

il supporto del Ministero al Progetto PIPER (Pain In Pediatric Emergency Room) che si propone di elaborare e condividere una progettualità concreta per un cambiamento reale nella gestione del dolore del paziente pediatrico in pronto soccorso.

Nell'ambito del progetto è stato creato anche un sito web che vuole realizzare uno spazio di confronto e formazione dove sono a disposizione di tutti gli operatori dell'emergenza-urgenza, strumenti validati sulla valutazione del dolore nel neonato/bambino/adolescente, Position Papers sulla gestione del dolore in specifiche situazioni cliniche, sono proposte inoltre strategie efficaci e Best Practics condivise per l'implementazione del controllo del dolore e per la formazione del personale.

#### *4.3.2 Le campagne di comunicazione*

Un mandato importante che la Legge 38/2010 sancisce è la realizzazione di campagne d'informazione sul dolore e le cure palliative, in modo tale che tutti i cittadini possano avere gli strumenti adeguati per accedere alle risorse /competenze previste.

Anche per quanto riguarda l'ambito pediatrico, è quanto mai importante attivare campagne d'informazione rivolte a bambini e genitori, ricorrendo anche alla realizzazione di materiali divulgativi ad hoc (specifici per età e situazione) che possano raggiungere il “pubblico” al fine di far comprendere l'importanza di una corretta valutazione e di un adeguato trattamento del dolore ed informino su percorsi e strategie disponibili per il supporto e la presa in carico dei bambini con dolore e/o inguaribili.

Il gruppo PIPER ha distribuito nel 2013-2014 a Pediatri di Famiglia/Medici di Medicina Generale ed a medici che lavorano in ambito ospedaliero, più di 10.000 copie del poster informativo (figura n. 2) per adulti (genitori e Caregiver) sulle possibilità trattamento del dolore nel paziente pediatrico. Attualmente il poster è presente diffusamente in ambulatori e strutture ospedaliere su tutto il territorio nazionale.

Figura n. 2. Poster informativo sulle possibilità di valutazione e trattamento del dolore pediatrico.



Nel 2014, come altro strumento di informazione sociale è stato realizzato, patrocinato dal Ministero della Salute, il Video “Dolore? No Grazie!”. Il filmato della durata di poco più di 3 minuti, si propone di dare informazioni semplici, allegre e concrete a bambini e famiglie sugli strumenti che permettono ad ogni età di misurare e trattare il dolore.

Il video è stato distribuito a tutte le strutture sanitarie/ambulatori della pediatria di famiglia, al fine di poterlo trasmettere nelle aree di attesa; il tutto nell'ottica di sensibilizzare il maggior numero possibile di bambini e genitori dell'importanza imprescindibile della valutazione e del trattamento del dolore.

#### 4.3.3 La carta dei diritti del bambino morente

Uno strumento importante di informazione/cultura/formazione, redatto nel 2014 nell'ambito delle Cure Palliative Pediatriche, è “La Carta dei diritti del Bambino Morente. Carta di Trieste”.

La Carta dei Diritti del Bambino Morente, voluta e supportata dalla Fondazione Maruzza Lefebvre d'Ovidio, nasce con l'obiettivo di rimarcare i diritti del piccolo paziente, diritti che età, situazione, cultura, luogo e momento, non possono né debbono minare. Ogni diritto genera dei doveri: la carta li definisce e li declina cercando di integrare quanto professionalità, etica, deontologia, normativa e ricerca propongono.

La carta si propone infatti di offrire uno strumento guida di riflessione e di comportamento a cui attingere per ricevere indicazioni, spunti e risposte applicabili per ogni bambino e per ogni situazione, nell'ottica di declinare nella realtà clinica, sempre ed ovunque, il rispetto assoluto dei diritti. Per la stesura della Carta si è fatto riferimento a numerosi documenti e studi della letteratura: la pluralità delle fonti e dei materiali permette di avere un quadro globale sia dei diritti che dei conseguenti doveri. Il documento, si compone di una prima parte intitolata "glossario", dove viene definito il significato di alcuni dei termini cardine utilizzati nel testo, il cui valore semantico non deve intendersi onnicomprensivo ma va ricondotto alla realtà del minore e al contesto del fine vita. Vengono poi citati i 10 diritti del bambino morente: per ogni diritto vengono declinati i doveri che tali diritti innescano. Nell'ultima parte del Documento, sono inserite per ciascun diritto, delle note esplicative sui fondamenti della Carta: sono frutto di una sintesi di norme, articoli, compendi e documenti affini di cui si trova riferimento nelle note bibliografiche. La Carta è stata presentata a livello nazionale ed internazionale, sia in ambiti istituzionali che nell'area dell'associazionismo; è stata tradotta in lingua inglese e valutata ed approvata da un gruppo di esperti internazionali ed attualmente è in revisione alla organizzazione non governativa Human Rights Watch per approvazione.

