Progetto MACONDO (MAntenere il CONtrollo del Dolore Oncologico)

Una ricerca per migliorare le competenze del sistema di cura nell'affrontare il dolore oncologico

Progetto Regionale 'Valutazione e miglioramento dell'assistenza domiciliare al paziente oncologico, con particolare riferimento al riconoscimento e al controllo del dolore in una rete di assistenza integrata'.

Informazioni dettagliate sul Progetto (materiale usato e prodotto, bibliografia di interesse, partecipanti, incontri, etc.) sono disponibili sul sito

biblioteca.asmn.re.it/macondo

A cura di Barbara Curcio Rubertini (Università di Bologna), Cristina Pedroni (Ausl Reggio Emilia) e Nicola Poletti (Ausl Reggio Emilia).

INDICE

1 Premessa....5

2 La committenza regionale: Progetto MACONDO....6

2.1 Conoscenze disponibili....6
2.2 Nuove conoscenze messe a disposizione dal progetto....7
2.3 Quesiti ai quali si è inteso rispondere attraverso il progetto....8
2.4 Trasferibilità dei risultati e dei prodotti....8
2.5 Organigramma della ricerca....8
2.6 Strumenti WEB....11
2.6.1 Sito Pubblico....11
2.6.2 Area Riservata....14
2.6.3 Compilazione online dei questionari....15

3 Bibliografia ragionata....16

3.1 Documentazione per pazienti....17
3.2 Organizzazione delle cure palliative....18
3.3 Gestione del dolore cronico....20

4 Contesto della ricerca....23

4.1 Popolazione target e popolazione assistita in Emilia-Romagna....23
4.2 Normativa di riferimento....24
4.2.1 Direttiva europea del 2003....24
4.2.2 Normativa nazionale in riferimento alle cure palliative....24
4.2.3 Normativa regionale in riferimento alle cure palliative....26
4.3 Il contesto regionale delle Cure Palliative: SWOT Analysis....27
4.3.1 Indirizzi di politica sanitaria (Tabella 6)....27
4.3.2 Standard per la programmazione dei servizi, la verifica dei risultati e l'accreditamento (Tab. 7)....28
4.3.3 Percorsi specialistici universitari in Cure Palliative (Tabella 8)....28
4.3.4 Formazione continua degli operatori della Rete Cure Palliative (Tabella 9)....28
4.4 Popolazioni target e partecipanti alla ricerca....29

5 Caratteristiche dei sottoprogetti....30

5.1 Studio sulle Caratteristiche dell'Organizzazione....31
5.2 La voce degli Operatori....34
5.3 Studio di prevalenza del dolore e sugli esiti della presa in carico....35
5.4 CRONOGRAMMA, fasi e tempi della ricerca (Tabella 10)....37

6 Risultati della ricerca....38

6.1 Opinioni dei pazienti: esiti della l presa in carico....40
6.2 Cultura e struttura dell'organizzazione delle cure palliative....44
6.2.1 Pianificazione e indicatori per la verifica dei risultati nella Rete delle Cure Palliative (Tab. 22)....54
6.2.2 Audit e Linee Guida....57
6.2.3 Sistemi di aggiornamento, monitoraggio e valutazione di impatto delle linee guida (Tab. 24)....58
6.2.4 Formazione Continua alle Cure Palliative e alla gestione del dolore cronico....59
6.2.5 Profili di competenza in Cure Palliative....62
6.3 Gli operatori nella Rete....64
6.3.1 Cultura di rete: qualche indicatore....64
6.3.2 Accompagnamento al lutto....69

6.3.3 Proposte degli operatori per il miglioramento (Figura 31)....71
7 Primo approfondimento: la formazione 73
7.1 I Piani di formazione aziendali ECM 2008-2010....73
7.2 Curricula europei in cure palliative 75
8 Secondo approfondimento: informazione per pazienti e famigliari....82
8.1 Perché analizzare la documentazione ai pazienti....82
8.2 Modalità di raccolta dei documenti....82
8.3 Strumenti di valutazione del materiale informativo....82
8.4 Procedura di valutazione....83
8.5 Risultati....84
9 Conclusioni....86
9.1 Il nuovo assetto legislativo nazionale 86
9.2 Il contesto regionale della programmazione....88
9.2.1 Cosa resta da fare ?....88
9.2.2 Quali opportunità abbiamo a disposizione?....89
9.3 Le prospettive europee 89
10 Ringraziamenti....91

1 Premessa

Il Progetto MACONDO nasce sul tavolo di coordinamento del Programma Ricerca e Innovazione dell'Emilia-Romagna (PRIER). Data la forte motivazione che stava alla base della richiesta di finanziamento, sia da parte della Direzione regionale che di quelle aziendali, la Regione lo presenta nel 2006 e lo include come proprio contributo al Programma Strategico Oncologico previsto dal Bando Nazionale di RSF per quell'anno (denominato "Programma Integrato della Ricerca Oncologica- Linea 6: Valutazione, sperimentazione e implementazione di trattamenti di supporto, interventi assistenziali, programmi integrati e di miglioramento della qualità delle cure per il malato oncologico").

In questa forma, il progetto è sottoposto al referee internazionale previsto dal Bando Nazionale e partecipa a tutto il percorso di validazione, che durerà circa un anno, insieme agli altri partner regionali (Liguria, Piemonte, Veneto, Lombardia).

Si concorda nel coordinamento interregionale che la Regione Emilia Romagna, attraverso un proprio co-finanziamento, estenderà lo studio a tutti i setting assistenziali (domicilio, hospice, ospedale), mentre parteciperà, insieme alle altre realtà regionali, alla valutazione degli interventi organizzativi, formativi e di documentazione dei pazienti, in particolare nel setting domicialiere e degli hospice (le altre Unità Operative nazionali, invcece, indagano nel setting ospedaliero).

Complessivamente, quindi, il Progetto comprende due rami di ricerca:

- Regionale, denominato "Valutazione e miglioramento dell'assistenza domiciliare al paziente oncologico, in una rete di assistenza integrata";
- Interregionale, denominato "Experimental evaluation of the effectiveness of quality programs to improve pain management both in hospital and at home".

2 La committenza regionale: Progetto MACONDO

Titolo del progetto: 'Valutazione e miglioramento dell'assistenza domiciliare al paziente oncologico, con particolare riferimento al riconoscimento e al controllo del dolore in una rete di assistenza integrata'.

2.1 Conoscenze disponibili

In ambito oncologico il dolore affligge la maggior parte dei pazienti (incidenza riportata dal 53 al 90%), in tutte le fasi della malattia: nonostante l'esistenza di Linee Guida (OMS), l'attuale *undertreatment* del sintomo dolore oncologico, legato a un inappropriato uso degli oppioidi, in Italia raggiunge stime fino al 40% dei casi. Segnalazioni recenti (Chinellato, Lancet 2003) sul consumo degli oppioidi in Italia riportano un aumento imputabile a un solo farmaco (fentanil TTS), il che suggerisce un comportamento prescrittivo inappropriato.

Letteratura in merito alle valutazioni di efficacia delle terapie di controllo del dolore sia in fase iniziale (quando la terapia medica oncologica è attiva) sia in fase avanzata di malattia (quando il controllo del dolore si configura come una delle principali terapie di supporto) è ormai disponibile, con un buon livello di affidabilità. Quello che è necessario è aumentare la capacità del Servizio Sanitario regionale di trasferire nella pratica clinica e assistenziale i risultati della ricerca sulla efficacia delle cure.

Non altrettante evidenze di buon livello sono invece disponibili per quanto riguarda l'impatto dei modelli organizzativi messi in atto per integrare la terapia del dolore come parte importante dei livelli essenziali di assistenza garantiti ai cittadini bisognosi di cure oncologiche. Su questo versante, tuttavia, esperienze di strategie adottate dalla Regione Emilia Romagna per promuovere la cultura degli operatori (Programma degli ospedali senza dolore) e organizzazione delle cure primarie che includano competenze nel campo delle cure palliative nei team di medicina generale a livello distrettuale (nei nuclei di cure primarie), sono giunte a un livello di maturità tale da consentire una valutazione comparata di efficacia, finalizzata alla implementazione e disseminazione di linee guida specifiche a livello regionale.

L'urgenza di valutare la pratica clinica e i modelli organizzativi per il controllo del dolore oncologico è, infatti, giustificata dalla estrema variabilità delle cure prestate e dalle disuguaglianze nell'accessibilità a questo servizio.

L'esperienza del GICO – Gruppo Italiano per la Comunicazione in Oncologia, attivo nella Società Italiana di Oncologia Medica - esperienze come la cooperazione "Azalea" promossa dal CRO di

Aviano, ed esperienze di questa Regione, tra le quali quella delle Aziende Sanitarie di Reggio Emilia, hanno poi messo in evidenza quanto sia importante includere politiche di comunicazione con gli utenti specificamente diretta a migliorare le conoscenze e la consapevolezza dei malati e dei loro famigliari, in particolare a proposito della opportunità di controllare il dolore.

Il progetto, pertanto, si farà carico di sperimentare e valutare l'efficacia di modelli per il trasferimento delle informazioni scientifiche non solo agli operatori ma anche ai cittadini, nel campo delle terapie di supporto in oncologia, in particolare per il controllo del dolore.

2.2 Nuove conoscenze messe a disposizione dal progetto

MACONDO ha inteso produrre nuove conoscenze utili a migliorare su base locale (distrettuale), provinciale, regionale le competenze del sistema di cura per affrontare il dolore oncologico. In particolare, i campi di sviluppo delle nuove competenze sono state:

a) Con riferimento al bisogno di assistenza e all'attuale offerta di servizi:
   - Conoscenza della epidemiologia del dolore oncologico nella popolazione di riferimento delle Aziende Sanitarie partecipanti;
   - Misurazione della quota di pazienti effettivamente valutati con scale, conoscenza degli strumenti utilizzati e della loro validità in rapporto alle evidenze scientifiche;
   - Mappa dei trattamenti ricevuti, identificazione dei prescrittori, misurazione del grado di consapevolezza del trattamento ricevuto;

b) Sul versante dei modelli organizzativi:
   - Conoscenza dei contesti organizzativi (strutture/risorse professionali ed economiche);
   - Confronto tra i diversi percorsi di assistenza;
   - Struttura dei costi;

c) In rapporto alla efficacia, alla qualità, ai costi
   - Valutazione costi/benefici dei principali modelli organizzativi e assistenziali riscontrati a livello locale (ivi comprese le attività di formazione degli operatori e di comunicazione con gli utenti)
   - Valutazione della qualità con particolare riguardo a dimensioni quali: informazione, appropriatezza, integrazione territorio-ospedale, interdisciplinarietà, interprofessionalità, cooperazione con le associazioni no-profit/volontariato e con le associazioni di tutela dei malati

- Elaborazione di raccomandazioni *evidence-based* per l'inclusione del controllo del dolore oncologico nei livelli essenziali di assistenza in Emilia Romagna (diagnosi, modelli terapeutici e organizzazione dell'assistenza)

2.3 Quesiti ai quali si è inteso rispondere attraverso il progetto

- Le competenze globalmente espresse dal servizio sanitario regionale sono adeguate per consentire un tempestivo, globale, appropriato ed efficace controllo del dolore oncologico, in tutte le fasi della malattia e lungo tutto il percorso di assistenza si a domiciliare che ospedaliero, per tutti i malati che ne hanno bisogno?
- Quali raccomandazioni possiamo fornire, basate sulle evidenze di efficacia, a clinici e gestori per migliorare l'identificazione del bisogno, la scelta del trattamento, il suo monitoraggio, la possibilità di garantirne l'accesso e la disponibilità non solo in ospedale ma anche a domicilio?
- Quale efficacia hanno dimostrato i percorsi di formazione relativi al riconoscimento e al controllo del dolore messi in atto finora?
- Quali percorsi possono essere raccomandati per mettere a disposizione dei cittadini le conoscenze scientifiche sul controllo del dolore oncologico?

2.4 Trasferibilità dei risultati e dei prodotti

Si è inteso garantire in tutte le fasi della ricerca il massimo di trasferibilità a contesti locali e nazionali. Poiché l'evoluzione del modello di cure primarie (e di cure palliative) è chiaramente orientata a favorire il più possibile la domiciliarità, il "laboratorio di innovazione" rappresentato dai Distretti delle Aziende Sanitarie della Emilia-Romagna è particolarmente favorevole a testarne la fattibilità nei nuovi modelli organizzativi dell'assistenza territoriale.

Il Progetto SOLE (Sanità on-line), attivo in questa regione già da un quinquennio, consente di sviluppare la cooperazione tra i livelli di cure primarie, quelli ospedalieri e quelli degli hospice e ha messo a disposizione di questo Progetto di ricerca strumenti informativi, di documentazione clinica e di valutazione comuni ai diversi *setting* assistenziali.

2.5 Organigramma della ricerca

Il modello scelto per l'organizzazione della ricerca è stato conseguente alla volontà di procedere in una ricerca multicentrica, consentendo la massima partecipazione a tutte le fasi della progettazione e della realizzazione, sia da parte delle aziende sanitarie, sia USL che Ospedaliere e Ospedaliero-Univesitarie, sia dei professionisti operanti nei diversi territori provinciali, sia delle

rappresentanze degli utenti, sia delle amministrazioni locali e degli organismi professionali (Ordini e Collegi).

Il modello adottato ha consentito ad ogni territorio provinciale di attivare un Gruppo Locale (in totale 9), che è stato coordinato da un responsabile individuato dall'AUSL competente per quel territorio.

Dei gruppi locali hanno fatto parte i responsabili medici e infermieristici delle principali unità operative, sia ospedaliere che territoriali che degli hospice, coinvolte nel percorso di assistenza in cure palliative e in terapia del dolore. A questi professionisti si sono affiancati rappresentanti dei Medici di Famiglia e delle altre professioni coinvolte nei percorsi assistenziali, come ad esempio gli psicologi, gli assistenti sociali, i fisioterapisti e gli operatori sociosanitari. In numerosi gruppi, come del resto nel comitato di indirizzo a livello regionale, sono stati coinvolti rappresentanti delle principali associazioni di volontariato e del terzo settore, impegnati a vario titolo nel percorso delle cure palliative. Dei gruppi locali hanno fatto parte integrante i responsabili dei Programmi locali della iniziativa "Ospedali senza Dolore".

A livello regionale, la ricerca ha visto due distinti organismi scientifici e di coordinamento:

- Il comitato di indirizzo, che ha elaborato il piano della ricerca, ha studiato e proposto le metodologie e gli strumenti di raccolta e di analisi e supervisionato tutte le fasi della ricerca;
- Il gruppo di coordinamento, costituito dai responsabili dei gruppi locali di ricerca, che ha coordinato a livello locale e regionale tutte le fasi, si è incaricato di progettare e realizare le iniziative di informazione e di ***discussione degli obiettivi e dei risultati e ha costituito lo snodo che ha assicurato il collegamento tra le varie fasi di avanzamento della ricerca e la progressiva valutazione e utilizzazione dei risultati in progress da parte dei livelli locali dei servizi coinvolti.***

In Figura 1 il disegno complessivo del Progetto.

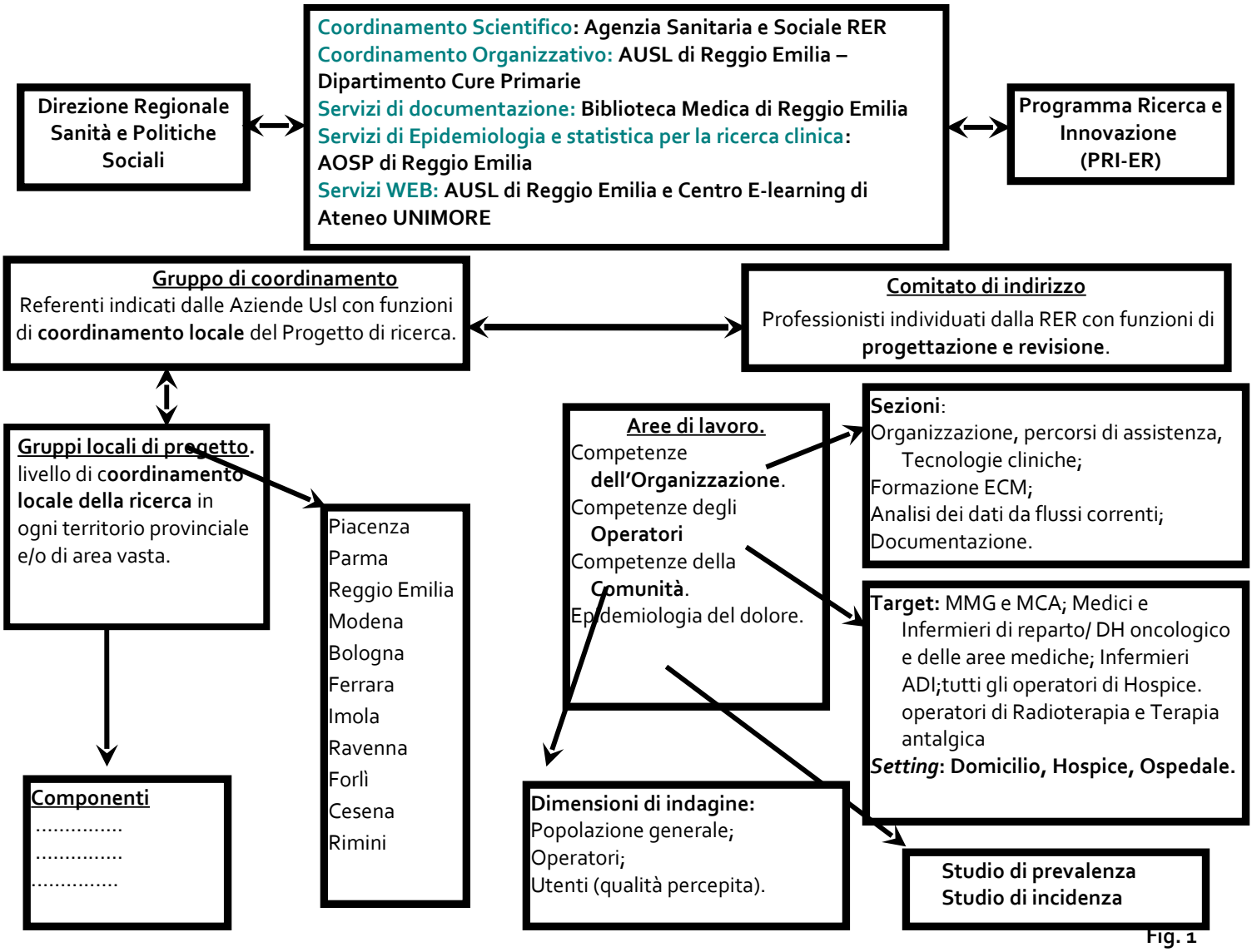


Fig. 1

L'organizzazione dello studio ha tenuto conto, sia in termini di tempo che di contenuti, delle tre aree di valutazione sulle quali principalmente s sono focalizzati sia lo studio dei modelli e degli strumenti per la raccolta dei dati che le successive fasi di organizzazione delle rilevazione sul campo che di analisi e restituzione dei dati:

- I servizi e la loro organizzazione
- Gli operatori
- La comunità e gli utenti per i quali i servizi operano

Per ciascuna di queste aree (vedi Figura 2), sono state valutate sia dimensioni oggettive che soggettive, con un mix di metodologie quantitative e qualitative, che saranno specificamente illustrate.

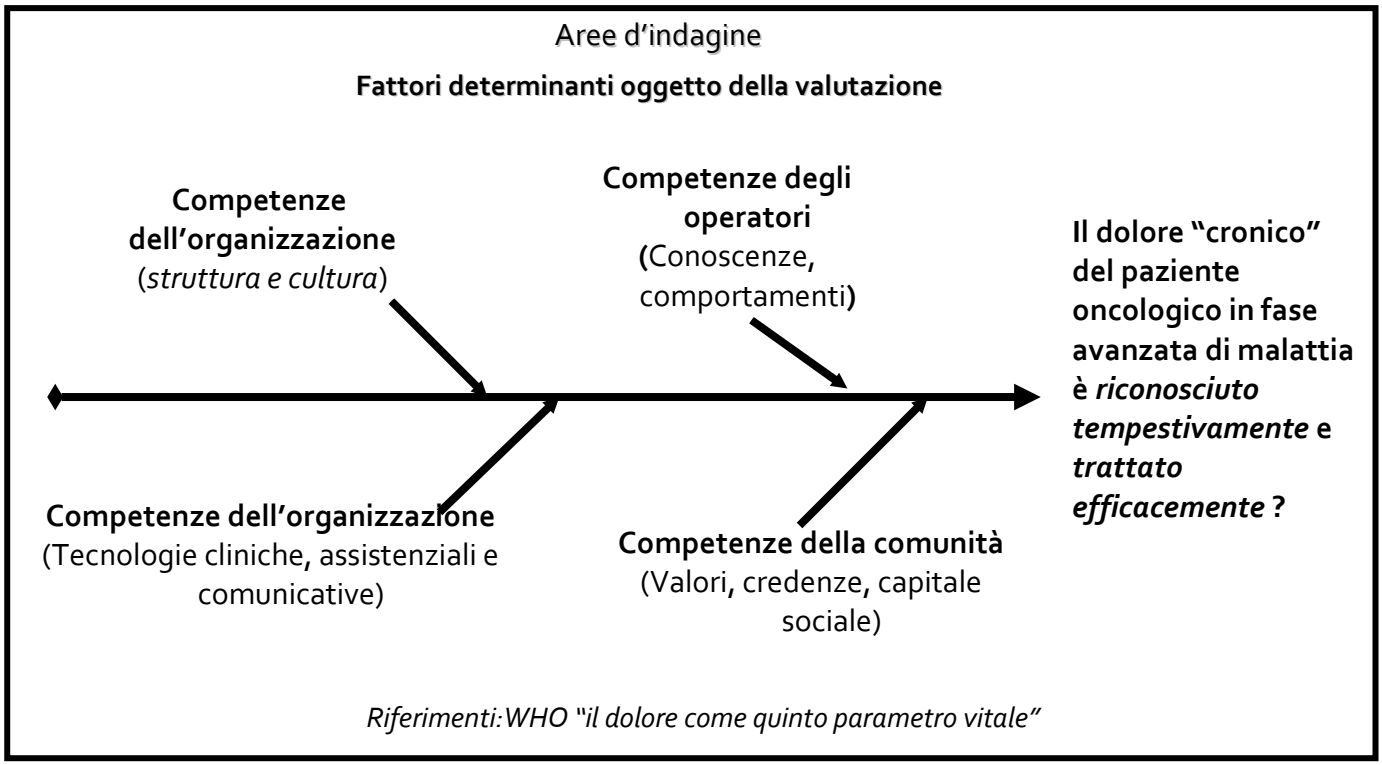


Fig. 2

2.6 Strumenti WEB

Dato il carattere innovativo dello studio, basato su una cooperazione multicentrica in tutte le fasi della ricerca, sin dal principio è stato chiaro che i lavori di MACONDO si sarebbero svolti per buona parte online, su piattaforme predisposte ad hoc.

