palliative e la terapia del dolore nel bambino"
Basilicata	DELIBERA REGIONALE N° 1900 DEL 19.12.2011 "Rete regionale delle cure palliative" in attuazione dell'Accordo Stato-regioni rep. n.239 del 16.12.2010, già recepito con la D.G.R. n.1112/2011, per garantire ad ogni cittadino, anche in età pediatrica, il diritto di accedere alle cure palliative, come sancito dalla L. n.38/2010
Calabria	La Regione non ha ancora deliberato
Campania	La Regione non ha ancora deliberato
Emilia-Romagna	DELIBERA REGIONALE N° 1898 del 10.12.2012 "La rete delle cure Palliative Pediatriche della Regione Emilia-Romagna" In Attuazione della Deliberazione di Giunta n.1568 del 29 ottobre 2012 di recepimento dell'intesa Stato-Regioni del 25 luglio 2012
Friuli-Venezia Giulia	LEGGE REGIONALE 14 luglio 2011, n. 10 "Interventi per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore "
Lazio	DELIBERA REGIONALE n.87 del 19.3.2010 "Approvazione del documento "Modello assistenziale delle cure palliative pediatriche nella Regione Lazio"
Liguria	DELIBERA REGIONALE N. 1051 del 7.8.2014 "Attuazioni e Intesa tra Governo Regioni e prov. Autonome in materia di Cure Palliative (art.5 L. n. 38/2010) att. Rete metropolitana genovese delle Cure palliative e istit. Centro specialistico di riferimento, terapia Dolore e cure"
Lombardia	DELIBERA REGIONALE n.8/11085 del 27.01.2010 "Determinazione in merito alla rete per le Cure palliative pediatriche della Regione Lombardia"

Molise	La Regione non ha ancora deliberato
P.A: Bolzano	DELIBERA REGIONALE N° 1597/2011 del 22.7.2011 “La Rete provinciale di terapia del dolore e Cure Palliative Pediatriche”
P. A. Trento	DELIBERA REGIONALE n. 271/ 2014 Approvazione del documento “Rete provinciale di terapia del dolore e Cure Palliative pediatriche”.
Piemonte	DELIBERA REGIONALE N° 11-7041 DEL 27.01.2014 Formalizzazione della Rete regionale di Cure Palliative e di Terapia del Dolore rivolte al Paziente Pediatrico , in attuazione di quanto disposto dall’intesa Stato-regioni del 25.07.2012 e dalla D.G.R. n. 29-4854 del 21.10.2012. Azione 14.2.1. dei Programmi Operativi 2013-2015 approvati con D.G.R. n.25-6992 del 30.12.2013.
Puglia	La Regione non ha ancora deliberato
Sardegna	La Regione non ha ancora deliberato
Sicilia	DECRETO ASSESSORIALE 1 SETTEMBRE 2014 (Sicilia, Gazz. Uff. Reg. sic. 19 settembre 2014, n. 39) “Programma della rete di Cure Palliative e Terapia del dolore in età pediatrica Nella Regione Sicilia”
Toscana	DELIBERA DI GIUNTA REGIONALE n. 199 del 17.03.2014 “Rete di cure palliative”
Umbria	DELIBERA DI GIUNTA REGIONALE n. 1772 del 27.12.2012 “Legge 15 marzo 2010 n. 38 ‘Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore’. Recepimento: Accordo Conferenza permanente tra lo Stato e le Regioni del 16/12/10 Rep. 239/CSR; Intesa Conferenza permanente tra lo Stato e le Regioni del 25/7/12 Rep. 151/CSR. Approvazione linee di indirizzo regionali per le cure palliative. Approvazione linee di indirizzo per l'articolazione della rete regionale per la terapia del dolore”
Valle d'Aosta	La Regione non ha ancora deliberato
Veneto	LEGGE REGIONALE n.7 del 19.03.2009 “Disposizioni per garantire cure palliative ai malati in stato di inguaribilità avanzata o a fine vita e per sostenere la lotta al dolore”

Sì evidenzia, quindi, rispetto agli anni scorsi un lento e continuo incremento del numero delle regioni che stanno attuando a livello locale quanto sancito dalla legge 38/2010 e dai successivi