## **5. Il quadro normativo in Italia**

### **5.1 Recepimento intesa del 25 luglio 2012**

Il monitoraggio posto in essere dal Ministero della Salute sullo stato di attuazione delle reti di assistenza in cure palliative e terapia del dolore non può prescindere dal continuo aggiornamento degli atti normativi da parte delle istituzioni regionali. L'intesa stipulata in sede di Conferenza tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 25 luglio 2012 rappresenta un passaggio fondamentale nell'istituzione e nell'organizzazione delle reti assistenziali. Vengono così definiti i requisiti minimi e le modalità organizzative necessarie per l'accreditamento delle strutture residenziali, domiciliari, ospedaliere e territoriali identificando standard qualitativi e quantitativi per la definizione dei modelli organizzativi per la cura in cure palliative e terapia del dolore per il paziente adulto e pediatrico. La definizione di criteri inalienabili nella individuazione delle strutture sanitarie e nelle modalità di funzionamento della presa in carico ed assistenza assicurano una omogeneità di offerta di prestazioni di alta complessità e specialità su tutto il territorio nazionale, contribuendo così ad assicurare il diritto di accesso per tutti i cittadini alla rete di cure palliative e terapia del dolore senza discriminazioni di ordine territoriale. E' per tale motivo

che, coerentemente con le precedenti edizioni del Rapporto al Parlamento, si rappresenta la necessità di un aggiornamento del recepimento di detta intesa a livello locale. I risultati, presentati nella tabella n. 32 confermano un costante impegno da parte di tutte le regioni italiane nella realizzazione di una rete territoriale efficiente, con non significative differenze tra il nord e il sud del paese.

Tabella n. 32. Delibere regionali di recepimento dell'intesa del 25 luglio 2012. Anno 2014

	<b>INTESA della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano - 25 luglio 2012</b>
<b>Abruzzo</b>	La regione non ha ancora deliberato
<b>Basilicata</b>	DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE N. 1429 DEL 28.11.2014 Intesa Stato-regioni del 25 luglio 2012, rep. 151 CSR – requisiti minimi e 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 – Approvazione del modello regionale di "rete delle cure palliative e della terapia del dolore in ambito pediatrico"
<b>Calabria</b>	DECRETO DEL PRESIDENTE DELLA G.R. n. 168 dell'8.10.2012 Recepimento intesa, ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, tra il Governo, le Regioni, e le Province autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministero 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
<b>Campania</b>	DECRETO COMMISSARIALE n. 128 del 10.10.2012 Approvazione del documento recante "Linee d'indirizzo per l'accesso alla rete delle cure palliative, standard e profili professionali. Recepimento intesa del 25 luglio 2012
<b>Emilia-Romagna</b>	DELIBERAZIONE DI GIUNTA REGIONALE n. 1568 del 29.10.2012 Recepimento dell'intesa tra il Governo, le Regioni, e le Province autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministero 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
<b>Friuli-Venezia Giulia</b>	La regione non ha ancora deliberato
<b>Lazio</b>	DECRETO DEL COMMISSARIO AD ACTA n. U00314 del 5 luglio 2013 "Adozione della proposta di programmi operativi 2013-2015 a salvaguardia degli obiettivi strategici di rientro dai disavanzi sanitari della Regione Lazio". Recepimento intesa, ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, tra il Governo, le Regioni, e le Province autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministero 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
<b>Liguria</b>	DELIBERA DI GIUNTA REGIONALE n. 599 del 24 maggio 2013 Recepimento dell'Intesa 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 L. 15 marzo 2010, n. 38 (rep. atti n. 152/CSR - 25 luglio 2012)
<b>Lombardia</b>	DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE n. 4610 del 28.12.2012 Determinazioni in ordine alla rete di cure palliative e alla rete di terapia del dolore in regione

	Lombardia in applicazione della legge 38 del 15 marzo 2010 “disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore
<b>Marche</b>	DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE n. 645 del 6 maggio 2013  Recepimento intesa del 25 luglio 2012, ai sensi dell’articolo 8 della legge 5 giugno 2003 n. 131, tra il Governo, le Regioni e le P.A. di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministero 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 – Indicazione operative.
<b>Molise</b>	La regione non ha ancora deliberato
<b>P.A. Bolzano</b>	La regione non ha ancora deliberato
<b>P.A. Trento</b>	La regione non ha ancora deliberato
<b>Piemonte</b>	DETERMINAZIONE DEL DIRETTORE DELLA DIREZIONE SANITARIA n. 388 del 21 maggio 2013 Individuazione dei percorsi attuativi della rete regionale di Cure Palliative, in attuazione della D.G.R. n. 29-4854 del 31.10.2012, di recepimento ed iniziale attuazione dell’intesa del 25.07.2012, ai sensi dell’articolo 8, comma 6, della Legge 5 giugno 2003, n. 131
<b>Puglia</b>	DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 26 novembre 2013, n. 2210  Recepimento Intesa Stato-Regioni 25 luglio 2012 “Definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessarie per l’accreditamento delle strutture assistenziali ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore”
<b>Sardegna</b>	DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE n. 33/32 del 08.08.2013 Istituzione della rete di cure palliative della Regione Sardegna  DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE n. 5/31 del 11.02.2014 Istituzione della rete per la terapia del dolore della regione Sardegna
<b>Sicilia</b>	DECRETO ASSESSORILE del 26 luglio 2013  Recepimento dell’intesa 25 luglio 2012 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 terapia del dolore, stipulata tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano
<b>Toscana</b>	DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE n. 1225 del 28.12.2012 L. 38/2010 - Recepimento Intesa Stato-Regioni del 25 luglio 2012 concernente l’accreditamento delle strutture e delle reti assistenziali in materia di Cure Palliative e Lotta al Dolore
<b>Umbria</b>	DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE N. 1772 del 27 dicembre 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 27.07.12 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
<b>Valle d’Aosta</b>	La regione non ha ancora deliberato
<b>Veneto</b>	La regione non ha ancora deliberato