In particolare, il Coordinamento operativo ha progettato e realizzato due siti web, uno a carattere pubblico (in cui sono state pubblicate tutte le informazioni di base relative ai lavori, dal documento regionale di progetto ai nominativi dei componenti dei gruppi di lavoro) ed uno riservato (con accesso mediante password: qui hanno trovato spazio le informazioni più sensibili, ed è qui che le persone coinvolte hanno potuto collaborare a distanza).

2.6.1 Sito Pubblico

Nell'ambito di un Progetto di ricerca, la funzione principale di un sito è descrivere al meglio il Progetto stesso, consentendo a chi sta lavorando di recuperare facilmente informazioni (sul mandato regionale, sulle tappe dello studio, sulle persone che partecipano, etc.) e di tenersi costantemente aggiornato su quello che si è fatto e si dovrà fare. Passando allo specifico dei contenuti pubblici online di MACONDO, di seguito sono elencate, in ordine cronologico, le azioni messe in pratica dal Coordinamento.

- Fase di analisi (attuale presenza online, *benchmarking*). Ovviamente non esisteva uno spazio sul Web dedicato al Progetto prima dell'inizio dei lavori. Grazie alla collaborazione della

Biblioteca Medica dell'Ospedale Santa Maria Nuova di Reggio Emilia, è stato possibile i) individuare il fornitore del *template* del sito (ovvero lo scheletro delle pagine Web); ii) usufruire dei server usati dalla Biblioteca per pubblicare il sito; iii) raccogliere dal personale consigli sull'organizzazione dei contenuti. Per quel che riguarda il *benchmarking*, questa attività è consistita nello studio di alcuni siti dedicati ad argomenti simili, con finalità e target diversi tra loro (ad esempio Dolore.doc, SICP, Sportello Dolore[1]): in questo modo ci si è fatti un'idea su quali contenuti informativi potessero essere utili agli utenti e quali agli operatori, quali fossero gli stili comunicativi adottati a seconda dei contesti e quali le strategie di organizzazione dei contenuti nei diversi casi. L'ultimo passaggio afferente a questa fase è stata la definizione dell'indirizzo del sito (in gergo URL): data l'affiliazione al sito della Biblioteca Medica, esso è risultato: http://biblioteca.asmn.re.it/macondo.

- Definizione modello di presenza online (bisogni comunicativi del Progetto; bisogno informativo dei target): quali contenuti devono essere veicolati attraverso il sito di MACONDO? È stato creato uno strumento in cui gli *operatori* potevano reperire contenuti utili a definire l'ambito di lavoro del Progetto, documenti di interesse collegati e l'organizzazione delle linee di ricerca e dei gruppi di lavoro in cui esso era articolato (con la possibilità anche di contattare i partecipanti, grazie alla pubblicazione delle e-mail di lavoro). Al contempo, ci si è rivolti a *cittadini* che non avessero più sulla malattia i dubbi della prima ora (del tipo cos'è il dolore, quali farmaci posso usare per controllarlo, a chi posso rivolgermi): l'intenzione alla base è stata di concentrarsi su un pubblico bene informato, composto da persone che avessero già una certa familiarità col tema dolore, ma che volessero sapere qualcosa di più sui documenti informativi a disposizione (ad esempio sul come valutare l'attendibilità delle informazioni reperite online o altrove), o soddisfare la curiosità di chi ormai ha già sentito parlare di tutti i trattamenti e può cercare informazioni nuove.
- Organizzazione dei contenuti e gestione del sito. I contenuti fondamentali del sito sono i) tutti i materiali inerenti a MACONDO (dalla lettera di istituzione del Progetto alle presentazioni in Power Point usate nelle riunioni) e una sua breve presentazione; ii) l'elenco dei verbali delle riunioni tenute; iii) l'elenco dei partecipanti ai lavori (divisi tra Comitato di Indirizzo, Gruppo di Coordinamento e Gruppi Locali di Progetto); iv) l'elenco delle linee di ricerca, con la

[1] Il primo (www.doloredoc.it) è espressamente dedicato al Dolore e alla Terapia antalgica: è molto interessante la sua suddivisione iniziale tra area scientifica (per operatori) e divulgativa (per malati e familiari); il secondo (www.sicp.it) è il sito della Società Italiana di Cure Palliative: è espressamente dedicato agli operatori e al suo interno si trovano informazioni sui convegni dedicati al tema delle cure palliative, link agli ultimi articoli di interesse pubblicati sul tema e segnalazioni di eventi formativi *ad hoc*; il terzo invece (www.sportellodolore.net), l'unico dei tre promosso da un Ente Pubblico (Regione Piemonte), ha come target la cittadinanza, e fornisce informazioni sia generali sul dolore e la palliazione che specifiche sui percorsi di cura attivi sul territorio.

precisazione dei membri dei gruppi coinvolti in ognuna; v) una sezione di documentazione (con articoli recenti provenienti dalla letteratura scientifica – segnalati dai partecipanti al progetto). La gestione delle pagine e il loro aggiornamento sono stati garantiti da una risorsa dedicata alla Comunicazione e al web-management del Progetto.

Sotto, lo schema ad albero della mappa del sito pubblico del Progetto MACONDO (Tabella 1).

Home Page MACONDO			
→	News più recenti		
	→	Archivio News	
→	Cos'è MACONDO		
→	Gruppi di Lavoro		
	→	Gruppo di coordinamento	
	→	Comitato di Indirizzo	
	→	Gruppi Locali di Progetto	
→	Linee di Ricerca		
	→	Caratteristiche dell'Organizzazione	
	→	Indagine sugli Operatori	
	→	Indagine sulla Prevalenza del dolore	
	→	Indagine sull'Incidenza del dolore	
	→	Competenze della Comunità	
→	Calendario incontri		
→	Documenti		
	→	Documenti di lavoro del Progetto	
	→	Documenti sul dolore oncologico – per operatori	
		→	Letteratura Scientifica
		→	Documenti Istituzionali
		→	Assistenza infermieristica
		→	Articoli da letteratura non scientifica
	→	Documenti sul dolore oncologico – per cittadini	
		→	I manuali di Ulisse
		→	Informazioni CEVEAS
		→	Opuscoli informativi
	→	Strumenti per la valutazione della qualità	
		→	Documenti per operatori
		→	Documenti per cittadini
→	Seminari di Studio		
	→	Reggio Emilia, 3 Aprile 2008	
→	Area Riservata		

Tabella. 1

2.6.2 *Area Riservata*

Sin dal principio dei lavori, è emersa con chiarezza la necessità di disporre di una sezione del sito con accesso limitato da una password, per consentire ai professionisti coinvolti nel Progetto di condividere documenti non divulgabili (es. articoli di letteratura protetti da copyright) e di discutere in un ambiente online protetto.

Per la costruzione di questo portale, ci si è affidati al CEA dell'Università di Modena e Reggio[2], un team di informatici professionisti esperti di software per la formazione a distanza, che ha acconsentito ad adattarne uno alle nostre esigenze specifiche, ovvero: i) accesso all'Area limitato mediante account personalizzati per i partecipanti (con nome utente e password dedicati); ii) presenza di sezioni in cui pubblicare il materiale necessario, nella forma sia di vere e proprie pagine web che di cartelle per l'archiviazione di file; iii) possibilità di usare strumenti ad alto tasso di interattività, per consentire ai partecipanti di scambiarsi informazioni e pareri in corso d'opera.

Il software scelto si chiama Moodle (acronimo di *Modular Object-Oriented Dynamic Learning Environment*), una piattaforma web open source dedicata all'e-learning, per aiutare gli insegnanti e gli educatori a creare e gestire corsi on-line. Moodle permette di portare avanti via Web, mediante un solo strumento, tutte le possibili attività connesse ad un corso in presenza fisica (assegnazione di compiti, verifica, pubblicazione di avvisi e notizie, etc.): inoltre, mette a disposizione strumenti interattivi come Forum di discussione e pagine *wiki* (in estrema sintesi, siti web modificabili da utenti autenticati, come Wikipedia), ambedue molto utilizzati sia in fase di progettazione che durante lo svolgimento vero e proprio dei lavori.

L'Area Riservata ha risposto a diverse esigenze: da un lato ha consentito una conoscenza completa e approfondita dei percorsi di indagine in cui era articolato MACONDO; dall'altro, hanno trovato posto qui gli articoli scientifici linkati nel sito in chiaro, che non potevano essere pubblicati per motivi di rispetto del copyright. Infine, grazie all'Area Riservata, per la Committenza regionale è stato possibile verificare lo stato di avanzamento dei lavori, prendere visione delle delibere di finanziamento e della rendicontazione aggiornata delle spese; infatti, a questo scopo è stata creata una sezione ad accesso ulteriormente limitato, dedicata al Coordinamento ed ad una ristretta cerchia di persone, otto in tutto, afferenti all'Azienda USL di Reggio Emilia (capofila del Progetto).

[2] La sigla sta per Centro E-learning di Ateneo: si tratta di un servizio innovativo in forze all'Alma Mater di Modena e Reggio Emilia che, oltre ad occuparsi del sito Internet dell'Università, fornisce anche possibilità assolutamente avanguardistiche nella formazione a distanza. Tra i servizi offerti, la possibilità di iscriversi a corsi universitari a distanza, seguibili grazie a lezioni registrate dai professori in video-conferenza e consultabili online dietro pagamento di una piccola quota di iscrizione.

Complessivamente, all'Area Riservata hanno avuto accesso, in diverse fasi e con autorizzazioni particolari, circa 50 persone: per orientare la navigazione e per dare alcune istruzioni di base sull'utilizzo della piattaforma, sono state predisposte e pubblicate online delle 'Istruzioni per la navigazione', sorta di guida per lo strumento.

2.6.3 Compilazione online dei questionari

Sempre per rispondere alle esigenze di ricerca sull'innovazione espresse dalla Committenza, anche nelle rilevazioni legate al Progetto sono stati usati strumenti online. In particolare, si sono svolte in ambienti web le indagini 'Caratteristiche dell'Organizzazione' e 'La voce degli operatori': riguardo quest'ultima, va detto che, per coinvolgere il maggior numero possibile di professionisti, è stata prevista anche la compilazione in forma cartacea.

Ai fini della compilazione online dei questionari di MACONDO, vi erano alcune caratteristiche imprescindibili: i) accesso alla compilazione con una password specifica, diversa per ogni realtà, da comunicare ai membri dei Gruppi Locali; ii) possibilità di rispondere alle domande in fasi successive: era essenziale permettere agli Operatori (che non potevano dedicare completamente il loro tempo alla compilazione, avendo anche improrogabili impegni professionali) di inserire i dati gradualmente, a seconda della disponibilità di tempo; iii) possibilità per il Coordinamento di monitorare costantemente le risposte: in questo modo sarebbe stato possibile sollecitare, all'avvicinarsi della scadenza prevista, solo le realtà aziendali che non avessero ancora completato la compilazione; iv) possibilità di estrarre i dati in un formato velocemente elaborabile.

Dato che l'Area Riservata dedicata a MACONDO rispondeva appieno a queste necessità, si è deciso di pubblicare lì i questionari d'indagine, fornendo ad ogni Azienda Sanitaria coinvolta delle credenziali specifiche che garantissero l'anonimato della compilazione (e che allo stesso tempo permettessero di tenere traccia del lavoro fatto).

I questionari sono stati costruiti grazie ad altri due software *open-source*, scelti in base alle diverse caratteristiche delle indagini e sviluppati ad hoc: per 'Caratteristiche dell'Organizzazione' (in cui ognuna delle 16 Aziende coinvolte doveva rispondere a più di 200 items) è stato usato Lime-Survey, che consentiva di suddividere la rilevazione in più sezioni indipendenti, per dar modo ai compilanti di inserire i dati via via che venivano reperiti in azienda; per 'La voce degli operatori' (in cui più di cinquemila partecipanti dovevano rispondere a circa 50 item) la piattaforma scelta è stata Joomla, che consentiva la compilazione in parallelo di più utenti con le stesse credenziali e che ha permesso di gestire efficacemente un enorme database di risposte.

3 Bibliografia ragionata

Si riportano di seguito , in maniera sintetica, i principali riferimenti di letteratura che hanno costituito la base per la formulazione delle ipotesi di ricerca e dei questionari di valutazione che sono stati indirizzati alle organizzazioni, ai pazienti ed agli operatori (Tabelle 2,3 e 4).

Una bibliografia più generale è riportata in appendice.

3.1 Documentazione per pazienti

AUTORE, TITOLO, ANNO DI PUBBLICAZIONE	SINTESI OBIETTIVI DELLA RICERCA / PRESENTAZIONE/ ARTICOLO/LG	RISULTATI / RACCOMANDAZIONI SIGNIFICATIVE PER L'AMBITO DI MACONDO	STRUMENTI E METODI SIGNIFICATIVI PER L'AMBITO DI MACONDO	QUESTIONI IRRISOLTE E/O NUOVE CONOSCENZE DA REPERIRE
Centro di Riferimento Oncologico di Aviano, a cura del team del progetto "Azalea: biblioteca digitale in oncologia per malati, familiari e cittadini". *VALUTAZIONE DI QUALITÀ DI DOCUMENTI CHE TRATTANO TEMI INERENTI ALLA SALUTE E DEDICATI ALLA COMUNITÀ NON SCIENTIFICA.* Gennaio 2006	Fornire raccomandazioni pratiche circa le modalità per informare adeguatamente i pazienti, i familiari e tutti i pazienti che lo desiderano – al di fuori del rapporto con i curanti- presso servizi strutturati, all'interno di strutture sanitarie	La valutazione di qualità del materiale per pazienti, che si ottiene, dopo la compilazione di 3 griglie valutative, deve trasmettere l'idea ai pazienti e "non addetti ai lavori", che "valutare si può" e per farlo ci sono degli strumenti che si basano su criteri, nel limite del possibile, oggettivi. L'utilità di tale strumento nell'ambito di Macondo si realizza nella consapevolezza che la possibilità di "valutare" la qualità di materiali informativi, aumenta le conoscenze dei pazienti e dei loro familiari e la *compliance* ai trattamenti.	Organizzazione della valutazione tramite utilizzazione di 3 griglie redatte sulla base della letteratura internazionale in materia di valutazione delle risorse informative. (http://www.aib/aib/contr/gardois1.htm). Nell'ambito di Macondo sarebbe auspicabile avere uno strumento unico, come quello proposto, per valutare la qualità delle risorse informative, da proporre agli utenti dei servizi oncologici. E' da valutare l' utilità di impiegare 3 griglie e quindi 3 diverse professionalità da coinvolgere nella valutazione di documenti, per quanto riguarda il possibile impiego nel progetto Macondo di tale strumento.	Alcune esperienze, anche a livello regionale (vedi Laboratorio dei cittadini per la salute, a Bologna, e contenuti del sito Partecipasalute.it) indicano che il coinvolgimento del cittadino nella realizzazione di materiale informativo diretto ai cittadini stessi, aumenta l'efficacia e la fruibilità degli strumenti informativi.

Tabella 2

3.2 Organizzazione delle cure palliative

AUTORE, TITOLO, ANNO DI PUBBLICAZIONE	SINTESI OBIETTIVI DELLA RICERCA / PRESENTAZIONE/ ARTICOLO/LG	RISULTATI / RACCOMANDAZIONI SIGNIFICATIVI PER L'AMBITO DI MACONDO	STRUMENTI E METODI SIGNIFICATIVI PER L'AMBITO DI MACONDO	QUESTIONI IRRISOLTE E/O NUOVE CONOSCENZE DA REPERIRE
G.L. Goldberg, R.S. Morrison,, 2007 *Pain Management in Hospitalized Cancer Patients: A Systematic Review*	Per supportare I Centri di cura della patologia oncologica nel migliorare la gestione del dolore, è stata condotta una revisione sistematica degli strumenti di intervento istituzionale messi in campo per migliorare la valutazione (*assessment*) e il trattamento del dolore in pazienti oncologici ospedalizzati	La revisione copre 40 anni di risultati pubblicati (1966-2006). Riportati successi nell'aumentare la soddisfazione dei pazienti, , nel migliorare la documentazione sulla intensità del dolore, nell'aumentare le conoscenze e nel migliorare l'atteggiamento sia degli operatori che dei pazienti	Identificazione di 5 tipi di intervento istituzionale: • formazione professionale • educazione dei pazienti • strumenti correnti di misurazione (il dolore come 5° segno vitale) • audit clinici e assistenziali e *feedback* sui risultati • disponibilità di esperti nel trattamento del dolore	Non dimostrata l'efficacia degli interventi nel migliorare la severità del dolore nei pazienti. Il disegno di MACONDO non permette di studiare l'efficacia di questi interventi, ma attraverso uno studio descrittivo si propone di individuare un "core" di conoscere la loro diffusione e le modalità di applicazione nel sistema sanitario regionale, e di descrivere la variabilità nei comportamenti organizzativi e professionali.
Agenzia Sanitaria Regionale Emilia Romagna, 1998 *Valutatori per l'accreditamento*	Guida ad uso degli operatori che fanno parte della *task force* regionale per le visite di accreditamento istituzionale dei servizi sanitari	Come condurre una auto-valutazione e una valutazione esterna delle 9 aree di requisiti di qualità incluse nel Programma: • Politica • Pianificazione • Comunicazione • struttura	L'analisi organizzativa in MACONDO tiene conto del processo di accreditamento attualmente in atto, che riguarda tutte le organizzazioni sanitarie coinvolte nello studio	MACONDO si propone di contribuire a produrre conoscenze utili per lo sviluppo a livello regionale e nazionale dei requisiti specifici di accreditamento delle RETI di Cure Palliative e dei programmi di formazione dei loro operatori. Viene aggiunto un grosso capitolo, non attualmente incluso nei

Tabella 3

		• attrezzature • Formazione • sistema informativo • procedure • verifica dei risultati • miglioramento		programmi di accreditamento, riguardante l'impegno della organizzazione sanitaria nel mettere a disposizione degli utenti e dei loro famigliari i risultati della ricerca scientifica (più n generale e in riferimento al dolore nei pazienti oncologici)
World Health Organization, 2004 *The Solid Facts: Palliative Care*	Raccomandazioni della Organizzazione Mondiale della Sanità per migliorare l'assistenza in Cure Palliative	Indicazioni per l'inclusione nella pratica clinica e assistenziale della misurazione del dolore come quinto parametro vitale. vitale.	Identificazione dei fattori organizzativi e culturali che si sono dimostrati più correlati al miglioramento della qualità dell'assistenza in Cure Palliative, a proposito di • diritti e opzioni • efficacia delle cure • gruppi vulnerabili • miglioramento dei servizi • formazione degli operatori • educazione della popolazione • ricerca e sviluppo	Inclusione dei parametri OMS nella revisione organizzativa del funzionamento delle Reti di Cure Palliative in Emilia Romagna
Ventafridda V et. Al. *A validation study of WHO method for cancer pain relief*. Cancer, 1987; 59:850-6	Utilizzo della Scala a tre gradini quale strategia terapeutica per il controllo del dolore	E' raccomandato l'utilizzo della strategia a tre gradini della WHO	Trattamento del dolore con la Scala a tra gradini della WHO	In valutazione : rotazione degli oppiacei come quarto gradino della Scala WHO

3.3 Gestione del dolore cronico

AUTORE, TITOLO, ANNO DI PUBBLICAZIONE	SINTESI OBIETTIVI DELLA RICERCA / PRESENTAZIONE/ ARTICOLO/LG	RISULTATI / RACCOMANDAZIONI SIGNIFICATIVI PER L'AMBITO DI MACONDO	STRUMENTI E METODI SIGNIFICATIVI PER L'AMBITO DI MACONDO	QUESTIONI IRRISOLTE E/O NUOVE CONOSCENZE DA REPERIRE
Hanks GW, de Conno F, Cherny N, Hanna M, et al. *Morphine and alternative opioids in cancer pain: the EAPC recommendations*, Br J Cancer. 2001; 84:587-93	Raccomandazioni della Società Scientifica	Morfina , oppiaceo di prima scelta nel trattamento del dolore oncologico moderato-severo		
Au E, Loprinzi CL, Dhodapkar M et al*: Regular use of verbal pain scale improve the understanding of oncology in patient pain intensity.* J Clin Oncol 12:2.751 -2.755, 1994	Verifica dell'efficacia dell'utilizzo delle scale verbali,	E' raccomandato l' utilizzo delle scale verbali in quanto migliorano la qualità delle comprensione dell'intensità del dolore negli oncologi	Scale verbali	
Jensen MP, Karoly P, Braver S: *The measurement of clinical pain intensity: a comparision of six methods.* Pai 27: 117-126, 1986	Confronto dell'efficacia dell'utilizzo delle scale di misurazione del dolore	Possono essere utilizzate indifferentemente Le diverse scale VAS NRS VRS in quanto danno risultati sovrapponibili in differenti situazioni cliniche e risultano equivalenti all'analisi fattoriale	Scale : VAS NRS VRS	
Caraceni A., Cherny N. Fainsinger R et al: *Pain measurement tools and methods in clinical research in*	Analisi delle diverse modalità di misurazione del dolore	Le VRS utilizzano aggettivi . Le proprietà psicometriche di queste scale sono simili a NRS e VAS solo se viene usato un numero adeguato di livelli Si		

Tabella 4

palliative care: recommendation of an expert working group of the European Association of Palliative Care. J Pain Symptom Manage 23:239-255, 2002		ritiene siano necessari almeno 6 livelli		
Gazzetta Ufficiale Repubblica Italiana N. 12: *Norme per facilitare l'uso di analgesici di tipo oppiaceo nella terapia del dolore da cancro*. 19 Febbraio 2001, Roma, Italia.				
Pacchetto informativo n.9 Bandieri E et al., Gruppo Aziendale Cure Palliative – Azienda AUSL Modena: ***Morfina orale e altri oppioidi nel dolore oncologico. Terapie consolidate negli adulti e novità*** . CEVEAS , Modena ,Ottobre 2006.	Analisi della morfina e degli altri oppiacei nella terapia del dolore oncologico	Utilizzo delle linee guida dell'EAPC	Strumenti di misurazione /valutazione del dolore oncologico Tabelle di conversione degli oppiacei	
Maltoni M et al : A valdation study of the WHO analgesic ladder: a two-step vs three-step strategy. Supportive Care Cancer 13:888-894, 2005		Possibilità di utilizzare farmaci del terzo gradino a dosaggi equivalenti rispetto alla fascia degli oppiacei deboli, vantaggioso in termini di efficacia analgesica		
Cherny N, Ripamonti C, Pereira J et al: *Strategies to manage the adverse effects of oral morphine. An evidence-based report. J Clin Oncol* 19:".542-2.554, 2001	Analisi e gestione degli effetti collaterali degli oppiacei			

McNicol E et al: *Management of opioid side effects in cancer-related and chronic noncancer pain: a systematic review*. J Pain 4 (5): 231-256, 2003	Analisi e terapia degli effetti collaterali degli oppiacei			
Valenti D.,Negretti C., Dazzani C., Berardi A., Montanari L., Manni A.e Pittureri C.: *Consapevolezza dei malati di tumore dell'utilizzo di oppiacei. Studio prospettico sulla consapevolezza che i pazienti hanno dell'assunzione di oppiacei all'ingresso in Hospice. I dati degli Hospice dell'Emilia Romagna.* Abstract. Atti del XIV Congresso Nazionale SICP,Perugia, 13–16 novembre 2007 – Perugia. (In pubblicazione l'articolo)	Valutazione della consapevolezza dei malati di tumore dell'utilizzo di oppiacei			

4 Contesto della ricerca

4.1 Popolazione target e popolazione assistita in Emilia-Romagna

Qual è la popolazione destinataria delle cure palliative?
Qual è la popolazione effettivamente assistita nella nostra regione?
Cosa pensano gli utenti dei servizi e della presa in carico?