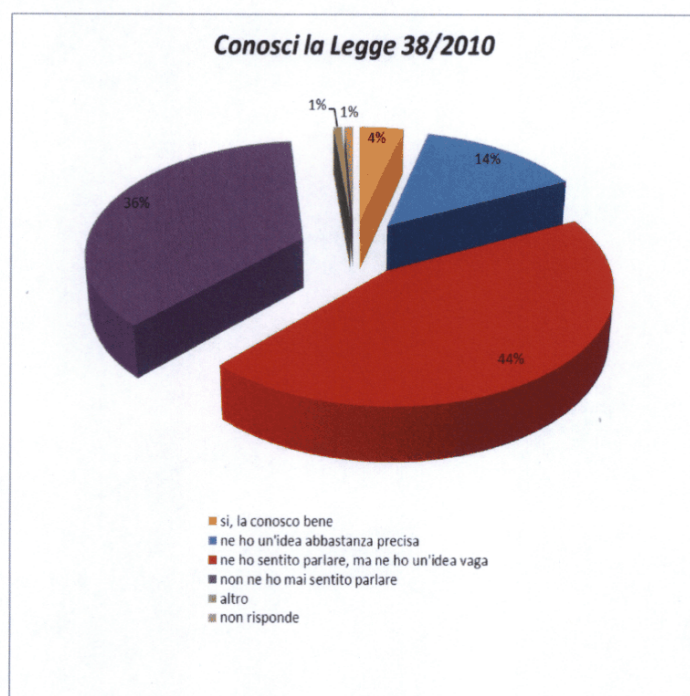
provvedimenti attuativi. Il cambiamento è in realtà molto lento e la ricaduta sulla popolazione pediatrica eleggibile è ancora lontana dalle reali necessità. Criticità e situazioni diverse sono alla base di ciò, criticità che vanno identificate, valutate e limitate.

4.3 Formazione e informazione

Una delle criticità certamente è la limitata conoscenza da parte di operatori e cittadini della Legge 38/2010 e di quanto sancito come diritto nell'ambito della TD e CP rivolte al minore.

Per quanto riguarda le cure palliative pediatriche, una indagine svolta a ottobre-novembre 2014, con il supporto di Associazione Culturale Pediatri (ACP) e Federazione Italiana Medici Pediatri (FIMP) intervistando 266 pediatri di tutte le regioni Italiane che lavorano nel Sistema Sanitario Italiano, ha evidenziato le carenze di conoscenza in merito: solo il 18 % conosce la Legge 38/2010 e/o ha una idea abbastanza precisa dei contenuti. La restante parte (82% dei pediatri) ne ha una vaga idea o non ne ha mai sentito parlare (grafico n. 28).

Grafico n 28



Questa situazione peraltro si accompagna a una diffusa conoscenza dell'ambito clinico in cui le CPP devono essere applicate e degli obiettivi di cura che si propongono (grafico n. 29), anche nell'ambito delle cure del fine vita il 67% dei medici intervistati ritiene che il luogo privilegiato di assistenza sia il domicilio (grafico n. 30).

Grafico n. 29

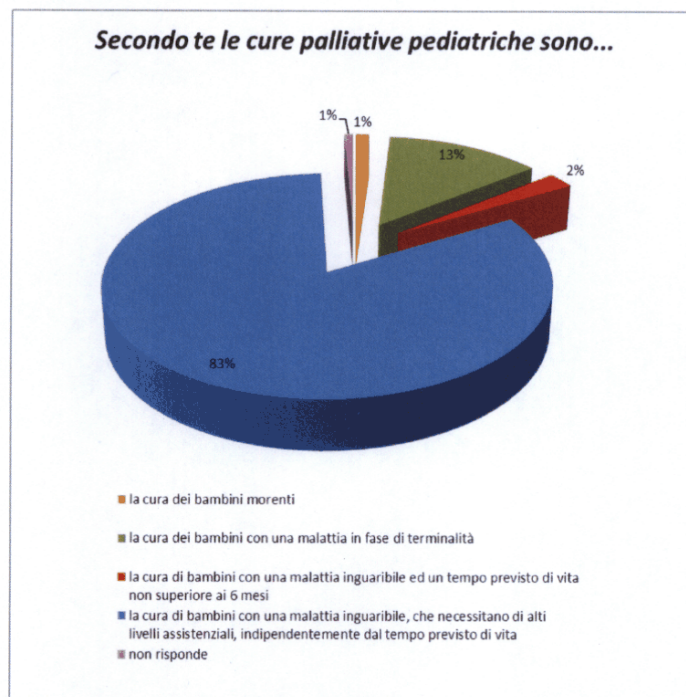


Grafico n. 30



In tale ambito la maggior parte dei pediatri intervistati ritiene di non avere conoscenze e competenze adeguate alla gestione del bambino eleggibile alle CPP e concorda sulla necessità di interventi formativi ad hoc.