## 5.2 Accordo 10 luglio 2014

L'Accordo sottoscritto in sede di Conferenza Stato-Regioni il 10 luglio 2014, previsto dall'articolo 5 comma 2 della Legge 38/2010, identifica le figure professionali che possono operare nella rete di cure palliative, nella rete di terapia del dolore e nella rete di cure palliative e terapia del dolore pediatrica. Già la Legge 38/2010 individuava un originario elenco di figure professionali (medici di medicina generale e medici specialisti in anestesia e rianimazione, geriatria, neurologia, oncologia, radioterapia, pediatria, medici con esperienza almeno triennale nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, infermieri, psicologi e assistenti sociali) che sono state ricomprese nel citato Accordo. L'ambito di intervento ha riguardato, inoltre, l'individuazione delle ulteriori figure professionali, già presenti nelle strutture sanitarie del territorio ritenute necessarie per lo svolgimento delle attività di presa in carico ed assistenza per le reti di cure palliative e terapia del dolore. L'Accordo ha individuato, infine, i contenuti dei percorsi formativi previsti per le diverse figure professionali.

Le regioni che fino ad ora hanno recepito l'accordo del 10 luglio 2014 sono la regione Puglia con DELIBERAZIONE DI GIUNTA REGIONALE n. 2245 del 27.10.2014 "Atto di recepimento (Rep. Atti n. 87 CSR 10/7/2014) "Accordo tra il Governo, le Regioni e le province autonome di Trento e Bolzano sull'individuazione delle figure professionali competenti nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, nonché delle strutture sanitarie, ospedaliere, territoriali e assistenziali coinvolte nelle reti delle cure palliative e della terapia del dolore", la Regione Molise con la "DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE n. 489 del 1 ottobre 2014 "Accordo ai sensi dell'Art. 5, comma 2, della Legge 15 marzo 2010, n. 38 tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano di individuazione delle figure professionali competenti nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, nonché delle strutture sanitarie ospedaliere e territoriali, e assistenziali coinvolte nelle reti delle cure palliative e della terapia del dolore (REP. ATTI N. 87/CSR DEL 10 LUGLIO 2014)" e la regione Abruzzo con "DECRETO DEL COMMISSARIO AD ACTA, n. 142 del 29/10/2014 "Recepimento dell'accordo Stato – Regioni CSR 87 del 10 luglio 2014 recante Indirizzi per l'individuazione delle figure professionali competenti nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, nonché delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali coinvolte nelle reti delle cure palliative e della terapia del dolore", inoltre la regione Emilia Romagna con "DELIBERA DI GIUNTA REGIONALE dell'11/03/2014 – Assetto della rete di terapia del dolore della Regione Emilia Romagna, in attuazione della Legge del 15 marzo 2010, n. 38" nel definire il modello organizzativo della rete di terapia del dolore ha richiamato, nelle proprie premesse, il succitato accordo.

### **5.2.1 Legge di stabilità e intesa 22 gennaio 2015**

Contestualmente alla stesura dell'accordo del 10 luglio 2014 si è reso necessario un passaggio parlamentare per il superamento della criticità relativa ai medici che prestano servizio nelle reti regionali di cure palliative senza essere in possesso di una specializzazione (oltre 150 unità, secondo una recente indagine della Società Italiana di Cure Palliative), che risultavano, pertanto, esclusi dall'applicazione della norma.

Tale problematica ha richiesto un preciso intervento normativo, concretizzatosi nell'art.1 comma 425 della legge 27 dicembre 2013, n. 147 (legge di stabilità 2014): "Al fine di garantire la compiuta attuazione della legge 15 marzo 2010, n. 38, i medici in servizio presso le reti dedicate alle cure palliative pubbliche o private accreditate, anche se non in possesso di una specializzazione, ma che alla data di entrata in vigore della presente legge possiedono almeno una esperienza triennale nel campo delle cure palliative, certificata dalla regione di competenza, tenuto conto dei criteri individuati con decreto del Ministro della salute di natura non regolamentare, previa intesa con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, sono idonei ad operare nelle reti dedicate alle cure palliative pubbliche o private accreditate."

Dunque, la Legge di Stabilità 2014 autorizza i medici in servizio presso le reti di cure palliative pubbliche o private accreditate a operare anche se sprovvisti di una specializzazione; tuttavia, per dare attuazione a tale disposto normativo è necessario procedere all'individuazione dei criteri di cui al art. 1 sopra riportato.