La Legge n. 38/2010, recentemente approvata, accoglie una definizione della popolazione target estesa a tutti i malati cronici con patologie invalidanti, superando la storica limitazione alla popolazione dei malati oncologici.

Come effettuare il calcolo dell'indicatore per individuare il bisogno di assistenza?
In base alla letteratura internazionale ed ai dati osservazionali in corso nelle esperienze nazionali più avanzate, si ritiene che l'utenza potenziale per le cure palliative possa essere calcolata aumentando del 50% gli indici di mortalità/annua relativa alla sola patologia tumorale (ad es. se la mortalità per tumore in una area specifica-regionale, provinciale o locale fosse di 300 deceduti ogni 100.000 abitanti l'utenza potenziale della rete di cure palliative sarebbe di 450 persone /100.000 abitanti).

Popolazione potenziale per le cure palliative in Emilia Romagna (Tabella 5)

	Piacenza	Parma	Reggio E.	Modena	Bologna	Imola	Ferrara	Ravenna	Forlì	Cesena	Rimini	**Totale**
Persone decedute per Tumore	1068	1548	1571	2067	2825	402	1442	1268	600	576	887	14254
+50%	534	774	785	1034	1412	201	721	634	300	288	444	7127
Totale target	1602	2322	2357	3101	4238	603	2163	1902	900	864	1331	**21381**

Tabella 5

***Fonte**: Registro di mortalità, Regione Emilia-Romagna, 2008*

Il dato precedente corrisponde, sul totale della popolazione residente regionale nel 2008 (4.245.873 abitanti al 31.12.2007) al valore di

500 potenziali destinatari ogni 100.000 abitanti.

Accogliendo l'indicazione contenuta nei provvedimenti nazionali, che individua nel **65%** il livello auspicato di popolazione target raggiunta per i primi anni di attuazione della rete nazionale per le cure palliative, i potenziali utenti scendono a **325/100.000** (13.910 persone in totale).

Finora, prima dell'approvazione della nuova legge, il fabbisogno di cure palliative è stato calcolato, sia su base nazionale che nella nostra regione, solo in relazione ai bisogni di assistenza della popolazione dei malati oncologici; in definitiva, gli standard specifici di offerta sono stati applicati solo per l'assistenza di tipo residenziale (cure palliative in hospice).

Ci si può quindi rendere conto di quanto l'estensione della definizione dei destinatari con diritto alle cure palliative (e il conseguente adeguamento dei LEA per prestazioni e servizi da garantire e risorse da impegnare) costituisca un impegno importante, anche per Regioni come l'Emilia-Romagna, che è attualmente all'avanguardia sia per la realizzazione della rete degli Hospice sia per l'estensione della garanzia di accesso alle cure palliative domiciliari (che vengono, queste sì, già ora erogate a tutti i tipi di malati, senza distinzione di patologia).

Qual è la popolazione effettivamente assistita in cure palliative in Emilia Romagna?

Come monitorare l'accessibilità di questo programma?

L'indicatore previsto dal livello nazionale per questa valutazione è il seguente:

INDICATORE	Formula
Pazienti in carico alla rete rispetto alla popolazione potenziale	Rapporto tra il **numero di pazienti in carico alla rete** di cure palliative durante un anno e la **popolazione potenziale stimata** in quel territorio

È molto difficile valutare questo dato, a livello regionale, in Emilia-Romagna.

Questo a causa principalmente della dispersione dei dati che, pur se disponibili in Azienda, non trovano, né a livello locale né tantomeno regionale, un sistema di monitoraggio che li utilizzi in maniera integrata.

4.2 Normativa di riferimento

4.2.1 *Direttiva europea del 2003*

Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organization of palliative care *(Adopted by the Committee of Ministers on 12 November 2003 at the 860th meeting of the Ministers' Deputies).* Traduzione italiana (a cura di Furio Zucco): Raccomandazione Rec (2003) 24 del Comitato dei Ministri agli Stati membri sulla organizzazione delle cure palliative *(Adottata dal Comitato dei Ministri il 12 novembre 2003 durante la 860 seduta dei Ministri Delegati)* Federazione Italiana Cure Palliative, Milano, 2009.

4.2.2 *Normativa nazionale in riferimento alle cure palliative*

- Il Decreto-Legge n.450 del 28/12/1998, convertito nella legge n.39 del 26 febbraio 1999, prevedeva l'adozione di un "Programma Nazionale" per la realizzazione in ciascuna regione di una o più strutture dedicate all'assistenza palliativa e di supporto, prioritariamente per i pazienti affetti da patologia neoplastica terminale.

- Decreto del Ministero della Sanità 28/09/1999, Programma nazionale per la realizzazione di strutture per le Cure Palliative
- Il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 20/01/2000 ha identificato i "Requisiti strutturali, tecnologici, e organizzativi minimi per i centri di cure palliative".
  a. Tali centri, però, nel Programma Nazionale adottato con il ***Decreto del Ministro della Salute del 28/09/1999***, onde evitarne la caratteristica di "cattedrale nel deserto", erano giustamente inseriti in un contesto di "Rete di Cure Palliative", che veniva identificata nei suoi quattro nodi fondamentali, come da Art. 1: "Le strutture ...sono parte integrante della Rete di assistenza ai pazienti terminali, costituita da servizi e da attività territoriale ed ospedaliere finalizzate all'erogazione di cure palliative" .
  b. La Rete viene poi identificata in modo dettagliato: "si articola nelle seguenti linee organizzative e nelle relative strutture dedicate alle cure palliative: -assistenza ambulatoriale; -assistenza domiciliare integrata; -assistenza domiciliare specialistica; -ricovero ospedaliero in regime ordinario o day hospital; -assistenza residenziale nei centri residenziali di cure palliative-hospice". Appare chiaro quindi che la necessità di sviluppare tutti i nodi della Rete è imprescindibile per una buona qualità della trama assistenziale.
- *Decreto della Conferenza Unificata* **19/04/2001**, **G.U. del 14/05/2001,** s.g. n° 110, Accordo tra il Ministro della Sanità, le Regioni, le Province autonome di Trento e Bolzano e le Province, i Comuni e le Comunità montane, sul documento di iniziative per l'organizzazione della rete dei servizi per le cure palliative.
- *Decreto per le Linee Guida per l'ospedale senza dolore,* **G.U.** del **29/06/2001**, s.g. n° 149 (l'accordo e' stato raggiunto nella seduta della Conferenza Stato Regioni e Province autonome del 24 maggio 2001).
- *Decreto 5 settembre 2001,* G.U. **del 15/11/2001, s.g. n° 266,** Ripartizione dei finanziamenti per gli anni 2000,2001 e 2002 per la realizzazione di strutture per le cure palliative previsto dal D.L. 450/98 convertito nella Legge n. 39/99 (l'accordo e' stato concluso nella seduta della Conferenza Stato regioni e Province autonome del 24 maggio 2001) .
- Il *Decreto del Ministero della Salute n.43 del 22/02/2007* ha infine identificato gli standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo (c.d. LEA di Cure Palliative). approvato il Commissione il 21 settembre 2005, in Conferenza Stato Regioni il 26 gennaio 2006, e pubblicato con Decreto del Ministero della Salute con il concerto del Ministero dell'Economia (n. 43 del 22 febbraio 2007)

4.2.3 *Normativa regionale in riferimento alle cure palliative*

- Delibera di Giunta 456/2000 il Programma "La Rete delle Cure Palliative" in cui si definiva che, oltre alle cure domiciliari primarie e specialistiche in cure palliative, la Rete deve comprendere hospice e "Servizi Ospedalieri di Cure Palliative (SOCP) per l'erogazione dell'assistenza specialistica di II livello".
  - Le funzioni svolte da queste strutture sono identificate in:
    "-attività consulenziale per pazienti ricoverati, domiciliari, residenziali e attività ambulatoriale per esterni...; -...individuazione dell'assetto assistenziale più adeguato, nel corso di un momento valutativo palliativo integrato con le figure mediche che hanno in carico il paziente...; - ospedalizzazione domiciliare palliativa...; -attività di day hospital...; - gestione dell'assistenza specialistica ai pazienti ricoverati in Hospice ospedalieri...; -consulenza specialistica ai pazienti ricoverati in Hospice territoriale...; ...formazione del personale e collaborazione alla individuazione di protocolli e di raccomandazioni e a progetti di ricerca.
  - Programma regionale per la Rete delle Cure Palliative PSR 1999-2001
    Indice delle Deliberazioni della Giunta Regionale di Approvazione del Programma e dei Provvedimenti Attuativi:
    - ✓ 456/2000 pag. 1
    - ✓ 1602/2000 pag. 23
    - ✓ 2231/2001 pag. 36
    - ✓ 2134/2003 pag. 43
- Delibera di Giunta regionale 1716/2000 - Requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi delle strutture residenziali di cure palliative (hospice): integrazione della deliberazione n.125 dell'8/02/99 'Primi provvedimenti applicativi della L.r. 34/98'."
  Per una migliore fruibilità degli allegati, questi sono stati predisposti anche separatamente al testo della delibera:
  - Allegato 1 - Requisiti specifici per l'Autorizzazione dei Centri Residenziali di Cure Palliative (.pdf, 22 kb)
  - Allegato 2 - Dichiarazione sul possesso dei requisiti specifici per l'autorizzazione dei Centri residenziali di Cure palliative (.pdf 24 kb)
  - Allegati 3 e 4 - Domanda per il rilascio dell'autorizzazione al funzionamento di Struttura sanitaria; Anagrafe delle Strutture sanitarie autorizzate - Scheda. (.pdf 16 kb)

4.3 Il contesto regionale delle Cure Palliative: *SWOT Analysis*

Di seguito viene sintetizzato il risultato della Analisi SWOT[3], effettuata dal gruppo di ricerca regionale per meglio esplicitare le condizioni di partenza nelle quali lo studio si è trovato ad operare al suo esordio (che, si ricorda, era precedente alla promulgazione delle Legge nazionale sulle Cure Palliative e la Terapia del Dolore (L:38, 15 marzo 2010).

In particolare, sono state prese in considerazione le seguenti arre di interesse della programmazione regionale:

- ☐ Indirizzi di politica sanitaria
- ☐ Standard per la programmazione, la verifica dei risultati e l'accreditamento
- ☐ Percorsi specialistici universitari in cure palliative
- ☐ Formazione continua degli operatori della Rete Cure Palliative

4.3.1 *Indirizzi di politica sanitaria (Tabella 6)*

FATTORI ENDOGENI		FATTORI ESOGENI	
Punti di forza	Punti di debolezza	Opportunità	Minacce/Rischi
Visione "di sistema," per una rete di assistenza integrata tra ospedale e territorio, interprofessionale, interdisciplinare /Programma attuativo del PSR 1999-2001) ("La Rete delle Cure Palliative, delibera Giunta RER n. 456/2000) Dal 2000 a oggi: - E' stata progettata e attivata la rete delle strutture residenziali di Cure Palliative prevista dal Programma Regionale, attualmente in stato avanzatissimo di realizzazione - In tutto il territorio regionale, si sono sviluppate , a livel locale, relazioni funzionali tra servizi identificati dal Programma regionale come nodi della Rete. In alcuni casi la Rete delle Cure Palliative è stata formalizzata, dalle Aziende USL, anche a seguito di indirizzi delle CTSS (Dati progetto MACONDO) "Ospedali senza dolore" RER	Nel Programma attuativo "La rete delle cure palliative"(2000) non vengono definiti modelli organizzativi per il governo della Rete Il Piano Sociale e Sanitario Regionale 2008-2010 non definisce un modello organico per il governo della Rete, delle Cure Palliative, né a livello regionale nè locale Nel testo approvato del Piano Sociale e sanitario Regionale 2008-2010: il tema "Cure palliative" è inserito esclusivamente nell'orizzonte della Rete Ospedaliera (cap 4)	Raccomandazioni dell' OMS e del Consiglio d'Europa: una rete inter-professionale e interdisciplinare, trasversale a ospedale e territorio, coinvolgente i medici di famiglia, competenze di base, diffuse, in Cure Palliative, presenza di esperti/servizi specialistici in CP in tutti i *setting* assistenziali, target: popolazione generale,non solo i malati di tumore Presenza di un interlocutore autorevole, nazionale e regionale: la Società Italiana per le Cure Palliative, interdisciplinare e interprofessionale. Prog. di legge "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" , Comm. Sanità del Senato Art 35, nuovo Codice Deontologico infermieri: esplicita la palli azione tra le aree di esercizio della professione	In Italia: molti gruppi di interesse, che spingono per affermare il primato di un *setting* assistenziale o di una disciplina come regia della Rete (es. ospedale vs territorio/ oncologia vs terapia antalgica) Questo fatto si ripropone anche nella Commissione Nazionale per le CP nominata dall'attuale ministro. Permane, negli atti ministeriali e nei progetti di legge l'identificazione non corretta tra "Cure Palliative" e "Terapia del Dolore"

Tabella 6

[3] La SWOT Analysis è una tecnica per esaminare il campo strategico e sintetizzare le osservazioni in maniera da comprendere sia l'azione dei fattori endogeni al contesto organizzativo esaminato sia i fattori che lo influenzano dall'esterno.

4.3.2 *Standard per la programmazione dei servizi, la verifica dei risultati e l'accreditamento (Tab. 7)*

Punti di forza	Punti di debolezza	Opportunità	Rischi
Requisiti strutturali, organizzativi e assistenziali per l'accreditamento degli Hospice e dei Servizi di Terapia Antalgica (programma regionale di accreditamento Emilia-Romagna) Standard di offerta per gli Hospice (Emila-Romagna) A livello regionale, MACONDO fornisce i dati – aggiornati al 31.12.2007 e, per alcune aree, a ottobre 2008 per la costruzione degli indicatori ministeriali e per valutazioni approfondite sui principali temi relativi alla Rete, affrontati dal Programma regionale CP 1000-2001 e dal capitolo CP del PSSR. A livello locale: MACONDO fornisce una analisi completa dei sitemi di indicatori in uso per pianificazione, gesione e verifica delle Cure Palliative	Mancano gli standard complessivi di RETE per l'Emilia Romagna Non sono stati ancora sviluppati requisiti di accreditamento generali e specifici per la Rete delle Cure Palliative dell'Emilia-Romagna) Il monitoraggio dei risultati della rete delle Cure Palliative non può essere basato esclusivamente su ricerche ad hoc , o limitato ai dati hospice	Disponibili standard per l'offerta dei servizi, l'organizzazione , i risultati, la qualità clinica e assistenziale, maturati da diversi organismi e istituzioni europee e internazionali. In particolare: OMS OCDE Consiglio d'Europa Standard italiani : DM 22/2/2007n.43 SICP (Società Italiana Cure Palliative) Uno standar nazionale, concordato nella Conferenza Stato-Regioni, per una esplicitazione delle Cure Palliative nei LEA è stato annunciato Progetto "Mattoni": annunciato a livello nazionale un nuovo flusso informativo e un tariffario per le prestazioni di cure palliative in assistenza domiciliare	Il Decreto allo studio dela Commissione Nazionale per le Cure Palliative nei LEA (non ancora presentato in Conferenza Stato-Regioni) si occupa di standard di offerta e organizzativi esclusivamente per una *rete hub & spoke* per la Terapia Antalgica.

Tabella 7

4.3.3 *Percorsi specialistici universitari in Cure Palliative (Tabella 8)*

Punti di forza	Punti di debolezza	Opportunità	Minacce/Rischi
Presenti alcuni Master, interprofessionali e interdisciplinari, a cui possono partecipare sia medici che infermieri, anche in Emilia Romagna (Università di Bologna, Università di Modena e Reggio)	I Master attualmente attivi in Emilia Romagna ed in Italia non sono coordinati fra di loro, né in termini di contenuti né di modalità didattiche, né di target Nessun Master attivo è attualmente accreditato a livello europeo.	La Specialità di "Medicina Palliativa" a livello universitario esiste in Europa ed ha criteri di accreditamento UEMS: (Unione europea delle specialità mediche) Annunciata una prossima iniziativa in questo senso da parte dell'Università di Trieste	Nessuna Scuola di specializzazione in Medicina Palliativa in Italia.

Tabella 8

4.3.4 *Formazione continua degli operatori della Rete Cure Palliative (Tabella 9)*

Punti di forza	Punti di debolezza	Opportunità	Minacce/Rischi

Sostegno della RER alla formazione in terapia del dolore (Programma ospedali senza dolore) Molte iniziative dichiarate dalle Aziende Sanitarie. MACONDO ha raccolto tutti i Piani di formazione e i singoli progetti formativi (2006, 07, 08) e, in collaborazione con la segreteria Commissione ECM, li valutando /confrontando. Alcune Aziende Sanitarie hanno sviluppato profili di competenza in Cure Palliative e/o in Terapia del dolore	Nella maggior parte delle Aziende sanitarie si non si è ancora sviluppato un piano pluriennale di formazione, coerente con obiettivi di rete, piuttosto iniziative in singoli settori/servizi. Esclusivamente per gli operatori Hospice sono disponibili profili di competenza in CP, condivisi a livello regionale e utilizzati in tutte le Aziende. Non è così negli altri *setting* assistenziali coinvolti nelle Cure Palliative (medici e infermieri che operano a domicilio e in ospedale)	Un programma sperimentale è avviato nel 2009 a livello interregionale, grazie a un finanziamento del CCM_ rivolto a MMG, riguarda la terapia del dolore. Coordinato dall'Agenzia Sanitaria RER La collaborazione della RER; al Programma Nazionale di Ricerca sanitaria denominato PO VI, con- sen te la formazione degli opera tori, attraverso il coinvolgimento nelle attività di ricerca (Formazione sul campo, attraverso il Progetto MACONDO e il Progetto LIVERPOOL CARE PATHWAY)	Permane il rischio di identificazione delle competenze in Terapia del dolore come esclusivo target per lo sviluppo delle Cure Palliative.

Tabella 9

4.4 Popolazioni target e partecipanti alla ricerca

MACONDO ha rappresentato l'occasione per mettere a confronto la realtà sul campo con il modello di rete per le cure palliative scelto dalla programmazione regionale nel 2000 (Delibera GR n. 456/2000) ed anche con quanto, nel frattempo, si stava discutendo a livello delle commissioni parlamentari, sfociato nella Legge n.38 del marzo 2010.

Al Progetto hanno partecipato:

- tutte le Direzioni delle Aziende Sanitarie, sia USL che Ospedaliere che Ospedaliero-Universitarie presenti in Emilia-Romagna;
- gli IRCCS (IOR e IRST di Meldola);
- i principali attori del terzo settore, impegnati a vario titolo nell'offerta delle cure palliative nella nostra regione (segnatamente: ANT, Forum del volontariato ed altri);
- 11 gruppi di ricerca locali, attivati dalle Direzioni aziendali e coordinati dal responsabile delle cure palliative dell'AUSL di riferimento, ai quali hanno partecipato i principali responsabili dei *setting* impegnati nelle cure palliative a livello locale;
- 38 Direzioni dei distretti, 38 Direzioni dei Servizi infermieristici domiciliari, tutti i Dipartimenti delle Cure Primarie;
- 3 *setting* assistenziali: domicilio, hospice, ospedale (oncologie, ematologie, terapie del dolore, radioterapie e, in alcune realtà, anche medicina interna e lungodegenza);

- In TOTALE: 3453 operatori e 2438 utenti hanno accettato di rispondere ad un questionario individuale, mettendo così a disposizione, attraverso le loro voci, un indispensabile complemento al punto di vista più organizzativo.

Adesione complessiva:

a. **1344 infermieri**, dei quali **527 domiciliari** (che hanno aderito al **71%**);
b. **1976 medici**, dei quali **1662 medici di famiglia** (che hanno aderito al **51.5%**);
c. **oltre l'80%:** percentuale di adesione di medici e infermieri sia in ospedale che in hospice;
d. **78%:** percentuale di adesione degli **utenti** (dei quali **607** assistiti a domicilio, nella fase di malattia più avanzata);
e. **Zero:** gli incentivi, di qualsiasi natura, alla partecipazione. In campo solo un grande interesse a contribuire al miglioramento.

5 Caratteristiche dei sottoprogetti

Complessivamente, sono stati attivati da MACONDO 4 sottoprogetti, i cui risultati saranno messi in relazione tra loro:

- Studio delle caratteristiche dell'organizzazione (struttura, processi e risultati) della Rete delle Cure Palliative in Emilia Romagna); coinvolge tutte le Aziende, sia USL che Ospedaliere e Ospedaliero-universitarie, e tutte le strutture e organizzazioni che operano per le cure palliative, in convenzione;
- La voce degli operatori (questionario individuale sulle competenze e e i comportamenti, diretto a tutti gli operatori, dipendenti e convenzionati, dei tre setting assistenziali: domicilio, hospice,ospedale) .Sono coinvolte tutte le Aziende, sia USL che Ospedaliere e Ospedaliero-universitarie, insieme a tutte le strutture e le organizzazioni che lavorano per le cure palliative in convenzione.
- Studio di prevalenza del dolore nei malati oncologici, in tutti i setting: domicilio, hospice, spedale, in tutte le Aziende sia USL che Ospedaliere che Ospedaliero-universitarie e nelle strutture convenzionate (in collaborazione col Programma Regionale "Ospedali senza dolore" della Direzione Regionale Sanità e Politiche sociali);
- Studio d'incidenza del dolore cronico in una coorte di malati oncologici (in collaborazione col Registro Tumori della Romagna, l'AUSL di Forlì e il Sistema Informativo Sanitario e Sociale Regionale della Direzione Sanità e Politiche Sociali).