Per quanto riguarda il dolore, un'indagine conoscitiva eseguita a settembre-novembre 2014, con il coinvolgimento di medici ed di utenti in 16 centri ospedalieri italiani, all'interno del più ampio progetto "Niente Male Hub2Hub", supportato dall'Associazione Vivere senza dolore, ha evidenziato come medici non pediatri abbiano evidenziato carenze nella conoscenza e nella competenza relativa ad una corretta misurazione ed alle possibilità di gestione del dolore in ambito pediatrico (grafici n. 31 e 32).

Grafico n. 31

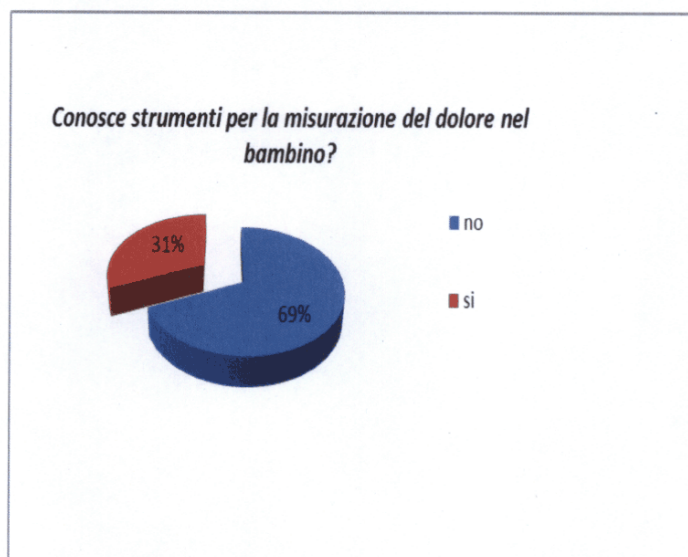
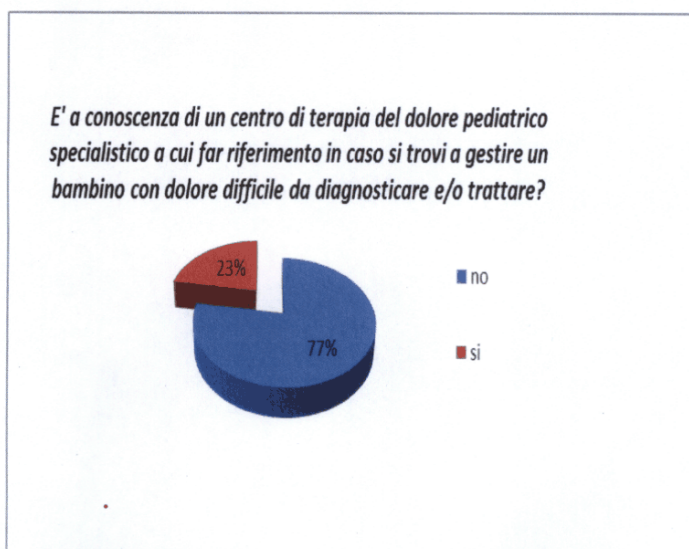
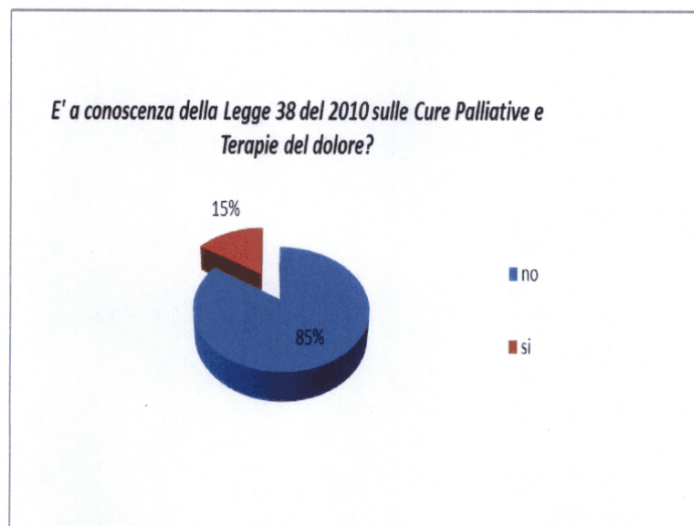