A tal fine, la Conferenza Stato-Regioni ha sancito, il 22 gennaio 2015, una Intesa con il quale si approva lo schema di decreto del Ministero della salute che sancisce i criteri per la certificazione dell'esperienza triennale nel campo delle cure palliative. L'Accordo prevede che i medici non in possesso del titolo di specializzazione, che alla data di entrata in vigore della richiamata L. 147/2014 abbiano svolto attività almeno triennale nel campo delle cure palliative presso le strutture assistenziali pubbliche o private della rete, possono avanzare istanza per il riconoscimento della specifica professionalità presso la Regione o Provincia autonoma di riferimento.

Il citato decreto attuativo è in fase di ratifica.

### 5.3 Le reti assistenziali negli adempimenti LEA

L'attuazione dei disposti normativi e l'implementazione dei contenuti degli Accordi ed Intese sanciti in sede di Conferenza Stato-Regioni sono monitorate dai competenti uffici del Ministero, che provvedono anche a condurre una efficace azione di coinvolgimento e partecipazione dei livelli regionali, al fine di perseguire il miglioramento continuo della qualità delle cure.

Infatti, l'attuazione dei principi che tutelano il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore costituisce "...adempimento regionale ai fini dell'accesso al finanziamento integrativo del Servizio sanitario nazionale a carico dello Stato" (art. 3 comma 3 della L. 38/2010); inoltre, le prestazioni di assistenza palliativa e terapia del dolore sono ricomprese nei Livelli Essenziali di assistenza e devono essere erogate secondo criteri di qualità, appropriatezza ed efficienza.

Il monitoraggio annuale dell'erogazione dei Livelli Essenziali di Assistenza, che nel 2014 ha interessato le attività svolte nell'anno 2013, si fonda sull'analisi di uno specifico set di indicatori qualitativi e quantitativi, individuato dal Decreto Ministeriale n. 43 del 22 febbraio 2007.

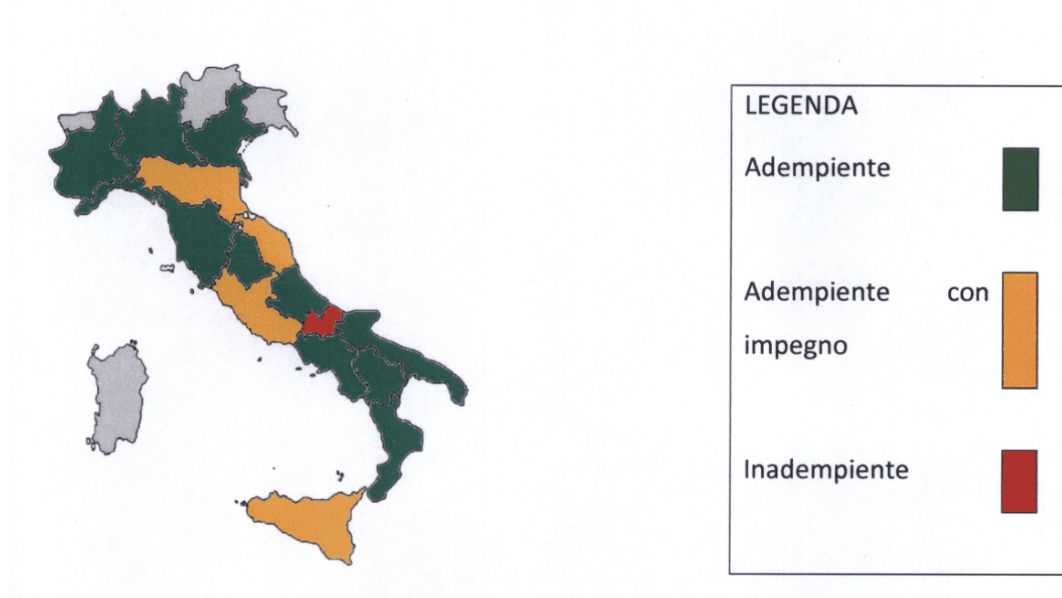
Come nei precedenti anni di verifica, anche nel 2013 l'attività di monitoraggio dell'erogazione dei livelli essenziali di assistenza si è incentrata sull'istituzione delle reti assistenziali palliativa e di terapia del dolore, sulla definizione del percorso assistenziale per il trattamento del dolore oncologico in fase non avanzata di malattia, sull'utilizzo di sistemi per la rilevazione della qualità percepita e sull'attivazione di specifiche linee progettuali in tema di terapia del dolore.

Particolare attenzione è stata dedicata all'analisi degli indicatori quantitativi, correlati ai flussi informativi correnti, tra i quali il numero di hospice in possesso dei requisiti definiti dal DPCM 20 gennaio 2000, le relative dotazioni di posti letto, il numero di giornate di degenza erogate da strutture per cure palliative, i tempi di attesa per la presa in carico domiciliare.

L'analisi degli indicatori di monitoraggio sopra descritti ha evidenziato la persistenza di sensibili differenze tra le realtà regionali, come risulta nello schema riassuntivo sotto riportato (figura n. 3)



Figura n. 3.



Si rilevano piene adempienze in undici regioni (Abruzzo, Basilicata, Calabria, Campania, Liguria, Lombardia, Piemonte, Puglia, Toscana, Umbria e Veneto) e adempienze con impegno in quattro regioni (Emilia Romagna, Lazio, Marche e Sicilia).