5.1 Studio sulle Caratteristiche dell'Organizzazione

L' obiettivo principale dello studio è quello di comprendere quali sono gli elementi che rendono una organizzazione competente ed efficace nel riconoscere e controllare il dolore cronico oncologico nel contesto delle Cure Primarie.

- Da un lato quindi vengono indagati la struttura e i modelli organizzativi dei nuclei di Cure Primarie nelle diverse aziende, le forme di coordinamento tra questi e l'Ospedale, l'eventuale formazione ECM specifica sul dolore approntata dalle aziende e le politiche di sviluppo ed integrazione delle competenze tra operatori;
- Dall'altro sono oggetto di studio la cultura e i valori fondanti dell'organizzazione, gli audit clinici ed assistenziali ed il loro impatto, l'integrazione sul territorio dei comitati Ospedali senza Dolore e i servizi di documentazione ai pazienti affetti da neoplasie ed ai loro familiari.

Il sottogruppo, durante vari incontri tenuti *infra* le riunioni plenarie del Comitato di Indirizzo, ha redatto un questionario che mira a saggiare le competenze del sistema organizzativo. Il questionario consta di circa 25/30 pagine e contiene domande con risposta chiusa (Si/No) inerenti la struttura organizzativa ed il funzionamento dei servizi collegati al riconoscimento e trattamento del dolore oncologico.

Nel questionario si intendono indagare varie dimensioni delle Caratteristiche dell'Organizzazione in merito al percorso di trattamento del paziente oncologico (dall'accettazione in ospedale fino all'indirizzo verso l'ADI), vedi Figura 3.

Figura 3

- Modelli organizzativi: quante sono le strutture che in qualche modo si occupano dei pazienti oncologici, come sono organizzate e coordinate e soprattutto quale volume di attività si trovano a gestire (numero di operatori impiegati, numero di pazienti all'anno, orario di apertura garantito).
- Formazione: cercare di fare emergere se nelle varie aziende esistono e vengono seguiti programmi di formazione specifici per le Cure Palliative. Si ricercano indicatori quantitativi per dimostrare che i corsi non siano solo fumo negli occhi, ovvero che siano stati seguiti: ad esempio si richiedono i dati del coordinatore e dei partecipanti oppure il numero di ore complessivo.
- Governo clinico: si indaga se l'azienda ha adottato Linee Guida (ovviamente si chiede di specificare quali siano, con che regolarità e con quali strumenti vengano diffusi tra il personale) e percorsi di cura specifici per il paziente oncologico: in questo caso le domande verteranno su quali professionisti hanno partecipato alla definizione di tali percorsi, se sono stati coinvolti gli utenti e la cittadinanza in generale, etc.
- Documentazione e Web: si indaga in che modo le varie aziende fanno circolare sul territorio le informazioni essenziali per i pazienti oncologici ed i loro familiari: l'azienda raccoglie e si preoccupa di censire e distribuire il materiale esistente per informare sulle neoplasie e sui percorsi di assistenza a loro associate? esiste un punto informativo specifico per chi presenta patologie neoplastiche? In che modo vengono illustrati al paziente i servizi di Cure Palliative di cui potrà disporre (per default, dietro specifica richiesta dell'interessato..)?
  Il gruppo inoltre si occupa di valutare la qualità della documentazione per pazienti in merito al dolore oncologico che le aziende mettono eventualmente a disposizione: a questo fine saranno impiegati strumenti già esistenti, come la griglia approntata dal Centro Oncologico di Aviano o la check-list elaborata dal governo inglese nell'ambito del progetto "Discern".

Approfondimenti sulle tecnologie clinico-assistenziali e sui modelli organizzativi a disposizione nelle Cure Primarie (NCP)

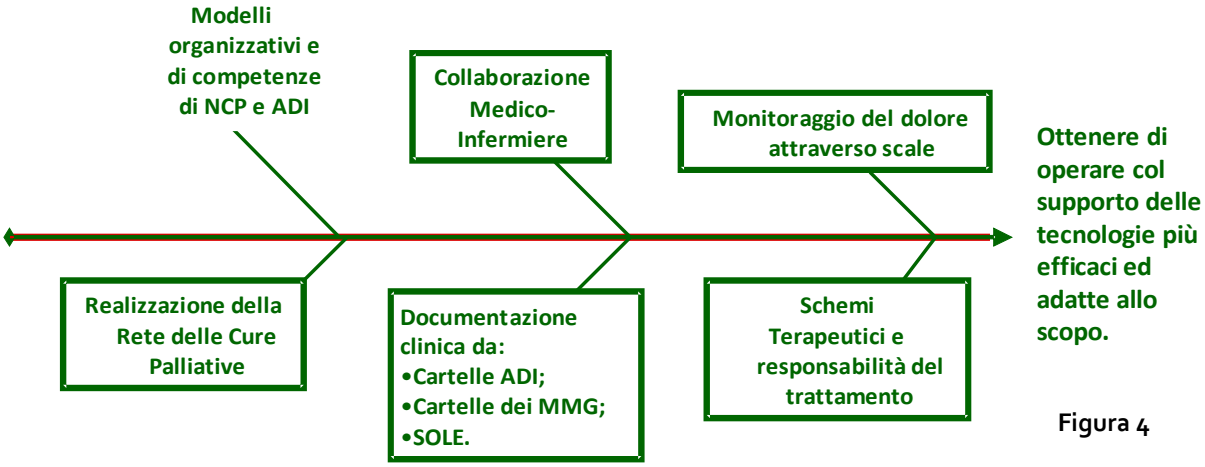


Figura 4

Il gruppo ha anche stilato una breve 'guida' alla compilazione del questionario.

5.2 La voce degli Operatori.

Lo studio ha come obiettivo principale di individuare gli elementi e le caratteristiche che permettono ad una organizzazione sanitaria di operatori delle Cure Primarie preparati e competenti nella terapia del dolore e nelle cure palliative.

Per avere una visione complessiva e realistica delle varie realtà analizzate, si è pensato di valutare separatamente le competenze dei diversi operatori coinvolti nel percorso di cura del paziente oncologico.

Si è quindi pensato a come includere nell'indagine i soggetti rilevanti, come:

1. Infermieri e medici del day hospital oncologico;
2. Infermieri in ADI;
3. Medici della continuità assistenziale e medici di famiglia;
4. Operatori degli Hospice ed altri operatori convenzionati.

Il sottogruppo, durante vari incontri tenuti *infra* le riunioni plenarie del Comitato di Indirizzo, ha redatto un questionario che mira a saggiare le competenze delle diverse categorie di operatori.

Il questionario consta di circa 5/6 pagine e contiene domande con risposta chiusa (Si/No) inerenti la formazione degli operatori e la loro conoscenza ed applicazione dei principi basilari delle migliori strategie di riconoscimento e controllo del dolore oncologico.

Il questionario potrà essere autosomministrato (con un colloquio successivo con un nucleo di valutazione apposito) oppure proposto agli operatori target da personale esterno appositamente formato.

Caratteristiche del questionario:

- Innanzitutto l'oggetto di indagine (il complesso degli operatori impiegati nei servizi di assistenza al malato oncologico) è stato suddiviso: verranno infatti indagate separatamente le competenze del Gruppo di lavoro (ovvero di chi sottoporrà il questionario in azienda), degli Infermieri, dei Medici, dello Psicologo e dei Volontari.
- Si è poi definito un insieme di competenze specifiche da verificare: quelle di osservazione/valutazione, quelle meramente tecniche e infine quelle relazionali.
- Per ogni gruppo di operatori sono stati definiti dei *setting* assistenziali(ad esempio: in ospedale, in assistenza domiciliare, in hospice) cui sono associate una serie di domande.

Per ogni domanda (es. 'Conosci i farmaci impiegati attualmente nella terapia del dolore') è prevista una gamma di risposte composta da due sì (*SI* e *sì*, a seconda del grado di accordo) e due no (*idem*); è prevista anche la possibilità di rispondere 'non giudicabile'.

5.3 Studio di prevalenza del dolore e sugli esiti della presa in carico

Disegno dello studio

Lo studio di prevalenza è stato eseguito in un'unica giornata secondo il modello one day prevalence ed è stato condotto, in tutte le aziende sanitarie della regione Emilia Romagna, nei seguenti setting di assistenza:

- domicilio (ADI 3 oncologica e ANT)
- hospice
- Day Hospital/ambulatori (oncologia, ematologia, radioterapia, terapia del dolore, ambulatori cure palliative)
- reparti ospedalieri di degenza (oncologia, ematologia, radioterapia, medicina interna, lungodegenza)

Sono stati considerati eleggibili per lo studio tutti i pazienti presenti in un particolare giorno, e che hanno dato il loro consenso alla somministrazione del questionario. La partecipazione è stata volontaria e anonima.

Strumento

Le informazioni sono state raccolte utilizzando la versione italiana del questionario predisposto e validato dalla American Pain Society per la degenza e gli hospice, tradotta dalla Regione Veneto[4].

Per il *setting* domiciliare e il day hospital il questionario è stato adattato (ad esempio per la domanda sulle limitazioni nella vita quotidiana o sul dolore pregresso) per renderlo facilmente comprensibile ed adatto a persone che vivono nella loro abitazione, in contesto familiare, e non in una struttura.

Il questionario anonimo definito per l'indagine regionale era composto, oltre che da alcune domande socio-anagrafiche, da una domanda iniziale discriminante ("ha provato dolore nelle ultime 24 ore/nell'ultima settimana?") e da 14 domande successive a cui doveva rispondere solo chi che aveva avuto dolore[5].

[4] Cfr. Ferrari R, Novello C, Catania G, Visentin M. Patients' satisfaction with pain management: the italian version of the Patient Outcome Questionnaire of the American Pain Society, Recenti Progressi in Medicina 2010;101(7-8):283-8.

[5] Solo alle persone che hanno riferito un dolore recente è stato proposto di rispondere alle ulteriori domande del questionario, per evitare risposte preconcette e favorire il più possibile la riflessione sulla situazione presente.

Il particolare, il questionario comprendeva domande riguardanti:

- le caratteristiche del dolore (intensità, interferenza con lo svolgimento attività quotidiane e opinioni)
- la percezione del tempo trascorso tra richiesta del farmaco e sua sommistrazione
- le informazioni ricevute sul dolore e suo trattamento
- i metodi per il controllo del dolore
- il grado di soddisfazione per il trattamento del dolore

L'intensità del dolore è stata misurata con una scala da 0 a 10 (dove 0 indica assenza di dolore e 10 il peggior dolore possibile) che è stata suddivisa in quattro livelli[6]: nessun dolore (0), dolore lieve (1-3), dolore moderato (4-6), dolore severo (7-10). Lo strumento è stato progettato per essere autocompilato, tuttavia ha previsto la possibilità di essere compilato anche da un familiare, da un volontario o da un operatore.

Procedura

Prima di iniziare l'indagine è stata inviata un'informativa Regionale sull'avvio dello studio alle Direzioni Sanitarie, Direzioni di Presidio e Direzioni di Distretto. Inoltre, è stato predisposto il testo di una lettera da inviare ai Medici di Medicina Generale.

La distribuzione e la raccolta dei questionari nei *setting* ospedalieri è avvenuta in un'unica giornata compresa tra il 1 e 15 dicembre 2009.

A domicilio, invece, i questionari sono stati consegnati a tutti i pazienti che risultavano con un contratto ADI 3 o Adi/ANT attivo al 24 dicembre 2009. Il questionario è stato consegnato dal personale infermieristico sia nelle strutture di ricovero che a domicilio.

Tabella 10

Per garantire la privacy dei rispondenti, la raccolta dei questionari (autocompilati e anonimi) nei *setting* ospedalieri è avvenuta tramite busta chiusa in un'apposita urna, mentre per invio postale (con busta preaffrancata) per gli utenti in assistenza domiciliare.

Il questionario è stato distribuito a tutti i pazienti (oncologici e non) ricoverati in ospedale e in Day-hospital.

[6] The Comparative Pain Scale by Jack Harich - July 14, 2002.
McCaffery, M., & Beebe, A. (1993). Pain: Clinical Manual for Nursing Practice. Baltimore: V.V. Mosby Company.
Harich, J. (2002). *The comparative pain scale*. Cfr. TIPNA sito web: http://www.tipna.org/info/documents/ComparativePainScale.htm.

5.4 CRONOGRAMMA, fasi e tempi della ricerca (Tabella 10).

Progetto MACONDO Fasi/Tempi	II sem 07	I sem 08	II sem 08	I sem 09	II sem 09	I sem 10	II sem 10	2011	NOTE
Avvio gruppo di progetto regionale e progettazione metodi e strumenti									Definizione obiettivi regionali, attribuzione del finanziamento regionale
Istituzione dei gruppi locali di ricerca , progettazione operativa, marketing sociale del progetto									I Seminario di studio su materiali e metodi (Reggio Emilia, 13 aprile 2008)
Indagine sul campo: organizzazione									Oggetto: rete Cure Palliative
Indagine sul campo: operatori									*Setting*: domicilio/hospice/ospedale
Studio di incidenza									In coll. col Registro Tumori della Romagna
Indagine sul campo: utenti									*Setting*: domicilio/hospice/ospedale
Elaborazione, valutazione e disseminazione dei risultati									Locale, regionale, nazionale
STUDIO INTERREGIONALE									
Approvazione Progetto interregionale									
Avvio progetto interregionale									Progettazione operativa
Studio sul campo interregionale									Validazione questionario domiciliare
Valutazione dei risultati									

Tabella 10

6 Risultati della ricerca

MACONDO ha cercato di indagare il bisogno di cure palliative, raggiungendo i pazienti di tutti e tre i setting assistenziali che accolgono pazienti in fase avanzata e terminale di malattia, indipendentemente dal fatto che, in quel contesto, si realizzi effettivamente una presa in carico da parte di un programma di cure palliative o dalla sua qualità. I Setting indagati sono stati:

- Assistenza domiciliare integrata (ADI3 oncologica e ADI/ANT);
- Reparti ospedalieri di degenza (oncologie, medicine generali, lungodegenze, geriatrie, neurologie, pneumologie);
- Hospice;
- Day hospital e ambulatori (di oncologia, radioterapia, terapia del dolore, ematologia, cure palliative).

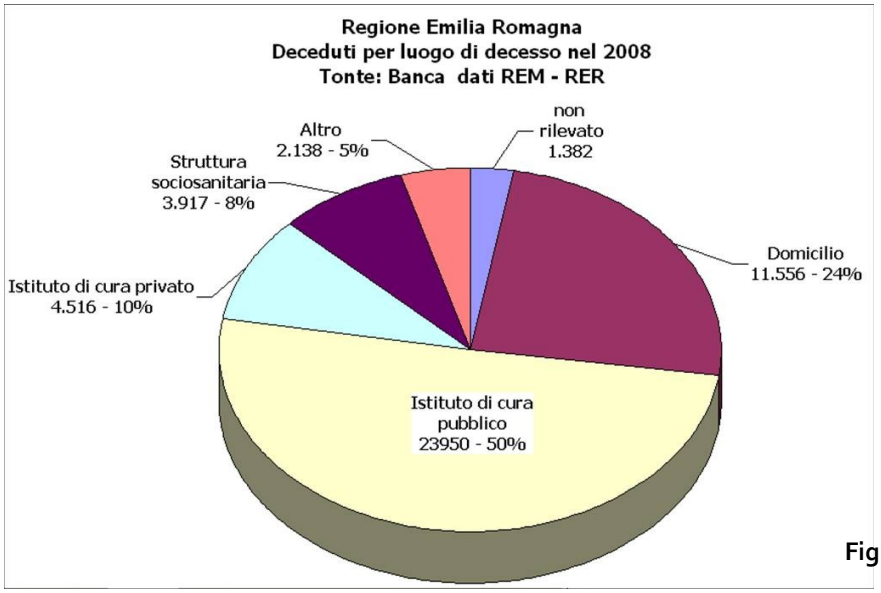


Figura 5

Anche se le cure palliative non sono a beneficio esclusivo dei pazienti in prossimità della fine della vita, abbiamo tuttavia provato a stimare in quali luoghi di cura sarebbe auspicabile poter garantire ai malati questo livello di assistenza.

Come si vede dalla Figura 5, il **50%** dei cittadini residenti in Emilia-Romagna termina il proprio percorso di vita in un ospedale pubblico.

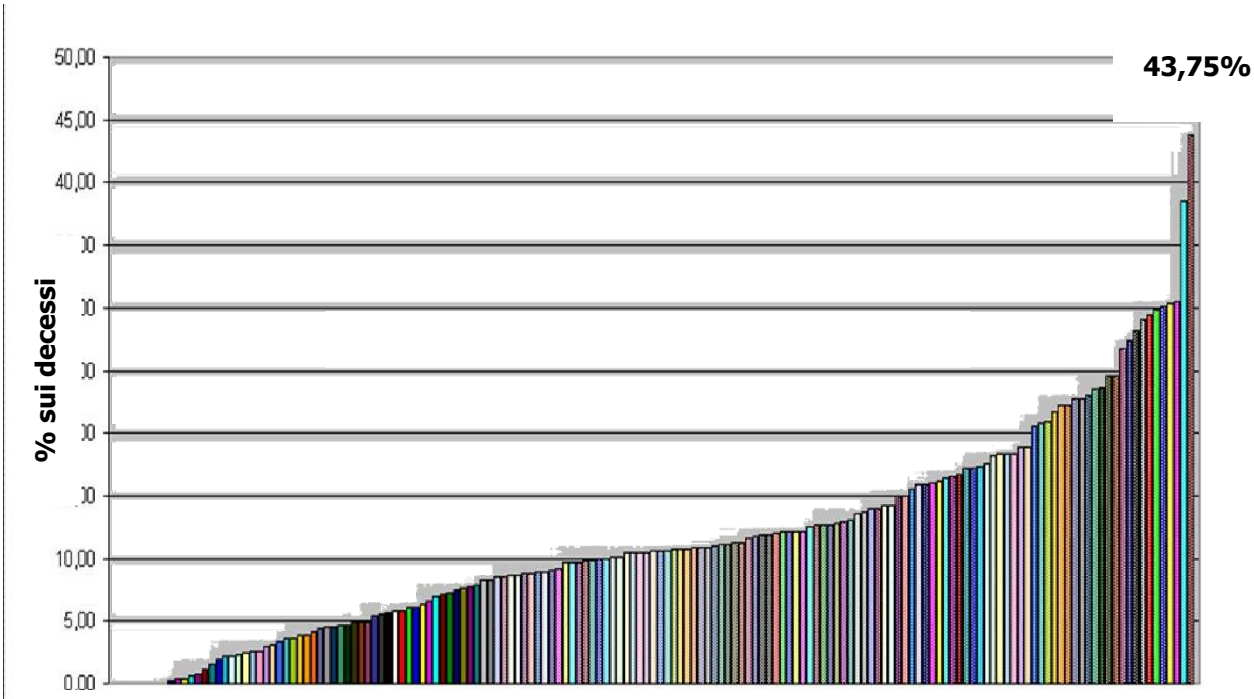
Non riusciamo, sulla base del Registro di mortalità (che si fonda sui certificati di decesso), ad individuare la percentuale di cittadini che si spengono in hospice (il dato è disponibile solo a livello locale).

È fuori discussione l'opportunità di considerare a pieno titolo l'ospedale come uno dei nodi della rete delle cure palliative sui quali investire in termini di formazione, organizzazione e struttura, per dare garanzia che il diritto alle cure palliative sia esigibile da tutti i cittadini.

Naturalmente, considerazioni analoghe, oltre che per il domicilio, valgono anche per le altre tipologie di strutture alle quali i cittadini si rivolgono nel fine vita.

Volendo approfondire la situazione degli ospedali e il loro fabbisogno di sviluppo delle cure palliative, abbiamo valutato, sulla base delle schede di dimissione, la prevalenza di ricoveri che si sono conclusi col decesso. Abbiamo condotto questa analisi nei reparti delle principali specialità mediche ed escludendo tutti i pazienti che avevano effettuato una chirurgia durante il ricovero. Questi i risultati:

Reparti Medici: ricoveri di malati non chirurgici che si concludono con il decesso



Reparti di: Medicina Generale, Lungodegenza, Neurologia, Oncologia, Pneumologia e Geriatria.

Fonte: Regione Emilia-Romagna, nosologica 2007

Figura 6

Reparti Medici AUSL: ricoveri di malati non chirurgici che si concludono con il decesso

% sui decessi

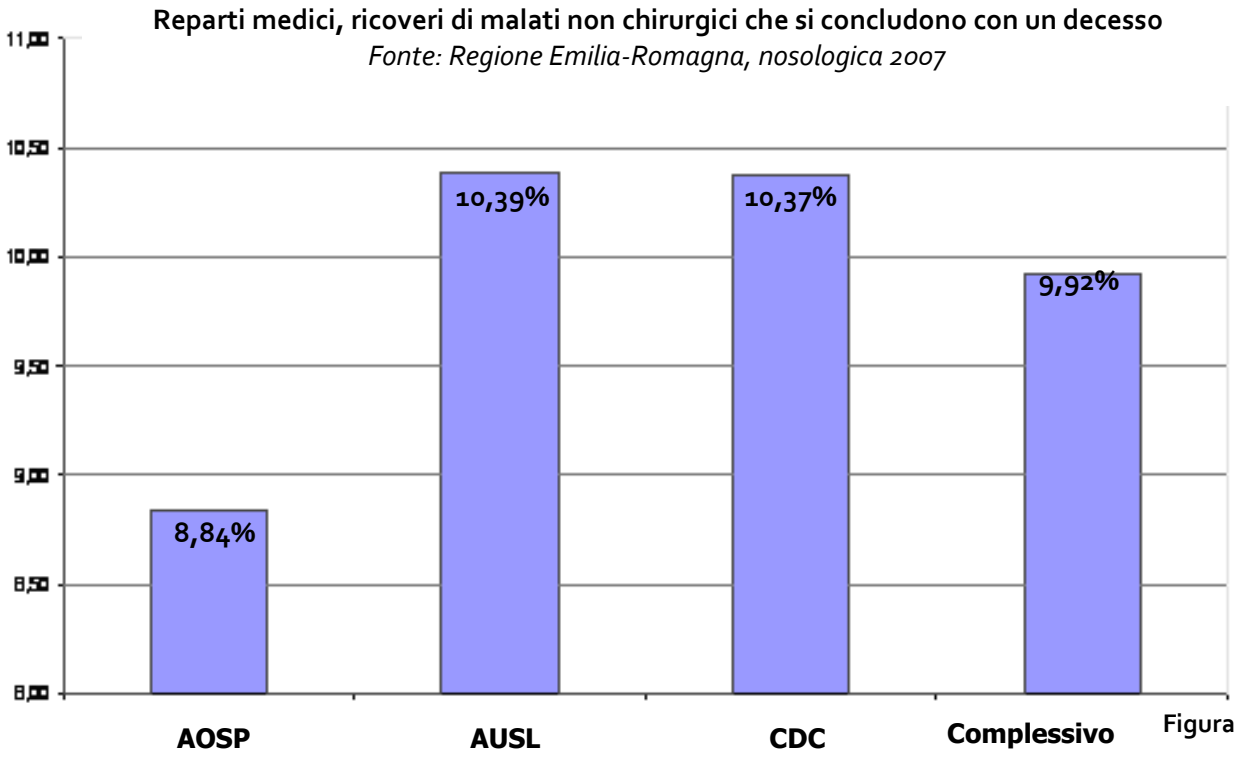


Figura 7

6.1 Opinioni dei pazienti: esiti della l presa in carico

A questa parte dello studio hanno partecipato **2348** persone, che hanno accettato di rispondere ad alcune domande contenute in un questionario. Il questionario è stato messo a punto e validato **dall'**American Pain Association ed è stato utilizzato come tale nei reparti di degenza ospedalieri e negli hospice.