Grafico n. 32



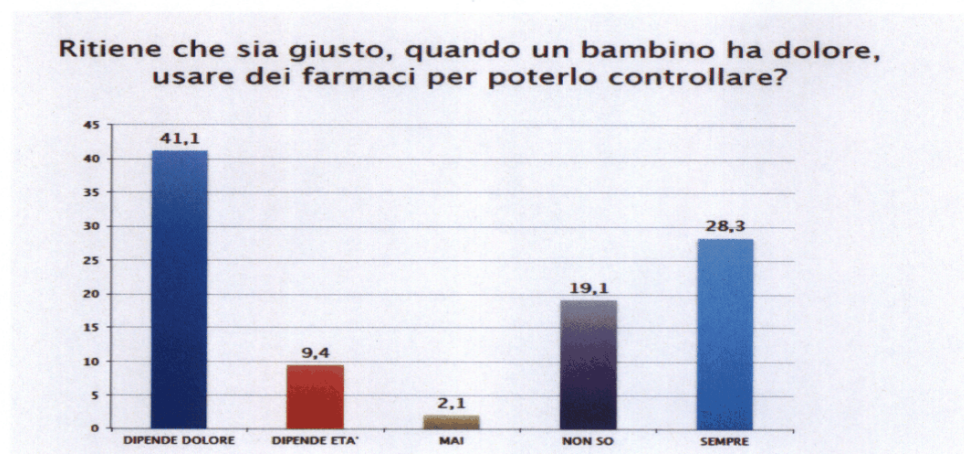
Il 15 % della popolazione conosce la Legge 38 ed i diritti in essa contenuti (grafico n. 33).

Grafico n. 33



Una quota importante degli intervistati non ritiene sia possibile misurare il dolore nel paziente pediatrico e solo il 28% pensa che sia importante proporre sempre, in caso di dolore, una adeguata terapia farmacologica (Grafico n. 34).

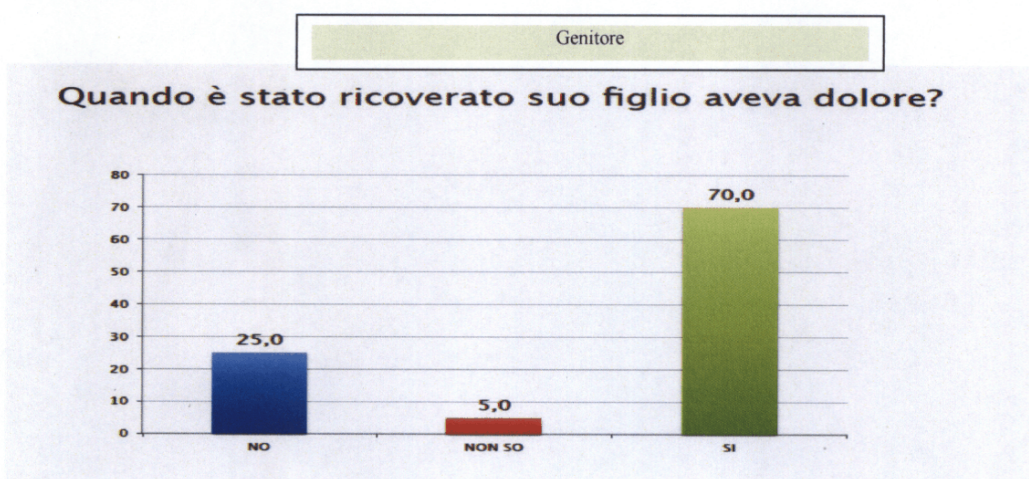
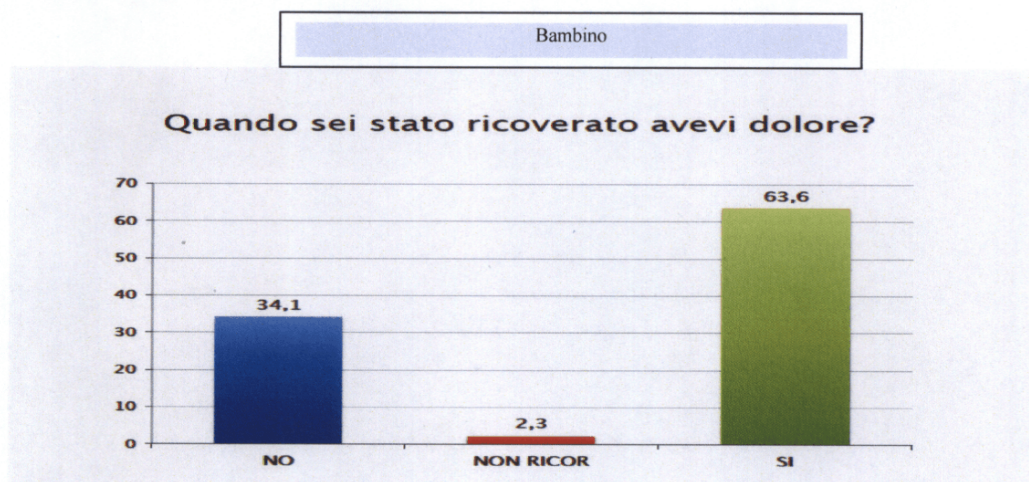
Grafico n. 34