Appare consolidata la positiva tendenza mostrata dalle regioni verso un sempre più rilevante consolidamento dei criteri qualitativi dei percorsi di cura, e anche le Regioni con Piano di rientro dal deficit in sanità hanno mostrato una rimarchevole progressione verso il pieno raggiungimento di tali standard.

Particolare attenzione è stata riservata, nella verifica relativa all'anno 2013, al grado di raggiungimento degli standard qualitativi delle cure palliative previsti dal D.M. n. 43 del 22 febbraio 2007; tale approccio valutativo, maggiormente analitico rispetto agli anni precedenti, ha condizionato in qualche misura gli esiti del monitoraggio 2013, che tuttavia in fase conclusiva ha evidenziato la piena adempienza per un numero di regioni superiore rispetto all'anno 2012.

Nella convinzione che gli standard di riferimento individuati dal D.M. 43/2007 rappresentino un elemento valutativo fondamentale per l'individuazione delle aree prioritarie di intervento migliorativo, si è di recente provveduto all'implementazione di una specifica sezione del cruscotto di monitoraggio previsto dall'art. 9 della L. 38/2010. Tale nuovo strumento informatico consentirà di avviare un ulteriore momento di confronto attivo con le regioni, nell'ottica di contenere gli eventuali scostamenti dagli standard poiché questi, quanto più rilevanti e numerosi si dimostrano, depongono necessariamente per una funzionalità non ottimale del percorso di cure.

#### 5.4 Progetti “ospedale territorio senza dolore”

Per lo sviluppo e l’implementazione della rete di terapia del dolore è previsto un finanziamento volto a realizzare sul territorio regionale percorsi di formazione e modelli di organizzazione che possano accogliere ed assistere il paziente affetto da dolore cronico. Il progetto denominato “Ospedale Territorio senza dolore”, così come indicato dall’articolo 6 della legge 38/2010, stanziava risorse a disposizione delle regioni per una somma pari a euro 1.450.000,00 per l’anno 2010 ed euro 1.000.000,00 per l’anno 2011. Il successivo accordo del 28 ottobre 2010, ha ripartito tale finanziamento per tutte le regioni italiane, consentendo alle istituzioni locali di presentare progetti finalizzati alla creazione e/o miglioramento della rete assistenziale di terapia del dolore.

Nell’anno 2014 le regioni Abruzzo, Molise, Campania e Sardegna hanno proposto progetti volti alla costituzione e allo sviluppo di modelli organizzativi sul territorio regionale.

Il procedimento amministrativo di ciascun progetto proposto, prevede, dopo una prima valutazione da parte dell’ufficio XI (cure palliative e terapia del dolore) della Direzione Generale della Programmazione Sanitaria, il parere elaborato dal Comitato permanente per la verifica dell’erogazione dei livelli essenziali di assistenza. Dopo tale obbligatorio passaggio, è attivato il relativo iter procedurale di pagamento delle somme stanziare.

Il progetto presentato dalla regione Abruzzo si articola in due direzioni progettuali: la prima consente un censimento periodico e costante delle strutture che sono parte integrante della rete territoriale e la seconda promuove la realizzazione di eventi formativi ECM rivolti al personale e ai medici operanti nella rete e campagne istituzionali di comunicazione rivolte ai cittadini.

Il piano di lavoro della regione Abruzzo prevede come primo passaggio il monitoraggio dello stato di attivazione della rete territoriale di terapia del dolore, mediante l’utilizzo di un apposito questionario di rilevazione con scadenza trimestrale. Il questionario predisposto dal Gruppo regionale di coordinamento prevede una scadenza trimestrale, al termine della quale sono presentati, da parte dello stesso Gruppo, report con una dettagliata analisi dello stato dell’arte e sviluppo della rete assistenziale sul territorio regionale. L’elaborazione finale di tali rilevazioni verrà presentata all’interno di un convegno avente come argomento lo stato di attuazione della rete regionale di terapia del dolore.

La conoscenza puntuale di quali strutture offrano prestazioni di terapia del dolore e la loro relativa ubicazione rappresenta il primo e fondamentale passaggio per la costituzione di una rete integrata tra i diversi setting assistenziali previsti dalla normativa in tema di organizzazione della rete di terapia del dolore.

Il passaggio successivo, parte integrante del progetto proposto dalla regione, è l'offerta di percorsi formativi e informativi rivolti sia agli operatori della rete assistenziale sia ai cittadini.