Per il *setting* domiciliare e il day-hospital è stato adattato (ad esempio per la domanda sulle limitazioni nella vita quotidiana o sul dolore pregresso), in maniera da renderlo facilmente comprensibile ed adatto ad una persona che vive nel suo contesto di casa e famigliare e non in una struttura.

Primo risultato: la partecipazione (Tabella 11)

Setting di assistenza	*consegnati*	*restituiti*	*% di risposta*
Domicilio (ADI3 oncologica e ANT)	1198	607	50,67%
Hospice	147	132	89,8%
DH/ambulatori (oncologia, ematologia, radioterapia,terapia del dolore, ambulatori di cure palliative)	1365	1182	86,6%
Ospedale (oncologia degenza di tutte le aziende, medicina generale e lungodegenza di alcune aziende)	542	517	95,39
Totale	**3252**	**2438**	**78,4%**

Tabella 11

La rilevazione si è svolta nei primi 15 giorni di dicembre 2009. A domicilio i questionari sono stati consegnati dagli infermieri domiciliari a tutti i malati che risultavano in carico con un contratto ADI3 o ADI/ANT attivo al 24 dicembre 2009. Il ritorno era previsto per **via postale**.

Per gli altri setting, è stato scelto un giorno indice nel periodo 1-15 dicembre 2009 e la rilevazione ha coinvolto tutti i presenti quel giorno.

Queste le risposte alla prima domanda (Tabella 12):

Ha provato dolore nell'ultima settimana/24 ore?

	Domicilio (*n*=604)	**DH** (*n*=1179)	**Degenza Ordinaria** (*n*=517)	**Hospice** (*n*=130)
	nell'ultima settimana		nelle ultime 24 ore	
	%	%	%	%
sì	***49,2***	***31***	***38,1***	***45***
no	***50,8***	***69***	***61,9***	***55***

Tabella 12

Come si può rilevare, la prevalenza del dolore nel periodo immediatamente precedente allo studio è stata molto consistente.

La scala per la valutazione dell'intensità del dolore che ogni persona ha trovato sul questionario era una scala numerica, da 1 a 10), validata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità e analoga a quella utilizzata nel Programma "Ospedali senza dolore" e indicata dalla Regione Emilia-Romagna (L.38/2010) a tutte le strutture e i setting di assistenza - perché sia adottata su tutto il territorio regionale.

Le risposte dei malati sono poi state riclassificate in quattro gradi di severità (cfr. The Comparative Pain Scale, Jack Harich - July 14, 2002)

Solo alle persone che hanno riferito un dolore recente è stato proposto di rispondere alle ulteriori domande del questionario, per evitare risposte preconcette e favorire il più possibile la riflessione sulla situazione presente.

Di seguito, alcune delle risposte.

In questo momento quanto dolore prova? (Tabella 13)

	Domicilio (*n*=293)	**DH** (*n*=362)	**Degenza Ordinaria** (*n*=195)	**Hospice** (*n*=58)
Scala del dolore OMS	%	%	%	%
assenza dolore (0)	***7,53***	***11,14***	***13,40***	***10,71***
dolore lieve (1-3)	***24,32***	***28,29***	***35,57***	***32,14***
dolore moderato (4-6)	***39,04***	***38,29***	***25,26***	***37,50***
dolore severo (7-10)	***29,11***	***22,29***	***25,77***	***19,64***

Tabella 13

Secondo gli standard dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, i livelli di dolore moderato e severo sono indici di un dolore non controllato. Si tratta quindi di malati che non stanno ricevendo un trattamento adeguato.

Va rilevato che le popolazioni che osserviamo non sono del tutto omogenee tra di loro: questo può spiegare una parte delle differenze (Tabella 14).

Popolazione in studio	Caratteristiche	persone con dolore moderato/severo
Assistiti a domicilio	Sono tutti malati oncologici, in fase avanzata o terminale di malattia, assistiti in ADI3 o ADI/ANT	**68,15 %**
Assistiti in hospice	Sono tutti malati oncologici, in fase avanzata o terminale di malattia, spesso ricoverati proprio perché hanno sintomi come il dolore, non controllati nel setting di provenienza	**57,14 %**
Assistiti in Day Hospital	Sono prevalentemente oncologici, in fase di follow up e non terminale, assistiti dal medico di famiglia e/o dall'oncologo	**60,58 %**
Assistiti in Ospedale	Provengono da vari reparti Non si riscontrano differenze statisticamente significative, tra malati oncologici e non, nelle percentuali di severità del dolore	**51,03 %**

Tabella 14

Notevoli differenze sono riferite dai malati, assistiti nei differenti *setting*, in relazione ai comportamenti degli operatori in merito alla **informazione sul dolore cronico** e il suo trattamento.

Le hanno spiegato? (Tabella 15)

	Domicilio (*n*=293)	**DH** (*n*=362)	**Degenza Ordinaria** (*n*=195)	**Hospice** (*n*=58)
	%	%	%	%
Importanza del trattamento del dolore				
sì	***90,4***	***87,7***	***68,5***	***96,5***
no	***9,6***	***12,3***	***31,5***	***3,5***
Di avvisare quando prova dolore				
sì	***94,8***	***93***	***87,2***	***100***
no	***5,2***	***7***	***12,8***	**-**
Origine dolore				
sì	***83,2***	***85,1***	***74,1***	***78,6***
no	***16,8***	***14,9***	***25,9***	***21,4***
Modalità di assunzione dei farmaci per il trattamento del suo dolore				
sì	***97,6***	***94***	***85,7***	***93***
no	***2,4***	***6***	***14,3***	***7***
Effetti collaterali dei farmaci prescritti per il dolore				
sì	***79,5***	***79,1***	***49,7***	***79,2***
no	***20,5***	***20,9***	***50,3***	***20,8***

Tabella 15

Le differenze osservate tra i *setting* sono statisticamente significative.

Quanto tempo è intercorso tra la richiesta del farmaco per calmare il dolore e la sua somministrazione?

	Domicilio (*n*=293)	**DH** (*n*=362)
	%	**%**
meno di 24 ore	***66,3***	***59,8***
da 1 a 2 gg	***20,4***	***12,7***
3 gg o più	***9,1***	***10,1***
ho chiesto il farmaco, ma non l'ho mai ricevuto	*0,4*	*0,9*
non ho mai chiesto il farmaco	***3,9***	***16,5***
	Degenza Ordinaria (*n*=195)	**Hospice** (*n*=58)
	%	**%**
meno di 10 min	***51,4***	***73,2***
da più di 10 min a 20 min	*23,1*	*23,2*
da più di 20 min a 30 min	*7,5*	*3,6*
da più di 30 min a 60 min	***7,5***	-
oltre 60 min	***2,9***	-
ho chiesto il farmaco, ma non l'ho mai ricevuto	***0,6***	-
non ho mai chiesto il farmaco	***6,9***	-

Tabella 16

A proposito della tempestività della risposta, segnaliamo quindi che c'è una percentuale rilevante dei pazienti che vivevano al proprio **domicilio** al momento della compilazione del questionario che dichiara di aver aspettato la somministrazione del farmaco antidolorifico da 1 a oltre 3 giorni. (1 persona ogni 3 per gli assistiti in ADI3 e 1 persona su 5 per i malati in Day Hospital). Circa 1 persona ogni 10 ha aspettato addirittura più di tre giorni.

Sappiamo, sulla base della letteratura e dell'esperienza riferita dagli operatori, che questo si verifica a domicilio soprattutto per tre ragioni:

- Mancanza della prescrizione al bisogno da parte del medico di famiglia, utilizzabile dall'infermiere
- Mancata prescrizione da parte del medico di continuità assistenziale
- Non adeguata educazione terapeutica del *care-giver* (familiare o altro convivente) per l'autosomministrazione del farmaco, anche quando esso è a disposizione

- Da verificare la disponibilità effettiva del farmaco per il malato al momento della dimissione dall'ospedale (ospedale e degenza)

Da segnalare anche l'ampio margine di miglioramento per il *setting* ospedaliero, sempre rispetto alla tempestività della risposta terapeutica, se confrontata con quella dell'Hospice.

Per concludere:

Soddisfazione complessiva				
	Domicilio (*n*=293)	DH (*n*=362)	Degenza Ordinaria (*n*=195)	Hospice (*n*=58)
	%	%	%	%
Per i risultati del trattamento complessivo per il dolore, si ritiene				
insoddisfatto	*10,4*	*7,2*	*8,3*	*5,3*
poco soddisfatto	*27,8*	*22,5*	*22,7*	*21,1*
soddisfatto	***61,8***	***70,5***	***69,1***	***73,7***

Tabella 17

6.2 Cultura e struttura dell'organizzazione delle cure palliative

Il disegno della Rete per le Cure Palliative prefigurato dalla Legge nazionale 15 marzo 2010 n. 38 è coerente con quello anticipato per l'Emilia-Romagna nel 2000, nei provvedimenti di attuazione del 3 Piano Sanitario Regionale (DGR 456/2000) e utilizzato dal Comitato di indirizzo di Macondo per costruire il protocollo dello studio.

Tutte le Aziende USL hanno dichiarato di avere una Rete di Cure Palliative attiva nel proprio territorio di riferimento.

Domanda 2.1: È attiva una Rete di Cure Palliative? È formalizzata?

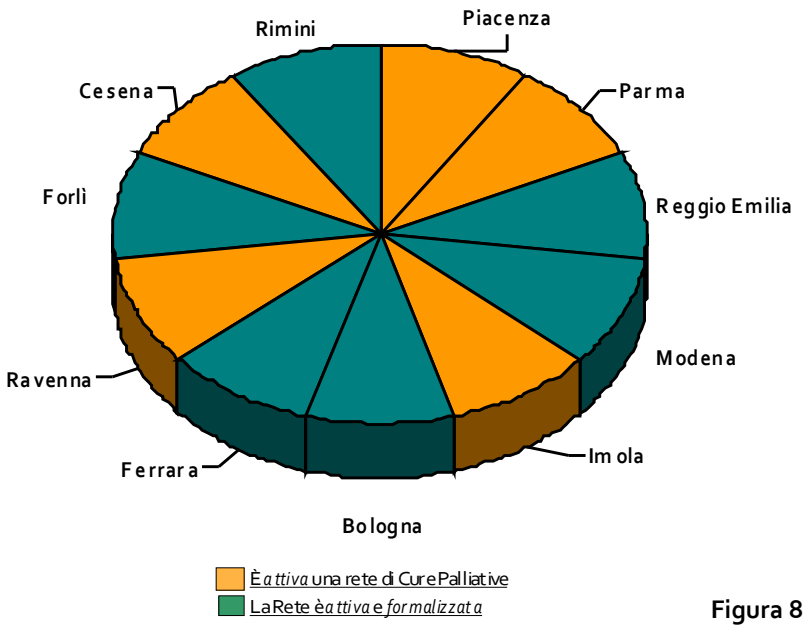


Figura 8

Solo alcune aziende, indicate nella figura 8, hanno dichiarato di aver formalizzato la Rete.

Il grado di formalizzazione, che si evince dai documenti specifici, è disomogeneo e, in genere, basso: più che di documenti di indirizzo e

formalizzazione di una rete di servizi integrata fra territorio e ospedale, si tratta in genere della mera individuazione del dirigente responsabile, in occasione della comunicazione alla Regione del piano per la messa in opera dell'Hospice. Solo in due casi (Bologna e Ferrara) si trattava della formalizzazione di un documento di obiettivi per l'avvio di un gruppo di lavoro/commissione che, a livello locale, si doveva occupare di tracciare le linee di indirizzo di una Rete per le cure palliative.

Le relazioni funzionali non sono state definite a livello nazionale nella legge, ma rimandate all'autonomia regionale e agli indirizzi che dovranno essere espressi in un nuovo accordo Stato-Regioni, che includa nei Livelli Essenziali di Assistenza anche le Cure Palliative.

Indipendentemente dal grado di formalizzazione, il questionario di rilevazione richiedeva anche di rispondere ad alcune domande relative alla nomina di un Responsabile della Rete, a valenza di tutto il territorio, alla sua qualificazione e a quella dei dirigenti di settori/servizi/funzioni che la compongono:

Tabella 18

	ASL Bologna	ASL Cesena	ASL Ferrara	ASL Forlì	ASL Imola	ASL Modena	ASL Parma	ASL Piacenza	ASL Ravenna	ASL Reggio	ASL Rimini
E' individuato il Resp. RCP nel vostro territorio?	**SI**	**SI**	**NO**	**SI**	**NO**	**SI**	**SI**	**SI**	**NO**	**NO**	**SI**

Come evidenzia la Tabella 18, la stragrande maggioranza dei responsabili (6 su 7) ha un curriculum specifico in Cure Palliative, due di loro, anche in Organizzazione dei Servizi. Un solo responsabile ha curriculum esclusivamente in Organizzazione. I CV sono stati raccolti.

Tra territorio e Ospedale: **Nodi attivi nella Rete delle Cure Palliative in Emilia-Romagna**

La risposta a questa domanda prevedeva di indicare i nodi, attivi, indipendentemente dal grado di formalizzazione della rete, dalla complessità organizzativa, dal fatto di essere dedicato in toto o solo in parte, all'attività nella Rete delle Cure Palliative.

Si è infatti preferito mappare, nella maniera più inclusiva possibile, tutti i nodi che funzionalmente stanno operando in relazione fra loro, (per es. il numero dei nodi indicati come "Terapia Antalgica" sicuramente superiore a quello corrispondente alle Unità Operative, complesse e semplici, presenti in regione: questo perché è stata rilevata la presenza anche di singoli ambulatori che, pure in mancanza di una funzione antalgica più strutturata, nella pratica offrono il loro supporto nella rete.

Nella seconda e terza parte del questionario, sono stati rilevati i dati di attività, la struttura organizzativa e le risorse di personale di ciascuno di questi nodi (Tabella 19).

NODI / TERRITORI	Distretti	Nuclei di Cure Primarie	Equipe di Assistenza Infermieristica Domiciliare	Hospice	Strutture / funzioni di Terapia antalgica	Servizio Ospedaliero di Cure Palliative	Ambulatorio di Cure Palliative	Day Hospital di Cure Palliative	Ambulatorio Protetto	Oncologia Degenza/ Day Hospital	Radio Terapia
PIACENZA	3	13	4	1	SI	NO	1	NO	NO	SI	SI
PARMA	4	21	4	4	SI	NO	1	NO	NO	SI	SI
REGGIO EMILIA	6	22	6	2	NO	NO	1	NO	NO	SI	SI
MODENA	7	38	7	1	SI	NO	NO	NO	NO	SI	SI
BOLOGNA	6	41	12	2	SI	NO	2	NO	NO	SI	SI
FERRARA	3	15	7	2	SI	NO	NO	NO	NO	SI	SI
IMOLA	1	7	1	1	SI	NO	NO	NO	NO	SI	NO
RAVENNA	3	17	3	1	SI	NO	NO	NO	NO	SI	SI
FORLI'	1	11	1	2	NO	1	1	NO	NO	SI	SI
CESENA	2	7	4	1	SI	NO	1	NO	NO	SI	NO
RIMINI	2	19	2	1	SI	NO	1	1	NO	SI	SI

Tabella 19

(dati al 31.12. 2008)

Sono stati inoltre inclusi in questa mappa e quindi nello studio- anche una serie di reparti/servizi , sia ospedalieri che territoriali, che trattano, per una parte consistente della loro attività, malati oncologici. Questa era una ampliamento della ricerca da decidere a livello locale.

Anche gli operatori di queste unità sono stati coinvolti nella fase individuale della ricerca (studio sulle competenze e sui comportamenti degli operatori) come lo saranno gli utenti , nello studio di prevalenza del dolore.

Le funzioni incluse:

Parma	Medicine e lungodegenze AUSL
Reggio Emilia	Medicine, lungodegenze AUSL e AOSP, Pneumologia AOSP
Modena	Pronto Soccorso di affido oncologico
Bologna	Ambulatorio oncologico territoriale AUSL
Imola	Lungodegenza intensiva/estensiva postacuti
Forlì	Home Care, assistenza domiciliare oncologica

Quale modello di rete si è affermato in questi anni?
È coerente con gli indirizzi delle Legge 38/2010?

In Tabella 20 sono riportate le dichiarazioni delle Aziende in merito alla propria politica di diffusione e integrazione delle competenze in cure palliative e in terapia del dolore: **Tabella 20**

TERRITORIO / COMPETENZE PREVISTE	PC	PR	RE	MO	BO	Im	FE	CE	FO	RA	RM
Competenza diffusa tra gli operatori nella gestione del dolore cronico e nelle cure palliative	SI	NO	SI	SI	SI	SI	NO	SI	SI	SI	SI
Coinvolgimento di esperti per la gestione del dolore e per le cure palliative	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI

In questo quadro, che richiama gli indirizzi accolti dal Consiglio d'Europa fin dal 2003 le **competenze in Cure Palliative** sono da ritrovare **in parte diffuse in tutti i setting e in parte specialistiche** e la popolazione che ne fruisce è rappresentata, come ormai orientamento comune a molti Stati membri in Europa, non solo dalla popolazione dei malati oncologici in fase, ma anche a quella quota di popolazione generale che, affetta da malattie croniche invalidanti, finisce per esprimere un bisogno di cure palliative, nel momento in cui la qualità della vita nella fase avanzata della malattia e in quella terminale può essere efficacemente sostenuta da questa modalità di assistenza.

Quali sono le relazioni funzionali?
Chi supporta chi?

Analizzando nella pratica le interazioni fra i vari professionisti e i diversi nodi della rete (Tabella 20), la realtà mette in evidenzia, al di là delle dichiarazioni, modelli di funzionamento abbastanza differenti. Dalla ricerca emerge una forte integrazione in tutti i *setting* delle **competenze esperte (sia in cure palliative che in terapia antalgica), portate nella Rete dal personale degli Hospice e della Terapia antalgica.**

Si rileva anche una considerevole pratica del modello di **consultazione/supporto fra pari, soprattutto nel campo dell'assistenza a domicilio (tra medici di famiglia e tra infermieri domiciliari).**

Tabella 20

		Chi ha chiesto supporto			
Chi è stato consultato		Medico di famiglia	Infermiere domiciliare	Medico oncologia	Infermiere oncologia
	Medico di famiglia	RE MO Im RA	PR RE MO BO FE RA RN	BO RA	FE
	Infermiere domiciliare	PC BO Im. FE	RE MO Im. FE CE	FE RA	PC MO BO Im., FE RA
	Medico Hospice	PC PR RE MO BO Im FE FO, RN CE	PC PR RE BO Im FE FO	FO RN CE PC PR Im FE BO	PC PR Im FE FO CE RN
	Infermiere Hospice	PC BO Im. CE	PC RE BO Im. FE CE RN	-	PC Im. FE RA,
	Medico Terapia Antalgica	PC PR MO BO Im FE CE RN RA	PC MO Im FE CE RA RN	PC P R, RE MO Im FE CE RA RN	PC PR RE MO, Im. FE CE RN RA
	Infermiere Ter. Antalgica	PC Im RA RN	PC BO Im RA	Im. RA	PC Im. RA
	Medico Oncologia	PC RE MO BO Im FE CE RA RN	PC RE FE RA RN	RE BO CE RN	PC Im. FE RN
	Infermiere Oncologia	PC	PC RE Im. FE RA	PC	BO CE RN

Sono cospicue le differenze nelle politiche della formazione per quanto riguarda l'impegno nella progettazione e realizzazione dei programmi per la diffusione delle competenze di base in cure palliative e in terapia del dolore e la definizione di profili di competenza per le figure-chiave della Rete, ad esempio per i Medici di Famiglia e gli Infermieri domiciliari.

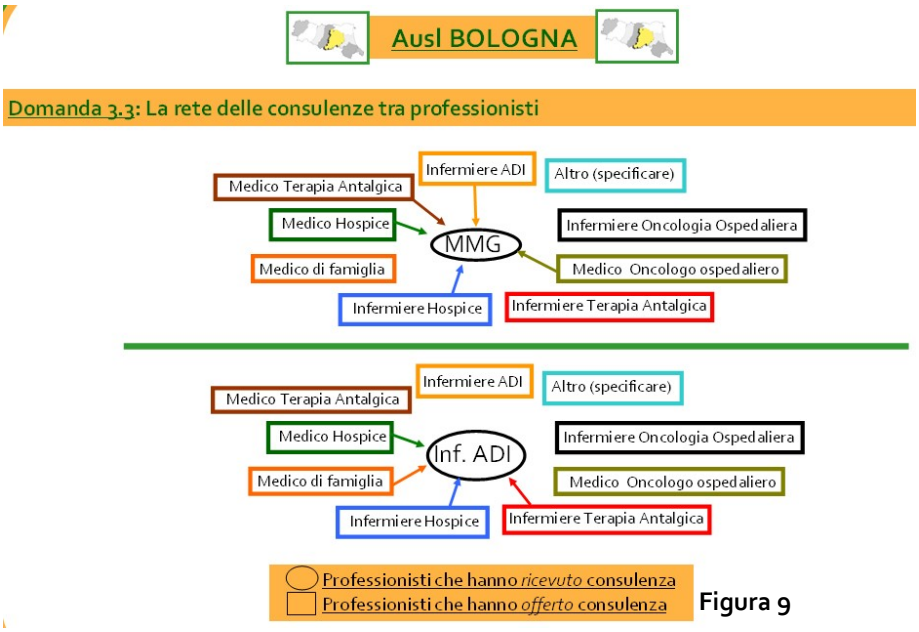


Figura 9

Ad un estremo (Figura 9), un modello nel quale **le relazioni tra professionisti sono diffuse, soprattutto grazie al tessuto infermieristico,** nel quale gli esperti di Cure Palliative collaborano col Medico di Famiglia e l' Assistenza Domiciliare e dell' Hospice garantiscono la continuità dell'assistenza tra i vari setting.