Sempre nell'ambito del Progetto Niente Male Hub2Hub è stato valutata la qualità percepita di gestione del sintomo dolore coinvolgendo genitori e bambini ricoverati in ospedale. La prevalenza

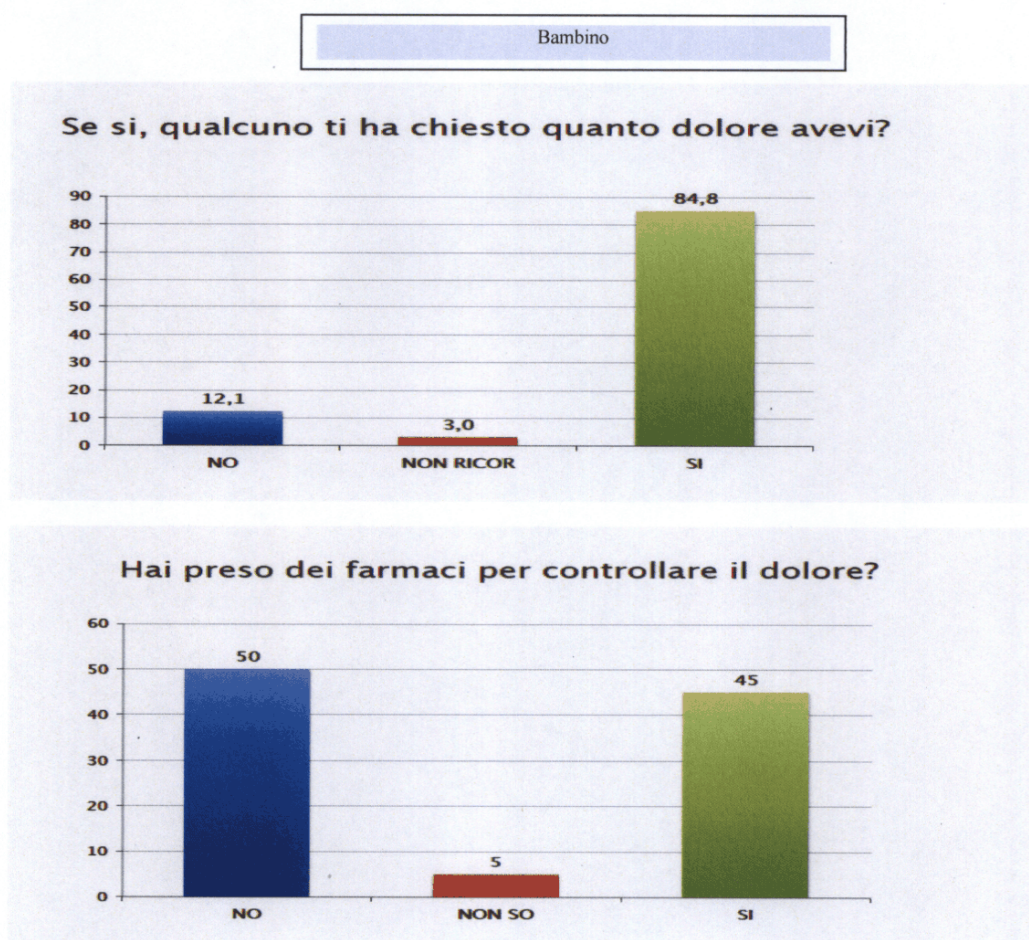
del dolore al momento del ricovero è superiore al 60% dei casi nella valutazione dei bambini e nel 70% nel caso di genitori (grafico 35).