La seconda linea progettuale è indirizzata verso due direzioni, complementari tra loro. La programmazione di corsi di informazione e formazione ecm rivolti agli operatori e medici coinvolti a livello ospedaliero e territoriale che operano direttamente ed indirettamente nell'ambito della terapia del dolore affronta tra le altre le seguenti tematiche: conoscenza della Legge 38/2010, la terapia del dolore e la rete di terapia del dolore nella regione Abruzzo, le modalità di accesso alla rete, la tipologia dei setting assistenziali e la loro diffusione territoriale ed i principali percorsi diagnostico terapeutici, con particolare riferimento al trattamento farmacologico con farmaci oppioidi. Parallela alla formazione offerta agli operatori, sono organizzati dei programmi di informazione alla cittadinanza. Ciò consente, oltre ad un'informazione dettagliata sulle modalità di accesso ai trattamenti analgesici, di ridurre le potenziali cause di conflittualità con gli utenti, promuovendo la partecipazione della cittadinanza e delle associazioni di tutela, sulla base di un impegno alla gestione della presa in carico e assistenza del paziente affetto da patologia dolorosa, trasparente e di facile comprensione. Gli argomenti affrontati nel corso degli incontri vertono sulla legge 38/2010, ed in particolare sui diritti sanciti all'articolo 1 ("la presente legge tutela il diritto del cittadino di accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore"), la modalità ed i criteri di accesso alla terapia del dolore, i setting assistenziali presenti sul territorio e l'informazione sulle principali terapie adottate, con un approfondimento sull'utilizzo dei farmaci oppioidi, volta a superare i pregiudizi di natura culturale nei confronti di tali medicinali. All'interno di tali eventi informativi, è prevista la partecipazione delle associazioni di tutela e monitoraggio dei servizi che possono offrire contributi fondamentali ai processi di miglioramento di comunicazione con gli utenti.

Il progetto proposto dalla regione Molise intende assicurare una migliore assistenza ai pazienti con dolore garantendo la presa in carico e l'assistenza del malato affetto da dolore, acuto e cronico, in tutte le fasce di età, con un approccio integrato medico –assistenziale e psicologico.

Le attività previste per la realizzazione di una rete territoriale per il dolore si esplicano con diverse modalità. All'interno del progetto sono previsti: corsi di formazione, eventi divulgativi, campagne di informazione e sensibilizzazione, depliant informativi e seminari.

Tutte le attività sono coordinate dal Servizio Assistenza Socio-Sanitaria e Politiche Sociali della Regione Molise, in collaborazione con il responsabile dell'Hospice Madre Teresa di Calcutta – Cure Palliative e Terapia del Dolore sito a Larino, in provincia di Campobasso.

I corsi di formazione previsti hanno come principale obiettivo di sensibilizzare e formare tutti gli operatori sanitari sull'applicazione della Legge 38/2010, con particolare attenzione ai temi della lotta al dolore. Sono inoltre previsti dei focus di approfondimento sia sui percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali di terapia del dolore, sia sul dolore pediatrico. I corsi, realizzati in quattro sedi diverse, dislocate sul territorio regionale, coinvolgono medici, infermieri ed altri operatori sanitari che svolgono la loro attività all'interno dell'Azienda Sanitaria, dell'Hospice e del Servizio di assistenza domiciliare, medici di medicina generale, pediatri di libera scelta e psicologi. Il coinvolgimento di molteplici figure professionali consente di favorire un dialogo tra i diversi specialisti, al fine di sviluppare un approccio integrato e multidisciplinare sul trattamento antalgico al paziente. Le criticità evidenziate durante il primo anno di corso di formazione, saranno le basi per la strutturazione di corsi di formazione da attuare nella seconda annualità del progetto.

La comunicazione agli utenti, azione sottolineata come prioritaria dalla legge 38/2010, si prefigge l'obiettivo di informare tutti i cittadini sui percorsi assistenziali presenti sul territorio regionale per superare le sofferenze derivanti da patologie dolorose croniche. La realizzazione di quattro incontri, anch'essi declinati nelle due province, in presenza di uno specialista di terapia del dolore, offre l'opportunità di sensibilizzare l'opinione pubblica sulle tutele offerte dalla legge del 15 marzo 2010. Nel corso degli incontri, inoltre, sono distribuiti opuscoli informativi, in cui, oltre a riportare i principali articoli della legge 38, vengono elencati i riferimenti (indirizzo, recapito, referente) dei centri di terapia del dolore presenti nella regione Molise.

Per dare maggior diffusione alla rilevanza delle tematiche sul dolore, verrà realizzato un spot televisivo trasmesso nel circuito delle reti locali, con l'intento di promuovere una nuova cultura alla lotta al dolore e un superamento del pregiudizio relativo all'utilizzo dei farmaci analgesici, in particolare i farmaci oppioidi, utilizzati per il trattamento antalgico delle patologie croniche dolorose.

Il progetto della regione Campania ha durata biennale e si propone tra gli obiettivi generali di rendere efficiente la rete di terapia del dolore, la formazione dei professionisti sanitari, il rafforzamento della conoscenza dell'utilizzo di farmaci oppioidi e di incrementare il modello assistenziale di terapia del dolore per tutti i setting assistenziali sia per il paziente adulto sia per il paziente pediatrico. Il progetto si sviluppa su quattro aree tematiche distinte e complementari che approfondiscono i seguenti argomenti:

- 1) migliorare l'approccio del paziente adulto con dolore cronico non oncologico;
- 2) sviluppare la rete ospedale – territorio nella presa in carico del paziente pediatrico;

3) incrementare la comunicazione e la valutazione dei servizi ospedalieri e territoriali;

4) offrire comunicazione e informazioni agli utenti.