A questo modello Reggio Emilia (Figura 10), ma anche Modena e Ravenna, aggiungono una **forte connotazione per lo sviluppo delle relazioni tra pari, nell'ambito della Medicina di Famiglia** e con l'impegno dei MMG nell'Hospice.

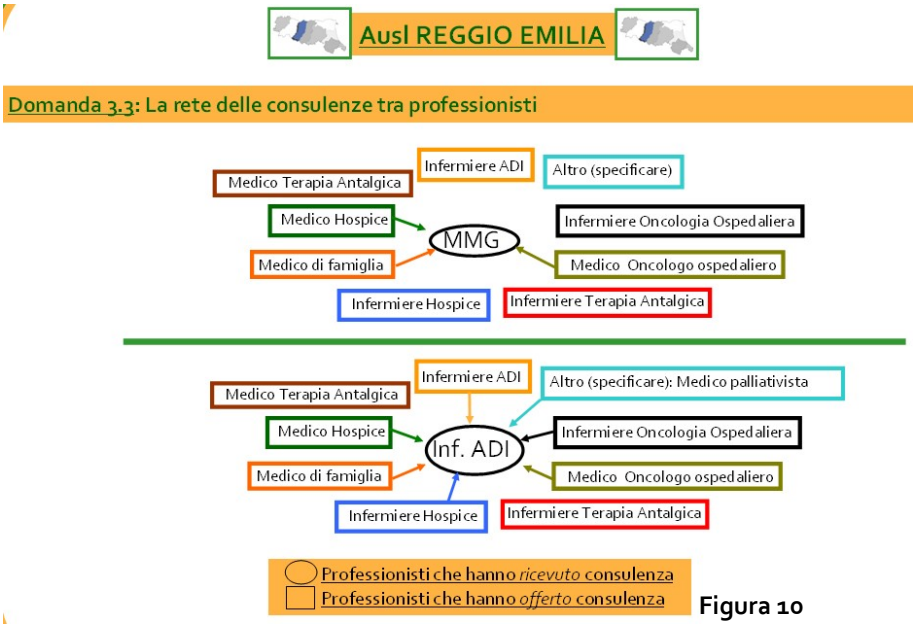


Figura 10

Questo aumenta il livello di competenze diffuse a livello territoriale, sia per le Cure Palliative che per la Terapia del Dolore e ingenera un primo livello di "consulenza tra pari" sul domicilio, anche in un territorio provinciale nel quale non sono ancora in relazione tra loro tutti i nodi "specialistici" della rete, almeno per quanto riguarda il setting ospedaliero.

All'altro estremo (figura 11) un modello nel quale **è l'esperto di cure palliative che soddisfa il complesso delle richieste di supporto nell'assistenza palliativa** anche a domicilio: il programma "Home Care" per le cure palliative " convive e coopera con l'ADI del distretto.

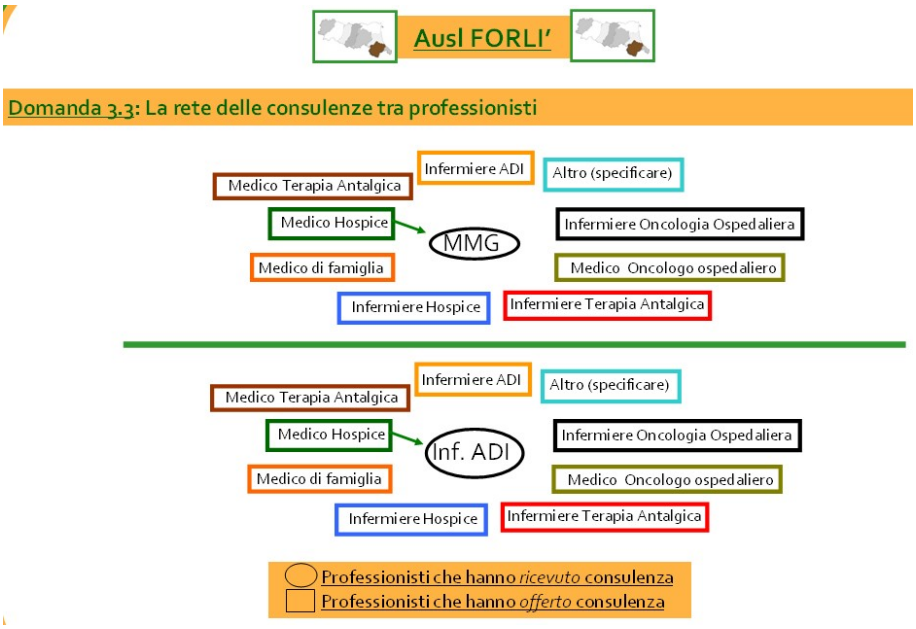


Figura 11

In questo modello è meno cogente l'impegno nella creazione di un livello di base diffuso" di competenze in Cure Palliative e in Terapia del dolore, mentre, favorito anche dalla collocazione ospedaliera del Sevizio di Cure Palliative, è maggiore la presenza dell'esperto in Cure Palliative al fianco dei colleghi che operano nei reparti medici e che si trovano ad affrontare questo aspetto della cura anche nella degenza ospedaliera.

La maggioranza delle reti locali di cure palliative si colloca finora in una situazione intermedia fra le due.

Ovviamente, a modelli diversi d'intervento corrispondono diverse dotazioni e distribuzione delle risorse umane impegnate nella rete, come evidenziato nella tabella seguente.

Risorse a disposizione della Rete (Tabella 21)

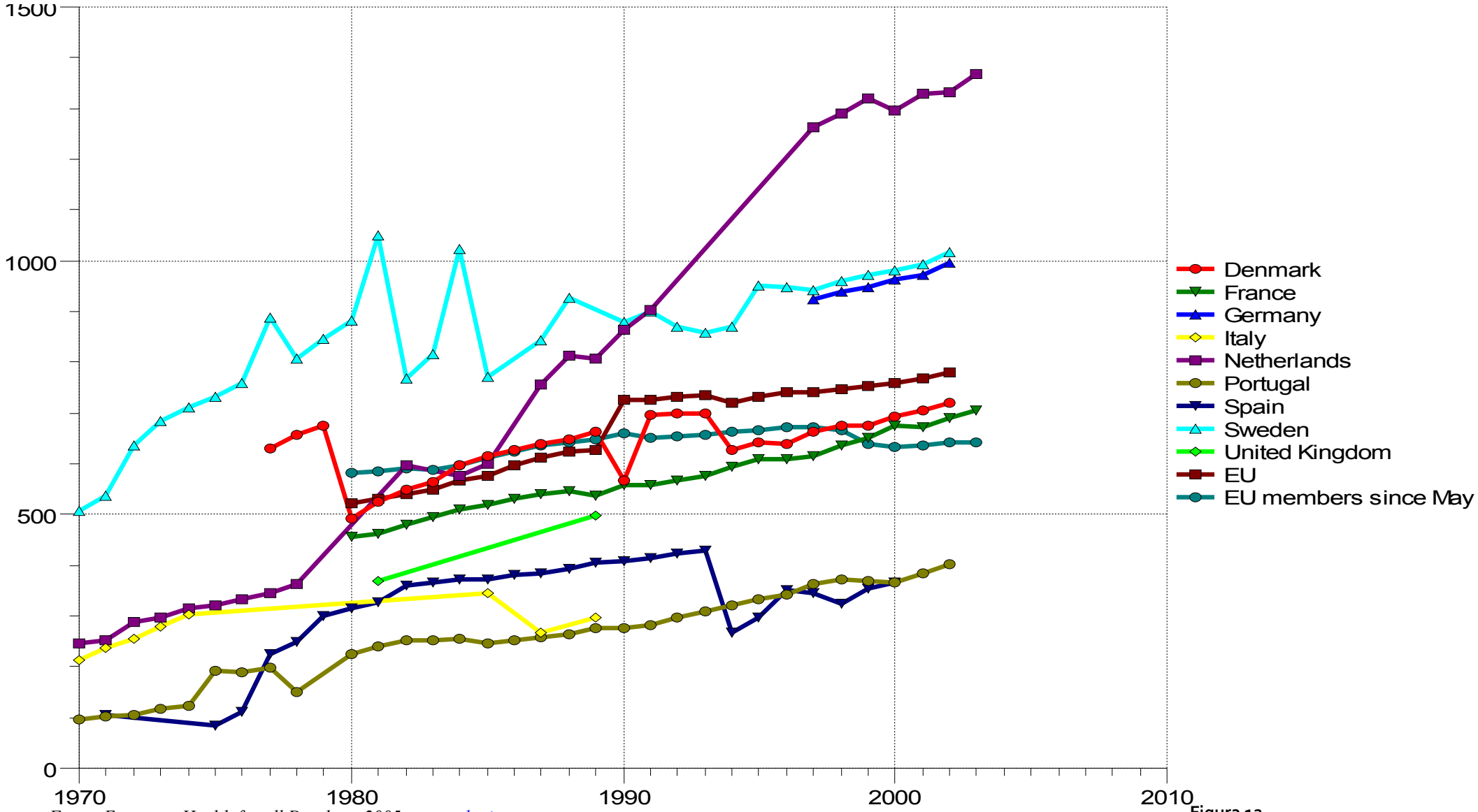
Aziende USL	Popolazione generale	MMG	MMG per 100.000 abitanti	Infermieri equivalenti in ADI	Infermieri equivalenti in ADI per 100.000 abitanti	% Inf Eq ADI coinvolti in Cure Palliative	Medici equivalenti HOSPICE per 100.000 abitanti	Infermieri equivalenti HOSPICE per 100.000 abitanti
Ausl Piacenza	281.613	216	77	**44**	**16**	100%(1)	**0,18**	**2,49**
Ausl Parma	425.690	305	72	**97**	**23**	100%(1)	**0,73**	**4,51**
Ausl Reggio E.	510.148	341	67	**87,67**	**17**	100%(1)	**0,86(2)**	**4,41**
Ausl Modena	677.672	531	78	**98**	**14**	100%(1)	**0,19**	**0,69**
Ausl Bologna	836.511	634	76	**141**	**17**	100%(1)	**0,57**	**2,87**
Ausl Imola	127.554	96	75	**33**	**26**	100%(1)	**1,41**	**3,84**
Ausl Ferrara	355.809	286	80	**56**	**16**	100%(1)	**0,73**	**6,32**
Ausl Ravenna	379.467	286	75	**86**	**23**	100%(1)	**0,13**	**1,71**
Ausl Forlì	182.682	153	84	**27**	**15**	100%(1)	**1,64**	**6,40**
Ausl Cesena	200.364	149	74	**43**	**21**	100%(1)	**1,00**	**3,99**
Ausl Rimini	298.333	224	75	**33**	**11**	100%(1)	**0,74**	**2,68**
TOTALI RER	**4.275.843**	**3.221**	**75**	**745,67**	**17**	**100%(1)**	**0,62**	**3,25**

Tabella 21

(1) non ci sono unità di personale infermieristico dedicate a tempo pieno alle cure palliative

(2) il dato comprende i MMG che operano part-time negli Hospice Provincia

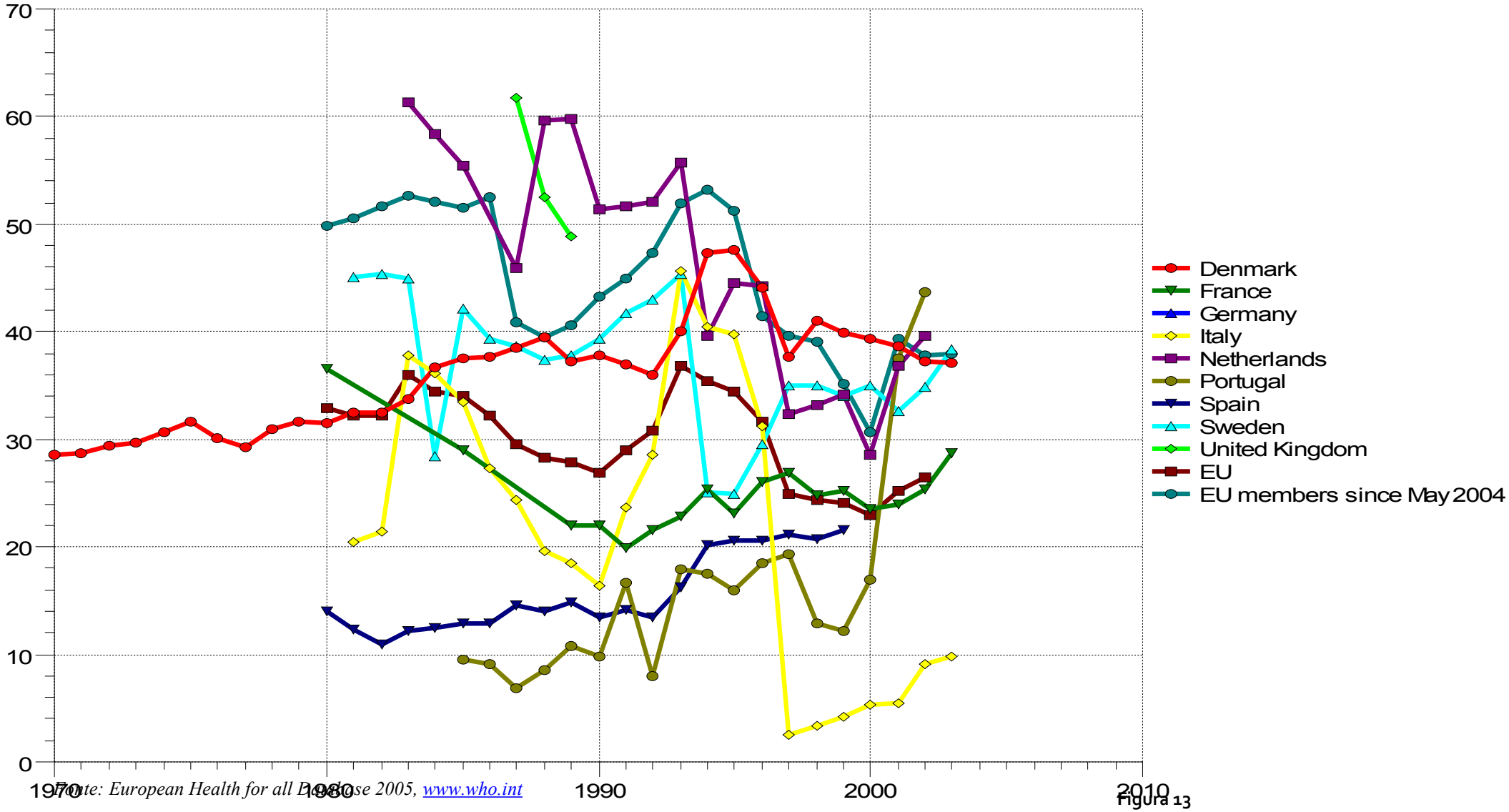
***La risorsa più critica*: Infermieri ogni 100.000 abitanti (Figura 12)**



Fonte: European Health for all Database 2005, www.who.int

Figura 12

***La risorsa più critica*: Infermieri laureati ogni 100.000 abitanti (Figura 13)**



Fonte: European Health for all Database 2005, www.who.int

Figura 13

6.2.1 *Pianificazione e indicatori per la verifica dei risultati nella Rete delle Cure Palliative (Tab. 22).*

	Bologna	Cesena	Ferrara	Forlì	Imola	Modena	Parma	Piacenza	Ravenna	Reggio Emilia	Rimini
Con quali strumentazione e documentazione la RCP programma e gestisce la propria attività?	Linee Guida, Proced., Progetti Budget	Proced., Istruz., Progetti Budget	Linee Guida, Proced.	Linee Guida, Proced., Istruz., Progetti Budget	Proced., Istruz., Progetti Budget, Piano annuale attività	Linee Guida, Proced., Istruzioni	Linee Guida	Linee Guida, Proced.	Linee Guida, Proced., Istruz., Progetti Budget	Linee Guida, Proced., Progetti Budget, Piano Formaz., Accordo Fornitura	Linee Guida, Proced., Istruz., Progetti Budget
Nell'ultimo anno, sono stati identificati nella pianificazione obiettivi e risorse specificatamente assegnati alla RCP?	NO	SI, solo parzialmente	NO	SI, solo parzialmente	SI, solo parzialmente	SI, solo parzialmente	SI, solo parzialmente	NO	SI, solo parzialmente	SI, solo parzialmente	SI, solo parzialmente

Tabella 22

La risposta "Sì, solo parzialmente" si riferisce esplicitamente alla situazione in cui obiettivi e risorse sono assegnati dalla Direzione direttamente alle singole unità operative / funzioni che operano nella Rete delle Cure Operative, in ragione di una ancora non compiuta operatività di un vero modello organizzativo che preveda unitarietà nel governo della Rete.

Analoghe risposte, infatti, sono ottenute in macera abbastanza coerente per tutte le domande che fanno riferimento alla *governance* (formazione, sistema informativo, verifica dei risultati ecc..).

In specifico, sui sistemi informativi e gli indicatori, MACONDO ha previsto un approfondimento dei sistemi di monitoraggio attivati nella Rete delle Cure Palliative in ogni territorio; questo, allo scopo di valutare lo sviluppo di indicatori di processo e di risultato, anche al di là di quanto finora previsto come credito informativo corrente dalla programmazione regionale e nazionale.

	Bologna	Cesena	Ferrara	Forlì	Imola	Modena	Parma	Piacenza	Ravenna	Reggio Emilia	Rimini
Oltre ai flussi regionali e nazionali correnti, sono attivi altri sistemi informativi per il calcolo di indicatori di monitoraggio nella RCP?	SI' Indagini ad hoc	SI' Raccolta di altri dati correnti e indagini ad hoc	NO	SI Indagini ad hoc	SI' Raccolta di altri dati correnti e indagini ad hoc	SI' Indagini ad hoc	SI' Raccolta di altri Dati correnti	NO	SI' Indagini ad hoc	SI' Raccolta di altri dati correnti e indagini ad hoc	NO
Gli indicatori prodotti vengono utilizzati in un piano di miglioramento continuo della qualità?	SI	SI	NO	SI	SI	SI	SI	NO	NO	SI	SI

Tabella 23

Nell'ambito dello studio sono stati censiti i sistemi di indicatori utilizzati per la valutazione ai fini di programmazione e, di gestione e di miglioramento attivati nella Rete delle Cure Palliative di ciascun territorio: in particolare, ciascun indicatore è stato descritto intermini di: Caratteristica di qualità monitorata,denominazione, fonte, formula di calcolo, *setting* assistenziale nel quale viene utilizzato.

La maggior parte dei sistemi locali utilizza sia indicatori di processo che di risultato.

PROSSIMI PASSI: IL CALCOLO DEGLI INDICATORI PER LA PROGRAMMAZIONE DELLA RETE DELLE CURE PALLIATIVE

(ex D.M. 22 febbraio 2007, n. 43)

Il DM (costruito sulla base delle indicazioni del Comitato Nazionale delle Cure Palliative, nominato dal Governo Prodi, e delle indicazioni della Società Italiana per le Cure Palliative) classifica gli indicatori di interesse della programmazione nazionale e regionale secondo 5 dimensioni di valutazione:

- Accessibilità alla rete di Cure Palliative
- Risorse dedicate o*rganizzative e strutturali*
- *Risorse di personale dedicate*
- Risultato
- Qualità

La maggior parte di questi indicatori non possono attualmente essere costruiti su base corrente né a livello nazionale che della Regione Emilia Romagna, a parte quelli derivati dal sistema informativo degli hospice, che sono, nella nostra regione, completamente e routinariamente disponibili.

Segnaliamo nella prima colonna gli indicatori in fase di elaborazione attraverso i dati rilevati da MACONDO, che saranno disponibili per tutte le reti locali e come visione regionale, a partire dal prossimo report.

6.2.2 *Audit e Linee Guida*

Sono state adottate Linee Guida per la gestione del dolore cronico oncologico (Figura 14)?

Macondo prevede di valutare tutte le linee guida attualmente utilizzate in Regione attraverso il protocollo europeo AGREE:

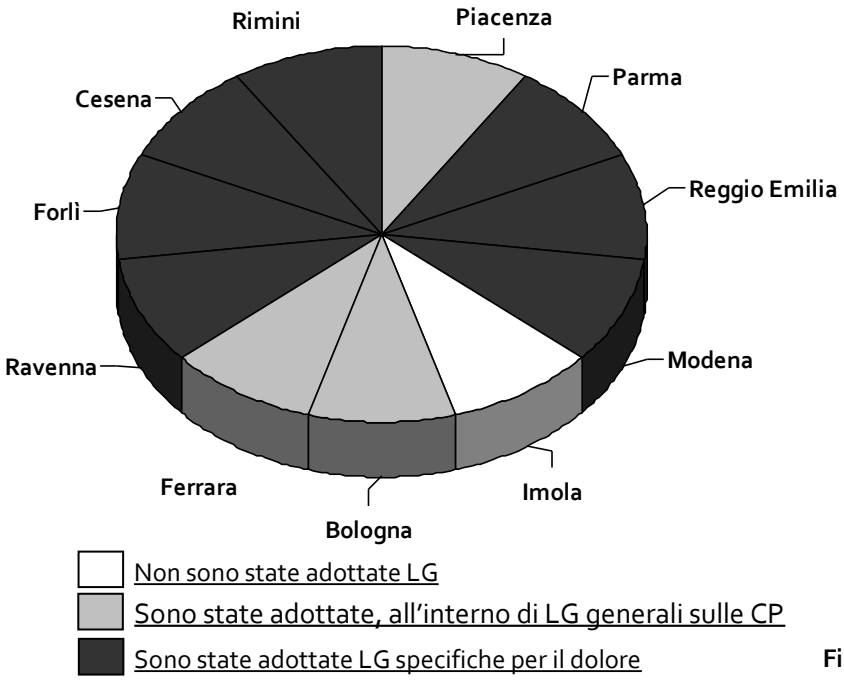


Figura 14

6 Reti locali risultano aver adottato Linee Guida specifiche per il dolore cronico nel malato oncologico.

Altre 3 dichiarano di aver in uso linee guida in cure palliative, che contengono , naturalmente, anche raccomandazioni in merito al dolore.