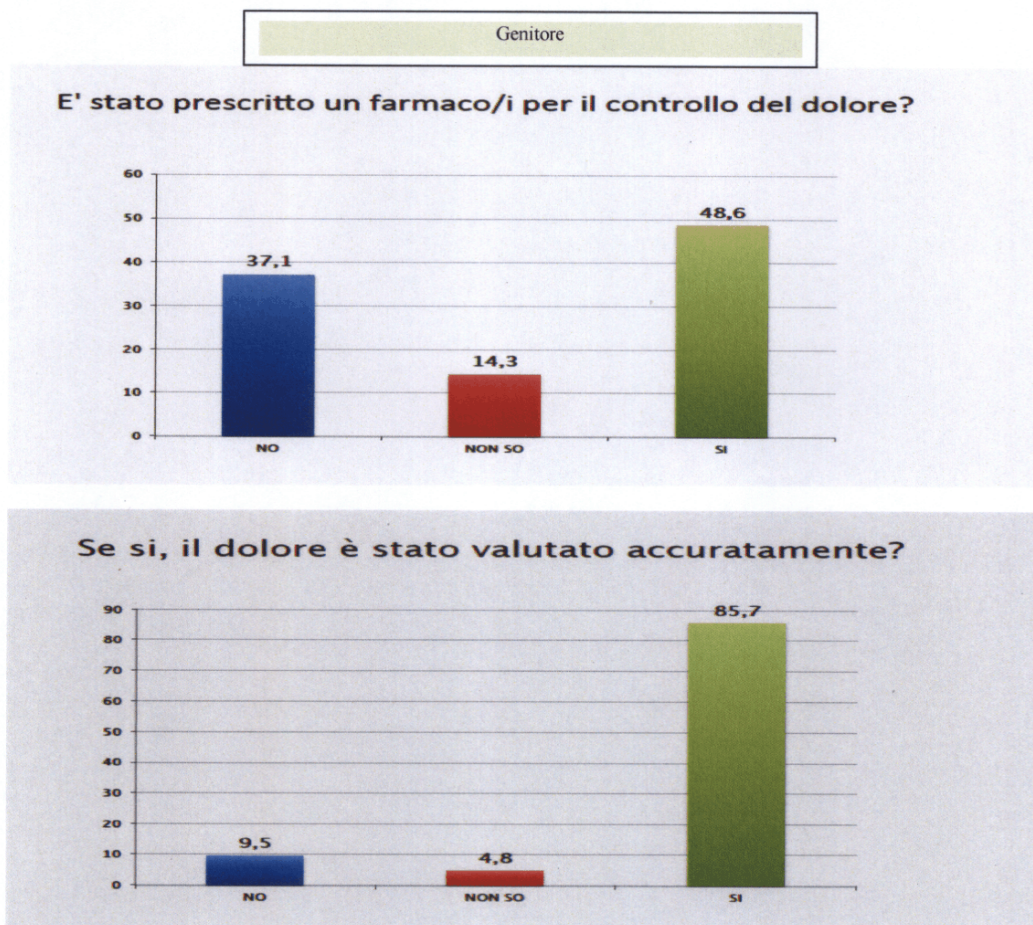
Grafico n. 35: Risposta di un campione rappresentativo di bambini ricoverati e genitori, sulla presenza del dolore al momento dell'ingresso in ospedale.



Bambini e genitori riferiscono in una quota superiore all'80% che il dolore è stato attentamente valutato, ma la quota di trattamento efficace si porta a valori di poco superiori al 45% (grafico n.36)

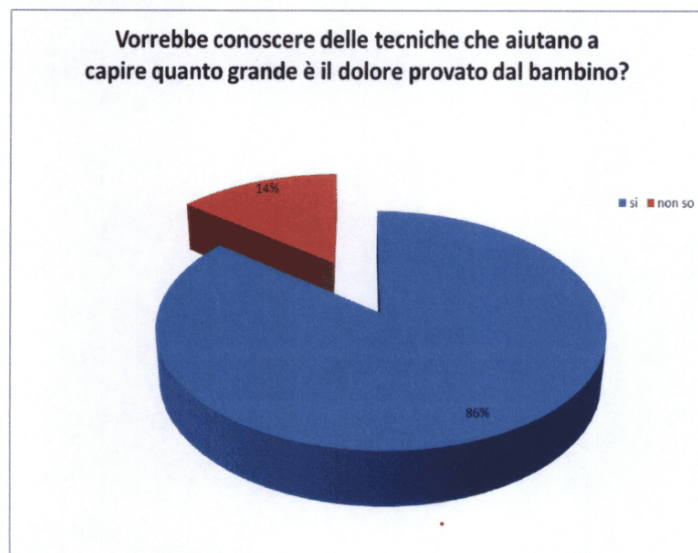
Grafico n. 36: Risposta di un campione rappresentativo di bambini ricoverati e genitori, sulle modalità di valutazione e trattamento del dolore provato durante il ricovero in ospedale.





Una quota importante di genitori dei bambini ricoverati, confermano il desiderio di conoscere gli strumenti che permettono di misurare il dolore del proprio figlio (grafico n. 37).

Grafico n. 37: Risposta di un campione di genitori di bambini ricoverati , sulla possibilità di conoscere gli strumenti per la misurazione del dolore nel bambino.