Tutti i percorsi di formazione presentati, avranno come risultato finale degli eventi formativi capillari sul territorio. La sezione di terapia del dolore del Coordinamento regionale di cure palliative e terapia del dolore istituito con decreto del presidente della giunta regionale n. 273/12 sarà il riferimento per tutti i progetti in itinere.

I primi due percorsi proposti si muovono nella direzione di implementare la rete di assistenza e presa in carico sia del paziente adulto sia del paziente pediatrico, approfondendo metodi e strumenti sia diagnostici sia relazionali che comunicativi. Per la rete pediatrica si sottolinea la previsione di un corso formativo dedicato che possa approfondire temi inerenti le specificità che richiede la presa in carico e l'assistenza del paziente pediatrico. Tali corsi di formazione, in cui sono previsti sia incontri con esperti del settore sia lavori di gruppo su casi clinici da discutere consentono di acquisire: competenze cliniche (conoscenze delle metodiche di valutazione e trattamento del dolore), competenze comunicativo/relazionali (gestione non farmacologica del sintomo, comunicazione e sostegno psicologico al paziente e al nucleo familiare) e competenze metodologiche (sviluppo del lavoro in rete tra i diversi professionisti, trasferimento delle competenze acquisite). A tali percorsi formativi sono chiamati a partecipare: medici di medicina generale, pediatri di libera scelta, infermieri ospedalieri e territoriali ed équipe di cure domiciliari per il paziente adulto e pediatrico.

Il terzo progetto nasce dall'esigenza di introdurre per i medici di medicina generale e per i pediatri di libera scelta, metodi e strumenti per l'autovalutazione del proprio operato e l'aderenza ai percorsi diagnostici. Tale formazione prevede un approfondimento sull'utilizzo dei farmaci oppiacei così da poter fornire strumenti di appropriatezza prescrittiva e attivare comportamenti uniformi sul territorio regionale. E' prevista l'acquisizione di competenze cliniche (conoscenza della casistica di somministrazione dei farmaci oppiacei e utilizzo di indicatori per la valutazione di appropriatezza prescrittiva) e competenze metodologiche (utilizzo di strumenti di valutazione dell'appropriatezza degli interventi, strumenti di autovalutazione per i professionisti coinvolti). La formazione si svolgerà in forma laboratoriale, anche con l'utilizzo di questionari di autovalutazione, e vedrà coinvolti almeno 100 tra medici di medicina generale e pediatri di libera scelta.

L'ultimo corso di formazione previsto nel progetto della regione Campania ha come priorità il rafforzamento di azioni di comunicazione della regione e delle aziende sanitarie facenti parte della

rete di terapia del dolore verso gli utenti e i loro familiari. La definizione e la tempestiva comunicazione alla cittadinanza sull'accesso alla rete assistenziale e l'introduzione di criteri di valutazione dei servizi rappresentano i punti cardine previsti dal corso di formazione. La metodica del percorso si sviluppa attraverso lo scambio tra i professionisti della rete di terapia del dolore al fine di elaborare materiali comunicativi che le aziende sanitarie potranno utilizzare. Il coinvolgimento dei referenti della terapia del dolore, dell'Urp delle aziende saranno coinvolti in azioni di laboratorio per la definizione di campagne di comunicazione e informazione ai cittadini.

Il progetto proposto dalla regione Sardegna ha durata biennale. La delibera di Giunta Regionale n. 2/4 del 22.01.2014 assegna alla ASL n. 8 di Cagliari il ruolo di struttura capofila nella realizzazione di un percorso formativo/informativo in tema di trattamento del dolore cronico.

Nella regione Sardegna, con approvazione della deliberazione della G.R. n. 5/31 del 11.02.2014, è stata istituita la rete di terapia del dolore. Il modello organizzativo prevede la concentrazione dei casi più complessi che prevedono interventi diagnostici di alta specialità in un centro di eccellenza (Hub) supportato ed integrato da una rete di servizi territoriali (centri Spoke) che operano in regime ambulatoriale, prevedendo inoltre, così come richiesta dagli atti deliberati in sede di Conferenza Stato –Regioni, l'istituzione, a livello regionale, di una struttura dedicata al coordinamento e alla promozione della terapia del dolore.

L'individuazione delle strutture facenti parte della rete di assistenza al paziente affetto da dolore cronico è il primo passaggio per la realizzazione di un presa in carico dedicata alla lotta al dolore, il successivo passo, imprescindibile per un reale sviluppo, è rappresentato da una adeguata attività di formazione/informazione rivolta a tutti i soggetti operanti della rete di terapia del dolore (medici di medicina generale, specialisti ospedalieri e ambulatoriali, pediatri di libera scelta, operatori del comparto infermieristico, ecc...) al fine di offrire prestazioni di alta complessità e qualità.

Il progetto si colloca all'interno di tale motivata esigenza e prevede l'istituzione di un percorso di formazione e informazione rivolti a tutti i professionisti della rete di terapia del dolore, al fine di acquisire e migliorare sia le competenze tecnico/scientifiche degli operatori, sia le modalità organizzative dei diversi nodi che interagiscono nella rete di assistenza al paziente con dolore.