Nell'attesa di completare la valutazione di qualità attraverso AGREE, sono state fatte alcune domande relative alla periodicità di aggiornamento e alla valutazione dell'efficacia sul campo.

6.2.3 *Sistemi di aggiornamento, monitoraggio e valutazione di impatto delle linee guida (Tab. 24)*

	Bologna	Cesena	Ferrara	Forlì	Imola	Modena	Parma	Piacenza	Ravenna	Reggio Emilia	Rimini
Esiste un programma di aggiornamento delle LG per la gestione del dolore cronico oncol.?	SI	NO	NO	NO	NO	SI	SI	NO	.SI	NO	NO
Sono stati attivati sistemi periodici di valutazione dell'efficacia delle LG?	Audit clinici Strutturati Rilevazione indicatori	NO	NO	NO	NO	Audit clinici e assistenzali strutturati NO	Audit clinici e assistenziali strutturati . e verifica indicatori di esito e processo sulle procedure adottate	NO	Audit clinici e Assistenziali Strutturati	NO	NO

Tabella 24

Complessivamente, possiamo già ipotizzare spazi di miglioramento della qualità dei processi di implementazione e aggiornamento delle Linee Guida.

Segnaliamo comunque come fattore molto positivo, l'utilizzazione degli audit clinici che, come abbiamo già rilevato a proposito della formazione, vengono scelti come metodica di valutazione dell'efficacia degli interventi.

6.2.4 *Formazione Continua alle Cure Palliative e alla gestione del dolore cronico*

Una particolare attenzione è stata dedicata, nello studio, ai programmi di formazione messi in atto nel biennio 2006/2007 (e, se rilevanti ai fini della valutazione, anche 2008); questo, allo scopo di valutarne l'estensione e la qualità (Tabella 25).

FORMAZIONE NELLA RETE

	Bologna	Cesena	Ferrara	Forlì	Imola	Modena	Parma	Piacenza	Ravenna	Reggio Emilia	Rimini
E' definito un piano della formazione dedicato alle attività delle CP e gestione del dolore cronico?	SI	SI	NO	SI	SI	SI	SI	NO	SI	SI	SI
Negli ultimi 2 anni la RCP ha promosso/coordinato il piano della formazione per sviluppo di nuove competenze in CP e gestione dolore?	SI, ma promosso da singole U.O. della rete	SI	SI, ma promosso da singole U.O. della rete	SI	SI, ma promosso da singole U.O. della rete	SI	SI, ma promosso da singole U.O. della rete	SI, ma promosso da singole U.O. della rete	SI, ma promosso da singole U.O. della rete	SI	SI, ma promosso da singole U.O. della rete
Esiste un responsabile della formazione per la RCP?	SI	SI	NO	NO	NO	SI	SI	NO	NO	NO	NO
La RCP dispone di un budget per la formazione?	NO	NO	NO	NO	NO	SI	NO	NO	NO	NO	NO

Tabella 25

Lo studio prevede, infatti, fra i risultati attesi, una valutazione sperimentale dell'impatto dei programmi di formazione e la stesura di raccomandazioni per i Piani di formazione della Rete delle Cure Palliative, da discutere con la Commissione per l'Educazione Continua in Medicina dell'Emilia Romagna (l'area formazione dell'Agenzia Sanitaria e Sociale regionale partecipa alla valutazione dei programmi)

A questo scopo tutti i progetti formativi sono stati raccolti e saranno valutati, secondo criteri validati in letteratura e in base all'esperienza dei gruppi di ricerca attivati allo scopo.

Nel biennio 2006/7, quanti professionisti hanno partecipato ad interventi di formazione in Cure Palliative o gestione del dolore cronico oncologico (Figura 15)?

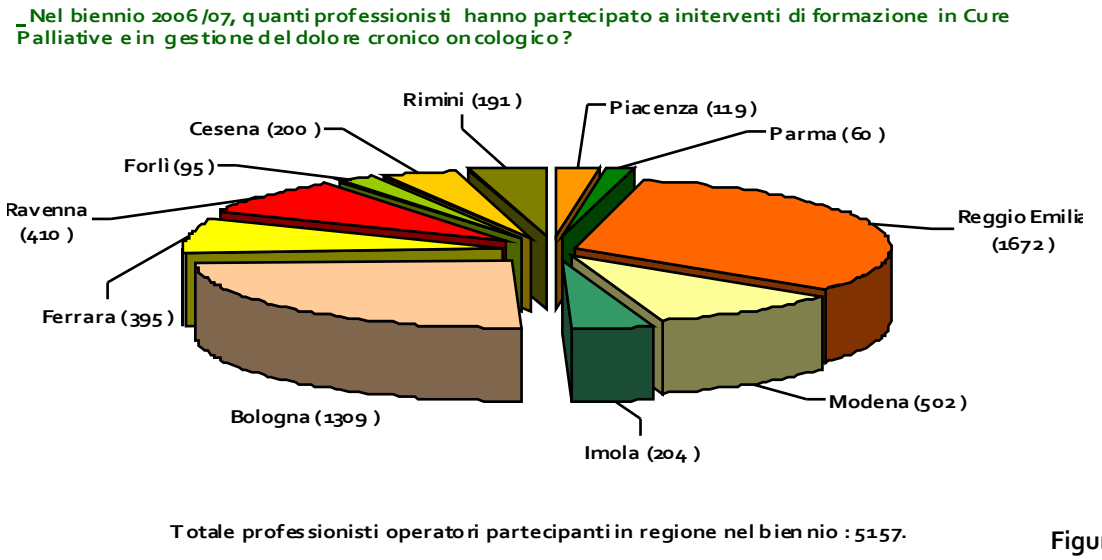


Figura 15

Si riportano qui, a mo' di esempio, solamente alcuni dati, riferiti alla estensione che i programmi fin qui attivati hanno avuto fra gli operatori, calcolata in base al numero di persone che sono state raggiunte dai progetti formativi ai quali hanno partecipato.

Si tratta ancora di una indicazione di massima, in quanto solo la valutazione di ogni specifico intervento formativo permetterà di pesare i percorsi formativi effettivamente fruiti, in base alla loro complessità e intensità.

Senza questo confronto ogni considerazione in merito alle competenze effettivamente acquisite dai partecipanti sarebbe del tutto aleatoria.

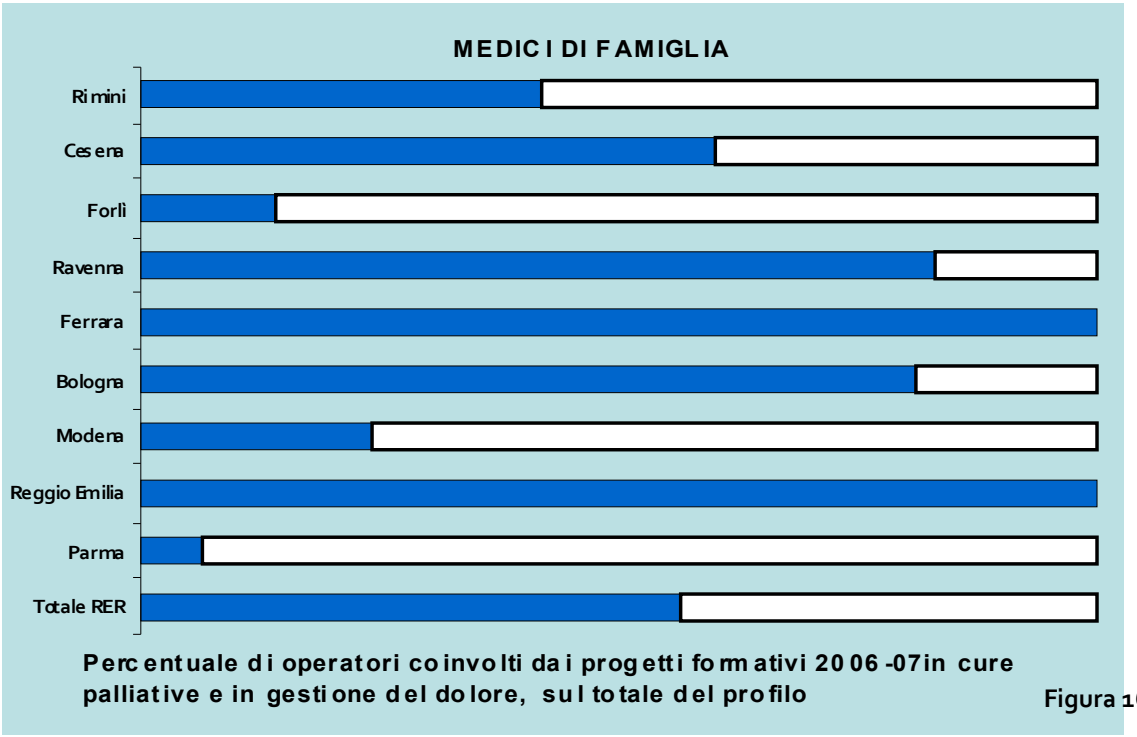


Figura 16

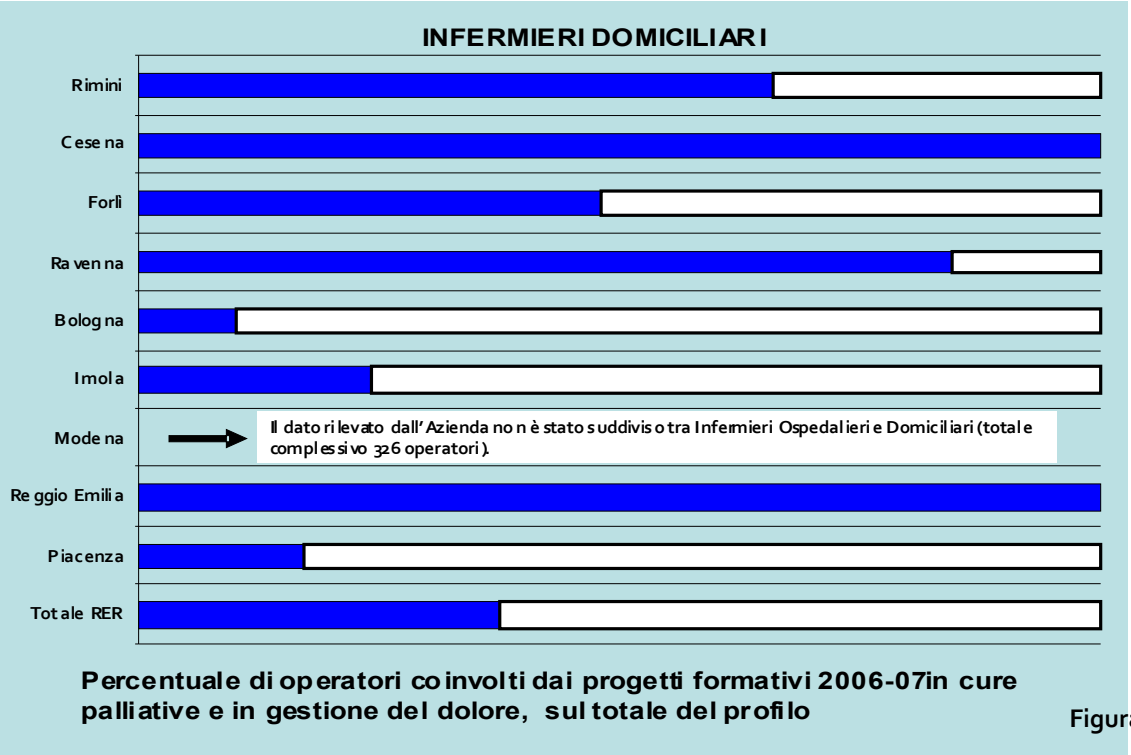


Figura 17

La formazione in CP e in gestione del dolore, oltre che al personale dipendente e ai Medici di famiglia, è rivolta a:	Medici di continuità assistenziale	Pediatri di libera scelta	Personale sanitario che opera , anche attraverso associazioni, in convenzione con AUSL nella Rete CP	Cittadini volontari (associazioni di tutela di pazienti e famigliari) a tityolo non professionale
Piacenza			SI	SI
Parma			SI	SI
Reggio Emilia				SI
Modena	SI			SI
Bologna			SI	SI
Imola	SI	SI		SI
Ferrara			SI	
Forlì			SI	SI
Cesena	SI			
Ravenna			SI	
Rimini				SI

Tabella 26

Oltre al personale dipendente, la formazione continua è estesa ad altri professionisti che operano in convenzione e, in alcuni casi, anche associazioni di volontariato che collaborano, a titolo non professionale, alle attività della Rete.

In tabella 27 una sintesi delle risorse attivate, in termini di docenti esperti e di finanziamenti, per lo svolgimento dei programmi di formazione in cure palliative e in gestione del dolore, con riferimento al biennio 2006-2007:

Risorse di docenza e d economiche Formazione 2006-2007 in Cure palliative e gestione del dolore	*Esiste un nucleo stabile di formatori in Cure Palliative e gestione del dolore?*	*In quale percentiale i formatori sono interni al territorio di riferimento?*	*% Costi formativi finanziati da: Aziende Sanitarie*	*% Costi formativi finanziati da: Altri soggetti pubblici*	*% Costi formativi finanziati da: Altri soggetti esterni*
Piacenza	SI	100	70	30	-
Parma	SI	50	80	-	20
Reggio Emilia	SI	100	85	-	15
Modena	SI	100	85	-	15
Bologna	SI	100	100	-	-
Imola	SI	84	100	-	-
Ferrara	NO	10	100	-	-
Forlì	SI	70	53	-	47
Cesena	SI	70	50	-	50
Ravenna	NO	50	25	-	75
Rimini	SI	70	50	20	30

Tabella 27

Molto interessante, e da approfondire, la risposta alla domanda:

"Sono state effettuate valutazioni di impatto della formazione sul processo cinico. Assistenziale del dolore cronico oncologico?"

Tre territori – Forlì, Modena e Ravenna hanno dato riposta affermativa. Il metodo di valutazione dichiarato in tutti e tre i casi e l'AUDIT CLINICO.

6.2.5 Profili di competenza in Cure Palliative

Molto interessante - e certamente correlata con quanto si può vedere nell'immagine sulle relazioni funzionali e il supporto fra pari- la dichiarazione delle aziende in relazione alla definizione di veri e propri, espliciti, profili di competenze in Cure Palliative.

i rileva, come atteso, l'avvenuta definizione di profili di competenze per gli operatori dell'hospice – anche in conseguenza delle indicazioni degli indirizzi regionali- mentre si rileva una sostanziale disomogeneità e una diversa prospettiva di sviluppo "spontaneo", nei vari territori, rispetto all'investimento sulla diffusione di competenze di base in Cure Palliative e in gestione del dolore. Essa riflette gli orientamenti delle politiche locali di sviluppo della RCP.

Sono definiti i profili di competenza in CP e/o gestione del dolore ?	Medico Hospice	Infermiere Hospice	Psicologo Hospice	OSS Hospice
Piacenza	■	■	■	■
Parma	■	■	■	■
Reggio Emilia	■	■	■	■
Modena				
Bologna	■	■	■	■
Imola	■	■	■	■
Ferrara	■	■	■	■
Forlì	■	■	■	■
Cesena	■	■	■	
Ravenna	■	■	■	
Rimini	■	■	■	■

Figura 19

Interessante sarà l'approfondimento derivante dai questionari individuali dei Medici di Famiglia: anche se la situazione media delle Aziende non è così differente, a livello distrettuale si rilevano alcuni -limitati- casi nei quali la percentuale di MMG del distretto che hanno ritirato il ricettario per la prescrizione degli oppiacei si trova tra il 42 e il 52%.

Figura 18

Sono definiti i profili di competenza in CP e/o gestione del dolore ?	Medico di famiglia	Infermiere Domiciliare	Medico oncologia	Infermiere oncologia	% di MMG che hanno ritirato il ricettario per gli oppiacei
Piacenza					93
Parma					98
Reggio Emilia	■				96
Modena					87
Bologna			■		67
Imola					100
Ferrara	■				100
Forlì					100
Cesena		■			97
Ravenna			■		99
Rimini			■	■	100

6.3 Gli operatori nella Rete

La dimensione dello studio relativa alle persone impegnate nelle Aziende Sanitarie come operatori della Rete Cure Palliative è stata affrontata da un lato attraverso l'analisi di alcune caratteristiche organizzative (che la letteratura considera particolarmente influenti nel determinare la performance degli operatori) e dall'altro con la ricerca di indicatori che parlassero della cultura e degli atteggiamenti nei confronti del lavoro in rete e della presa in carico del dolore.

Sono state quindi raccolte informazioni sia oggettive che soggettive: le prime, attraverso il questionario che è stato compilato dai referenti delle strutture organizzative, le seconde, attraverso un questionario individuale, volontario, che esplorava diversi aspetti relativi ai comportamenti tecnico-professionali, agli aspetti comunicativi e relazionali con pazienti e colleghi, alla partecipazione alla vita di équipe.

Questa la partecipazione complessiva degli operatori (Tabella 28):

Hanno partecipato allo studio	**Domicilio**	**%**	**Hospice**	**%**	**Ospedale**	**%**	TOTALE rispondenti
Infermieri	**527**	39,2	**117**	8,7	**700**	52,1	**1344**
Medici	**1662**	84,1	**58**	2,9	**256**	13,0	**1976**
OSS			**103**				**103**
Psicologi	**3**	10,0	**19**	63,3	**8**	26,7	**30**
TOTALE	**2192**		**297**		**964**		**3453**

Tabella 28

L'indagine si è svolta tra l'ultimo o trimestre del 2008 e il primo semestre 2009

La partecipazione diretta degli operatori è stata ovunque molto buona. Riportiamo, In particolare, l'adesione del personale territoriale, che ha rappresentato una importante novità

Percentuali di adesione

(sul totale degli operatori in servizio al 31.12. 2007)

MMG	**Infermieri. Domicilio**	**Medici. Hospice**	**Infermieri. Hospice**	**OSS Hospice**	**Psicologi Hospice**
51,6	**71,1**	**92**	**75,5**	**80,5**	**79**

Tabella 29

6.3.1 Cultura di rete: qualche indicatore

Come si ricorderà abbiamo rilevato una trama di relazioni funzionali tra i professionisti appartenenti ai vari nodi della rete. Abbiamo cercato di indagare quanto effettivamente sia radicata una cultura di cooperazione in rete, di relazione orizzontale, di inclusione, alla base degli

aspetti strutturali dell'organizzazione, degli strumenti professionali e organizzativi, delle politiche sulle risorse.

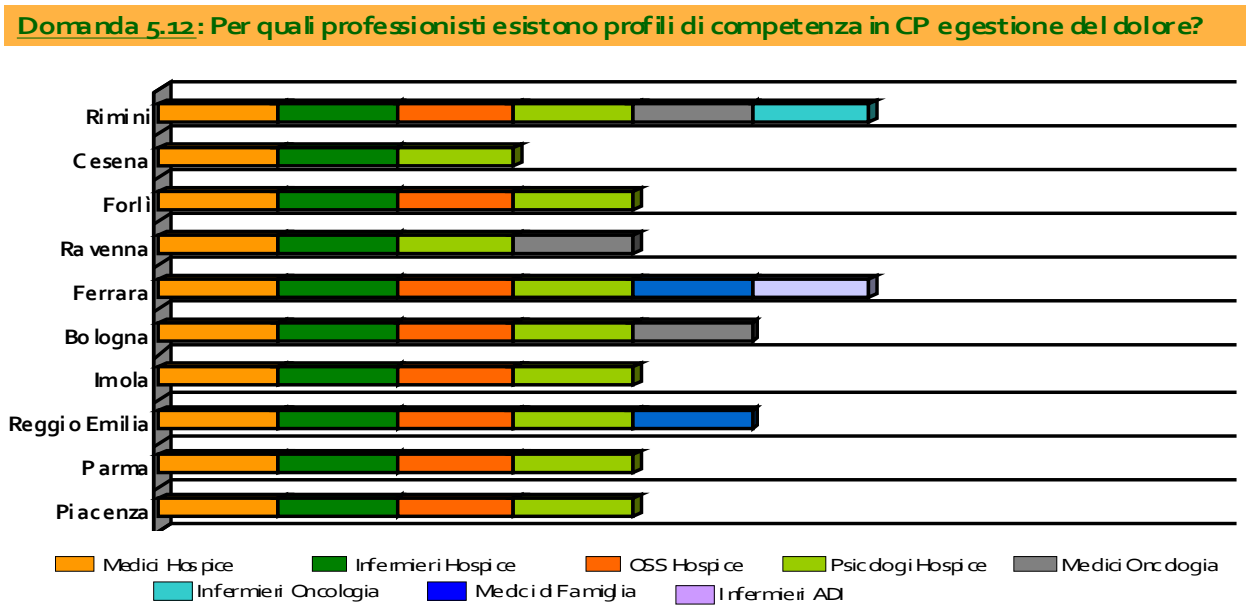


Figura 20

Esistono protocolli formalizzati per le relazioni tra nodi della rete?