Da tutti i dati sovra riportati emerge la necessità di implementare le conoscenze e le competenze degli operatori sulla gestione del dolore e sulle modalità di approccio alla inguaribilità pediatrica, al fine di assicurare interventi assistenziali appropriati ad età e situazione. Nel contempo la promozione di campagne informative rivolte alla popolazione, consente la divulgazione di informazioni e strumenti adeguati per favorire un nuovo approccio alla "salute" del minore.

4.3.1 I percorsi formativi

Numerose sono le attività e le strategie in campo per migliorare conoscenze e competenze degli operatori nell'ambito delle TD e CPP:

1. Formazione di base sul dolore pediatrico. Nel paziente pediatrico, il sintomo dolore accompagna situazioni diverse ed eterogenee: nella maggior parte di queste (per esempio il dolore da procedura minore, postoperatorio, da trauma, da patologia infettiva, cronico ricorrente, ecc.), il dolore può essere gestito dal personale sanitario che già ha in carico il piccolo paziente. Esistono peraltro anche delle situazioni di dolore pediatrico molto complesse sia da un punto di vista diagnostico che terapeutico (>20%): sono in questo caso necessarie competenze specifiche ed una collaborazione multispecialistica di figure professionali diverse (medico esperto in terapia del dolore pediatrico, infermiere, psicologo, fisioterapista, assistente sociale..). Solo un'équipe specificatamente dedicata assicura in queste situazioni la possibilità di offrire una risposta adeguata ai bisogni complessi che questi casi e queste famiglie presentano. Da qui la necessità prevista dalla legge 38 e dai successivi adempimenti attuativi, di organizzare due livelli d'intervento diversi:

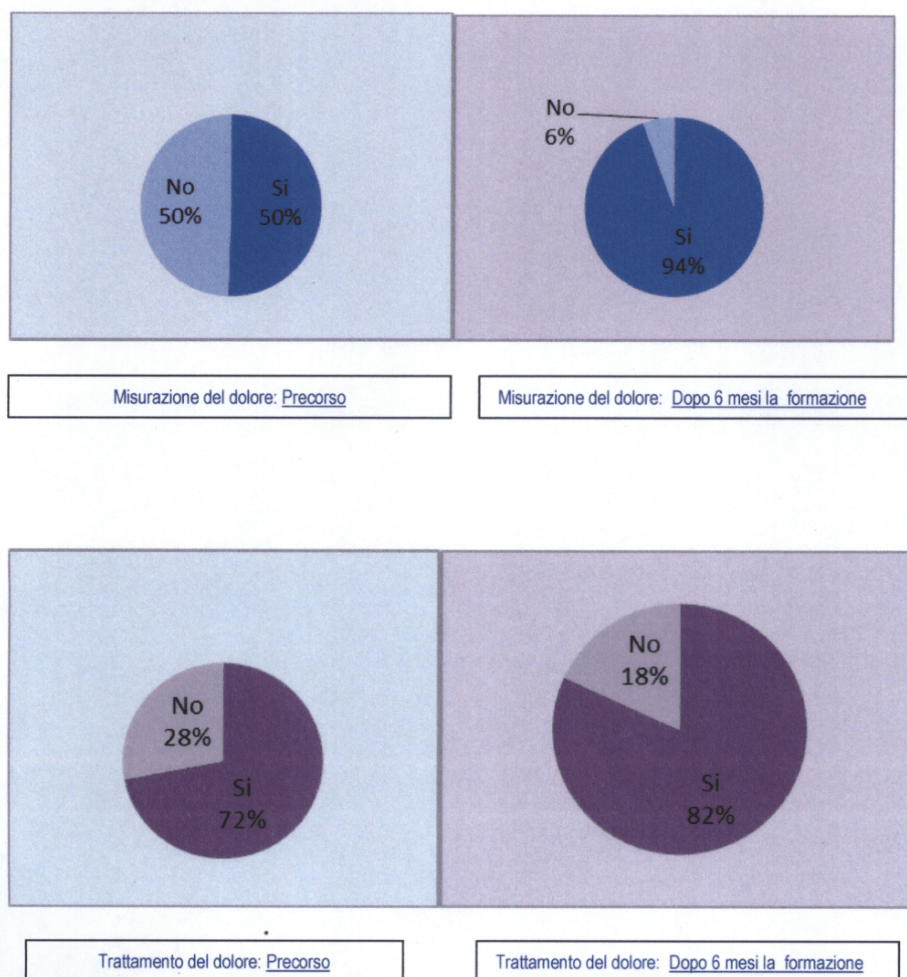
- livello specialistico, eseguita dall'équipe multispecialistica del Centro di Riferimento, che lavora su macroarea ed è specializzata e dedicata alla gestione del dolore neonatale/pediatrico/adolescenziale;
- livello generale di base, eseguita dal personale medico ed infermieristico già presente all'interno dei reparti di neonatologia e pediatria delle strutture ospedaliere e dai pediatri di libera scelta, adeguatamente preparati e supportati dal personale del Centro di Riferimento.