Il percorso formativo (sia sul campo che residenziale) è rivolto ad un gruppo di operatori selezionati e consente di acquisire competenze clinico-gestionali, strumenti operativi utili alla progettazione e implementazione del modello operativo in coerenza con la normativa nazionale e regionale, tenendo conto delle diverse realtà organizzative che operano sul territorio locale.

Il programma della regione Sardegna, prevede come prima fase, l'individuazione, a cura di un gruppo di coordinamento costituito dai referenti dei centri Hub e Spoke di I e II livello, dei fabbisogni e degli obiettivi formativi/informativi. Successivamente si prevede la mappatura delle strutture e dei centri ospedalieri e territoriali esistenti, l'identificazione delle tipologie degli operatori coinvolti, la scelta dei MMG e PLS da reclutare e, per ogni nodo ospedaliero, l'individuazione di un referente per le cure primarie. Inoltre particolare attenzione è posta ai percorsi diagnostico terapeutici, all'adozione di linee guida per la corretta gestione del dolore ed ai vincoli normativi e organizzativi facenti capo all'organizzazione della rete di terapia del dolore.

Successivamente al lavoro svolto dal gruppo di coordinamento, il percorso formativo si realizza mediante sessioni formative sul campo ed eventi di autoapprendimento a distanza, entrambi utili ad offrire competenze specifiche e strumenti operativi di tipo normativo, clinico e organizzativo/gestionale.

L'attività formativa sarà articolata in due sessioni (della durata di 1 giornata ciascuna): la prima dedicata ai temi di ambiti clinico e la seconda relativa all'integrazione funzionale degli operatori nella rete. Per la formazione tecnico-scientifica sono coinvolti, oltre ai componenti del gruppo di coordinamento alcuni clinici esperti nel trattamento del dolore; per la formazione organizzativa/funzionale verranno coinvolti esperti in organizzazione sanitaria specializzati nella implementazione della rete di terapia del dolore.

Per l'approfondimento dell'area clinica si prevede, in particolar modo di affrontare temi come: la normativa di riferimento, il dolore come patologia, la diagnosi algologica e la terapia farmacologica. Lo sviluppo di competenze sistemiche e funzionali è incentrato sulla trattazione di tematiche relative alla organizzazione dei modelli assistenziali di riferimento, alle specificità degli Hub e degli Spoke, ed all'integrazione tra i diversi nodi della rete e il ruolo dei medici di medicina generale e dei pediatri di libera scelta. E' inoltre prevista la formazione a distanza (FAD) verso tutti gli operatori della rete di terapia del dolore non coinvolti nelle sessioni sul campo, per una generale informazione della rete.



Tab. n.33. Elenco progetti regionali "Ospedale Territorio senza dolore", art. 6, Legge 15 marzo 2010, n. 38

Regioni	Quota in euro biennio 2010-2011	Approvazione Comitato LEA
Piemonte	158.851,00	Inviato al Comitato Lea 17.03.2015
Valle D'Aosta	43.407,00	<i>In attesa di progetto</i>
Lombardia	301.232,00	Parere positivo 30.11.2011
Veneto	170.997,00	Parere positivo 28.03.2012
Friuli Venezia Giulia	73.005,00	Parere positivo 28.01.2014
Liguria	83.305,00	<i>In attesa di progetto</i>
Emilia Romagna	156.315,00	Parere positivo 30.11.2011
Toscana	139.418,00	Parere positivo 28.03.2012
Umbria	63.977,00	Parere positivo 12.09.2013
Marche	82.085,00	Parere positivo 30.11.2011
Lazio	190.870,00	Parere positivo 10.04.2013
Abruzzo	75.787,00	Parere positivo 06.05.2014
Molise	48.602,00	Parere positivo 26.03.2014
Campania	195.864,00	Parere positivo 27.10.2014
Puglia	149.390,00	Parere positivo 19.03.2013
Basilicata	55.836,00	Parere positivo 12.09.2013
Calabria	93.860,00	Parere positivo 28.03.2012
Sicilia	175.079,00	<i>In attesa di progetto</i>
Sardegna	84.805,00	Parere positivo 02.02.2015
<b>TOTALE</b>	<b>2.450.000,00</b>	

P.A. Bolzano e P.A. Trento: la quota individuata quale teoricamente spettante alle province di Trento e Bolzano, in attuazione delle disposizioni recate dal citato articolo 2, comma 109, della legge 191/2009, è resa disponibile per essere destinata alle finalità del comma 126 del medesimo articolo.

## 6. La terapia del dolore e le cure palliative in Europa

### 6.1 Il semestre europeo di Presidenza italiana

L'anno 2014 si è caratterizzato per la Presidenza italiana del semestre europeo e ciò ha consentito di portare all'attenzione dei paesi membri della Comunità europea argomenti di rilevanza strategica in materia sanitaria, presentando le eccellenze presenti sul territorio e proponendo strategie comuni di programmazione sanitaria. Tra i molteplici temi affrontati durante il semestre è apparso rilevante attuare una riflessione comune con i paesi membri sulle strategie di intervento in tema di cure palliative e terapia del dolore, con una particolare attenzione per quelle fasce della popolazione particolarmente fragili come i bambini e gli anziani.