Il Ministero della Salute, le società scientifiche Pediatriche (Società Italiana di Pediatria-SIP, Associazione Culturale Pediatri-ACP, Federazione italiana medici pediatri-FIMP), nell'ottica di incrementare conoscenze/competenze di base dei medici pediatri, hanno dato il via ad un ampio

progetto (Progetto Niente male Junior), che si pone come obiettivo la formazione/abilitazione di tutti i pediatri che lavorano nel SSN sulle modalità di valutazione e trattamento del dolore pediatrico. Le modalità di attuazione del progetto, hanno previsto la formazione/abilitazione di formatori, a cui viene affidata in maniera tutorata la successiva diffusione della formazione a tutti i Pediatri di famiglia ed ospedalieri. (Train the Trainer). L'intero processo formativo è monitorato negli aspetti clinici attraverso l'uso di indicatori predefiniti (monitoraggio sulla valutazione e sul trattamento del dolore in tre giorni di attività precedenti la formazione e dopo 6 mesi, numero di chiamate al Centro di riferimento/equipe di TD e CPP e consumo di farmaci analgesici). Fino ad ora sono stati formati 250 medici pediatri formatori, distribuiti su tutto il territorio nazionale ed è iniziata la formazione periferica in tre Regioni (Sicilia, Liguria e provincia Autonoma di Trento).

I primi risultati a disposizione evidenziano come la formazione abbia portato un cambiamento importante nell'atteggiamento dei medici nei confronti del sintomo (grafico n. 38).

Grafico n. 38: Valutazione del cambiamento comportamentale prima e dopo 6 mesi la formazione dei Pediatri di famiglia ed Ospedalieri che lavorano nel SSN (2013-2014)



2. Formazione durante il percorso della Scuola di Specializzazione in Pediatria. Nel nuovo Decreto di Riordino degli ordinamenti didattici delle Scuole di Specializzazione, la Terapia antalgica e le Cure Palliative Pediatriche sono previste come indirizzo specialistico della Pediatria. Questo permette un cambiamento importante nell'iter formativo dei futuri pediatri, che avranno nel proprio bagaglio culturale strumenti, conoscenze e competenze adeguate nella gestione del dolore e della inguaribilità del paziente pediatrico.

3. Formazione specialistica sul dolore e sulle cure palliative pediatriche. Hanno preso avvio e sono attualmente in corso in alcune Università italiane (sedi di Centri di Riferimento Regionale di TD e CPP) i Master Di Alta Formazione e Qualificazione in Terapia Del Dolore e Cure Palliative Pediatriche, al fine di formare figure professionali con specifiche competenze ed esperienza in terapia del dolore e cure palliative in ambito pediatrico (Legge 38/2010 comma 2 e 3, articolo 5), che possano svolgere attività professionale nelle strutture sanitarie pubbliche e private e nelle organizzazioni senza scopo di lucro operanti nella rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche (Legge 38/2010 comma 3, art. 8). Il previsto percorso di studi (biennale) arriverà a conclusione alla fine dell'anno accademico 2014-2015.

4. Stesura del Core Curriculum in terapia del dolore e cure palliative pediatriche. Il documento, preparato da un gruppo di lavoro della Società Italiana di Cure Palliative (SICP) in collaborazione con la Fondazione Maruzza Lefebvre d'Ovidio, definisce in modo dettagliato i curricula formativi dei professionisti - medici, infermieri, psicologi - che si occupano di TD e CPP. Nel Curriculum vengono identificate e trattate otto aree specifiche di competenza e, per ciascuna di queste, sono definite le conoscenze e le capacità della loro applicazione pratica, nonché le strategie educative /formative per raggiungere l'obiettivo formativo a tre livelli diversi: di base, specialistico e manageriale.

Questo Curriculum colma un vuoto formativo per la piena applicazione della Legge 38/2010. Si pone come uno strumento di cambiamento e come una risorsa importante a disposizione degli operatori sanitari e dei responsabili dei Processi di Educazione Continua in Medicina.

5. Altre iniziative per implementare la gestione del dolore in ambiti specifici. 29 pronto soccorsi pediatrici e misti adulto/bambino, distribuiti su tutto il territorio nazionale, hanno dato avvio, con