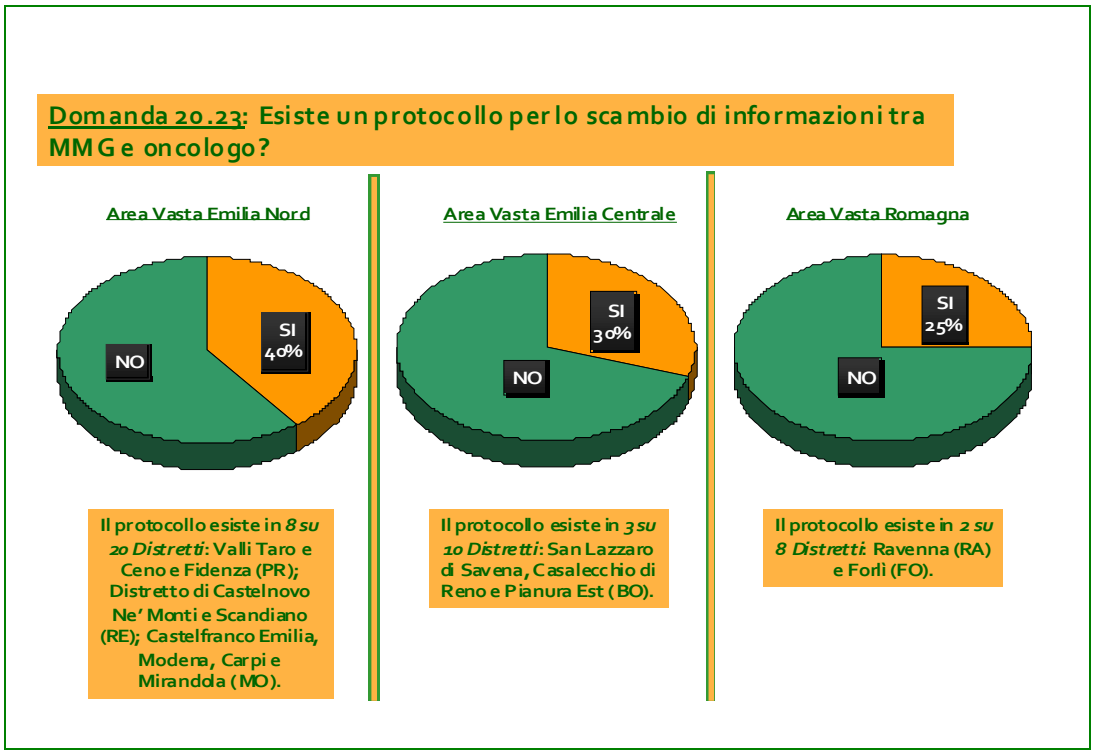


Figura 21

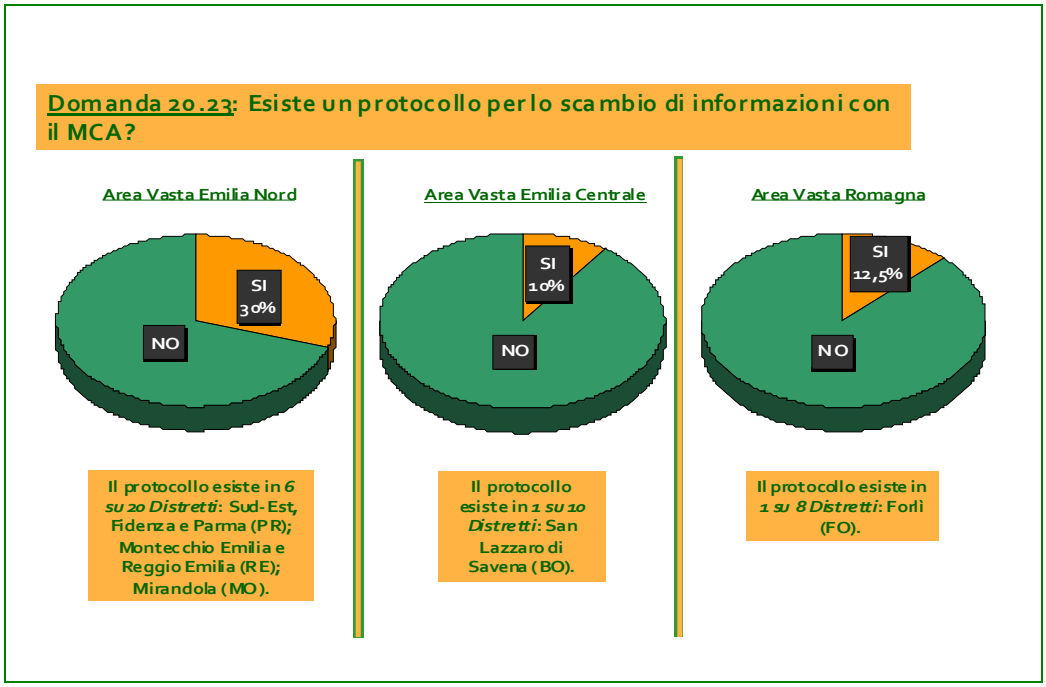


Figura 22

In tutti i distretti i cittadini hanno in egual misura la garanzia di accesso alla cura del dolore (Figura 23)?

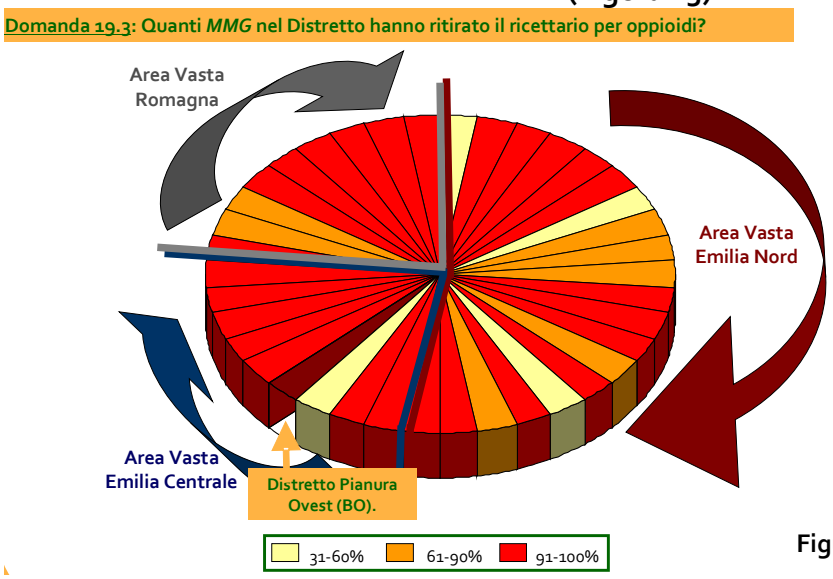


Figura 23

Domanda 19.3: Quanti *MCA* nel Distretto hanno ritirato il ricettario per oppioidi?

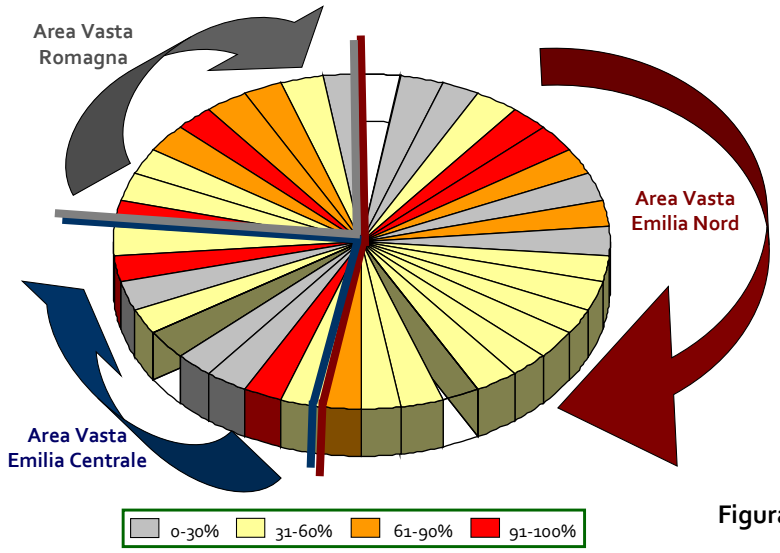


Figura 24

Anche se la Legge 38/2010 ha dato avvio a una semplificazione della prescrizione degli oppiacei antidolorifici (possibilità di prescrivere oppiacei in compresse sul ricettario comune), questo indicatore "legge" la sensibilità dei medici alla importanza del trattamento del dolore e la disponibilità e competenza a prescrivere questi farmaci, considerati dall'Organizzazione Mondiale della Sanità il primo e fondamentale trattamento per il dolore in cure palliative.

Da ricordare comunque il fatto che la somministrazione per via orale ha forti limitazioni, che impediscono di fatto l'accesso alla cura, nel caso di pazienti terminali, per i quali l'unico trattamento consigliato è quello in forma iniettabile, ancora sottoposto alla prescrizione sul ricettario speciale.

Qual è il comportamento prescrittivo del medico e l'atteggiamento rispetto alla terapia di soccorso (Figura 25)?

Questionario Operatori, Sezione Osservazione e Valutazione (MED): Quale oppiaceo prescrive più frequentemente?

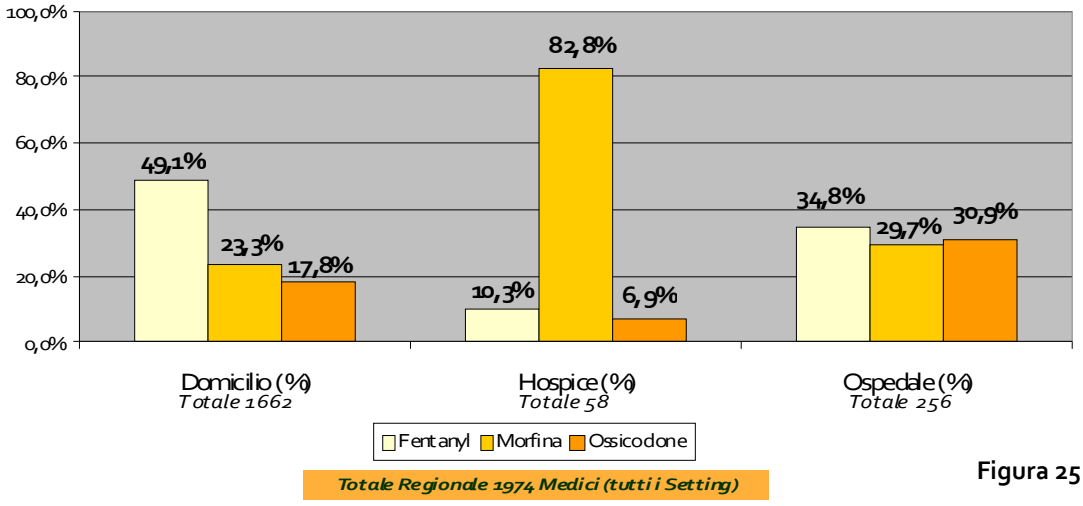
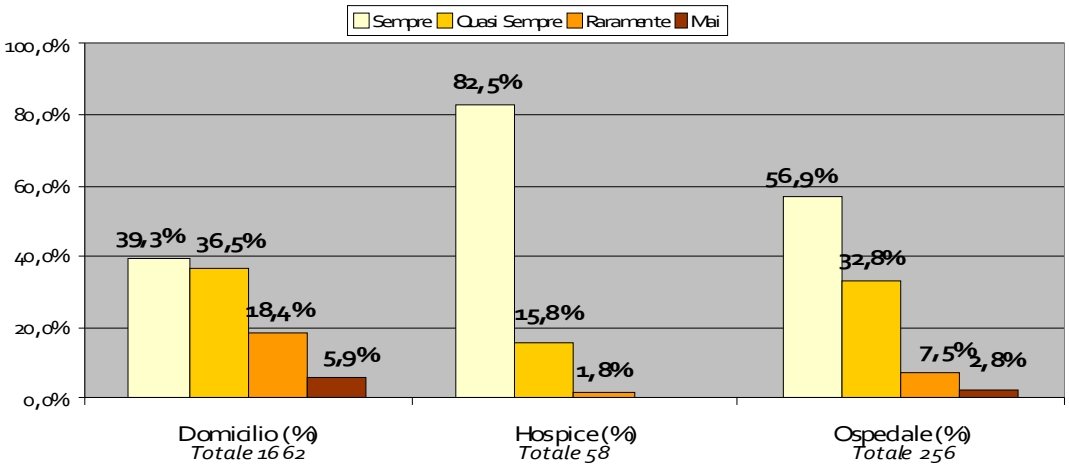


Figura 25

Questionario Operatori, Sezione Osservazione e Valutazione (MED): Prescrive la terapia di soccorso per il dolore episodico intenso?



Totale Regionale 1974 Medici (tutti i Setting)

Figura 26

È previsto un supporto organizzato per famiglie e operatori?

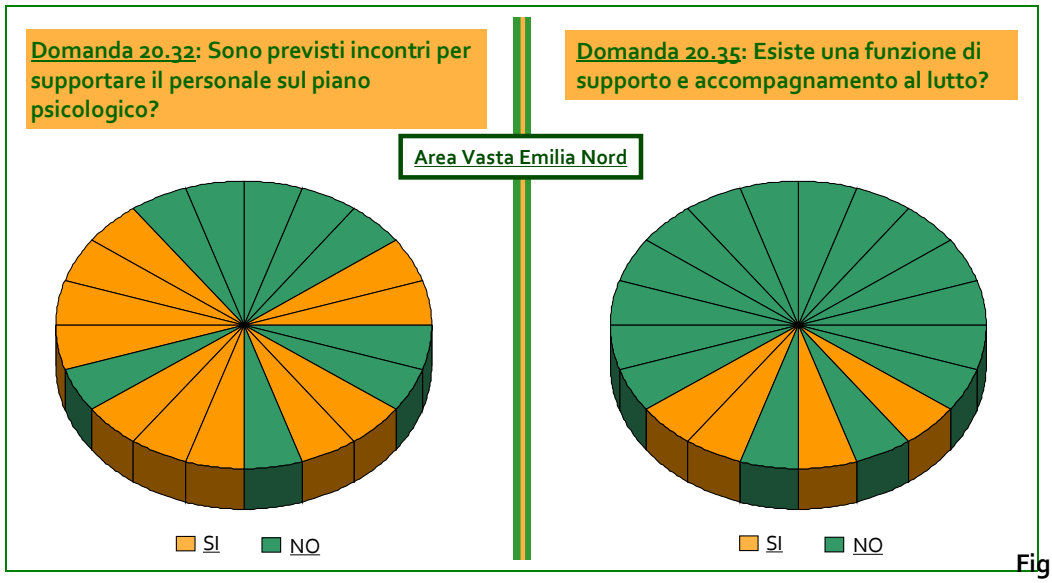


Figura 27

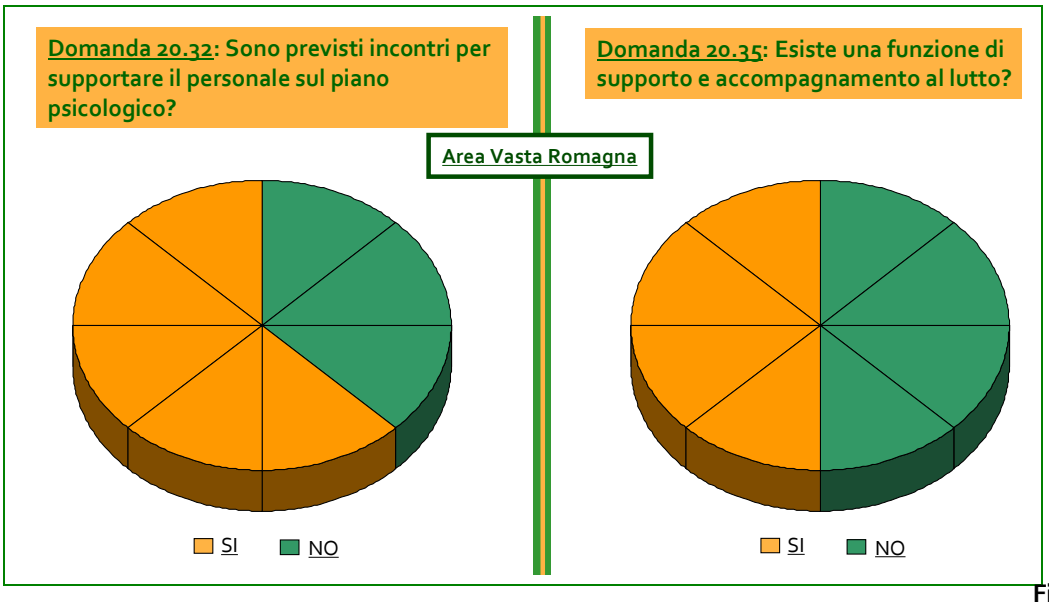


Figura 28

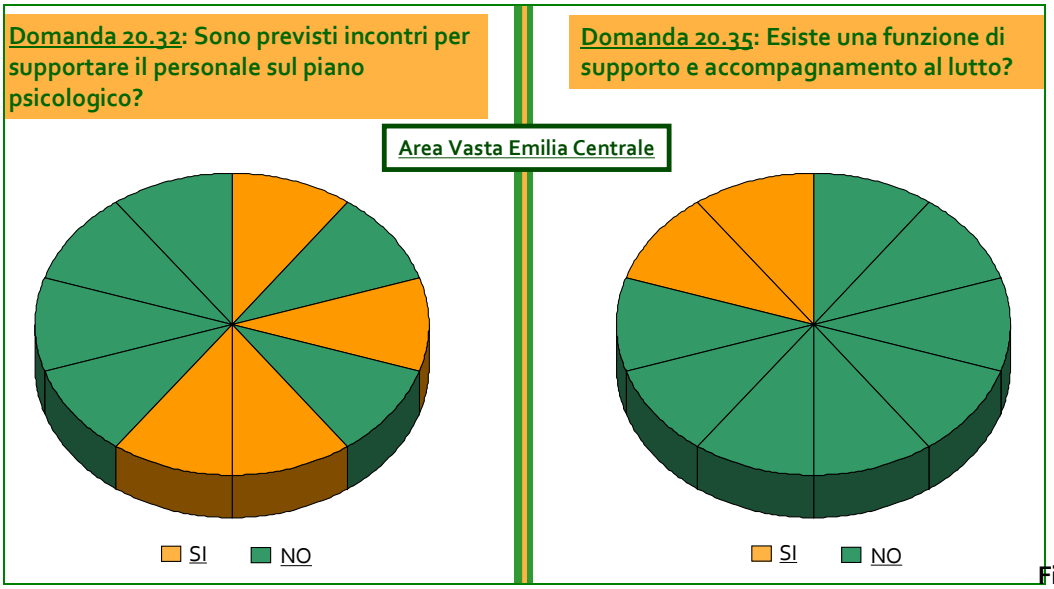


Figura 29

6.3.2 *Accompagnamento al lutto*

In nessun territorio della regione è attiva una funzione di supporto e accompagnamento al lutto, coordinata

all'interno della Rete delle Cure Palliative:: si tratta, nella totalità dei casi, di una assistenza offerta solo da una parte dei nodi che operano in ciascuna rete locale. Solo le strutture hospice offrono questo supporto in maniera sistematica alle famiglie.

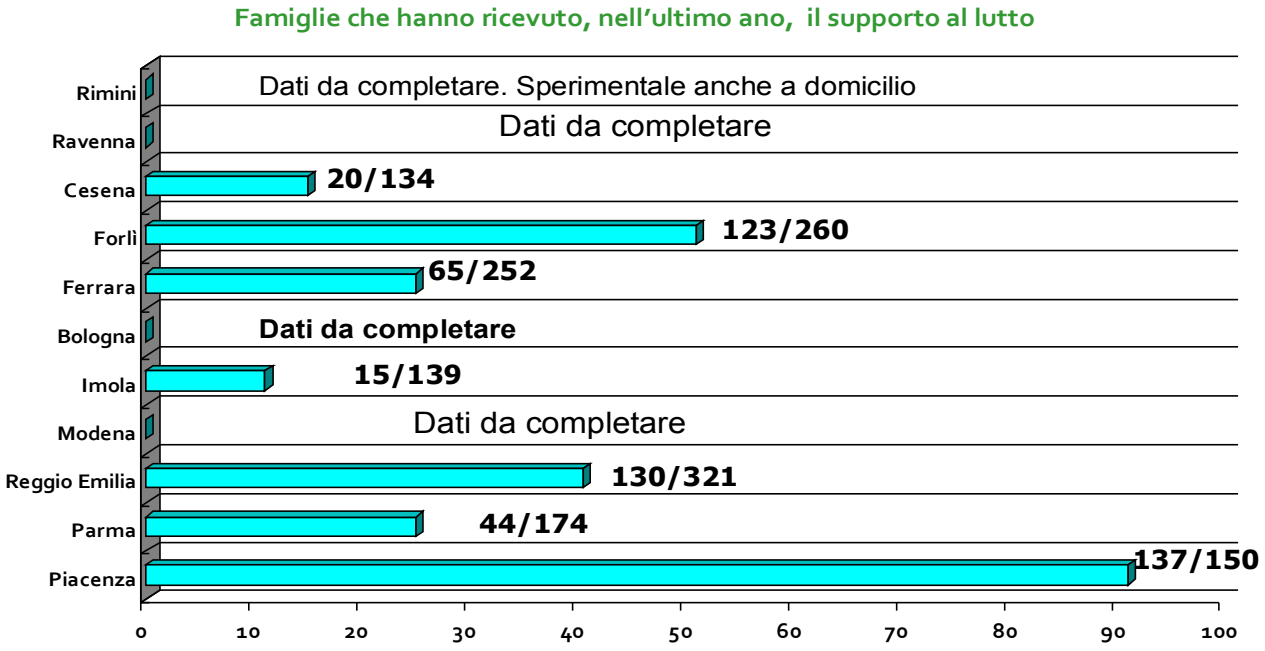
Si tratta di uno dei punti che stanno più a cuore ai gruppi di ricerca locali, per le loro implicazioni in termini di formazione delle equipe e di processi organizzativi.

Questo è uno dei punti che vengono indagati anche attraverso i questionari agli operatori e all'indagine che coinvolge utenti e famigliari

Un approfondimento è in corso, a questo proposito, anche attraverso l'analisi dei dati di mortalità ospedaliera nei reparti medici, per persone in stato avanzato di malattia. Questi dati forniranno evidenza a supporto della necessità di sviluppo dei percorsi di miglioramento della capacità delle strutture ospedaliere di mettere in atto la palliazione nei pazienti che giungono al termine della vita.

Da una prima ricognizione, basata sulle schede di dimissione ospedaliera dei reparti medici (non chirurgici), della nostra regione, i malati in fase avanzata di malattia che sono deceduti in ospedale nel 2007 sono stimabili in circa 19.000.

Figura 30



Dati riferiti agli hospice: al numeratore le famiglie che hanno effettivamente usufruito del supporto, offerto in caso di decesso dei propri cari, indicati al denominatore

6.3.3 *Proposte degli operatori per il miglioramento (Figura 31)*

Questionario Operatori, Sezione Conclusioni: Quali sono secondo lei i principali fattori di miglioramento dell'azione degli operatori nell'ambito della Rete di Cure Palliative?

Sinossi: rango delle risposte suggerite

Quesito	INF	MED
Adattamento locale e implementazione di Linee Guida su terapia del dolore	11	4
Pianificazione di audit clinici/assistenziali	11	8
Forme di coordinamento Cure Primarie-Ospedale nel percorso dei pazienti oncologici	12	2
Competenze degli Operatori nel riconoscere e trattare il dolore cronico oncologico	11	1
Realizzazione della Rete delle Cure Palliative.	10	3
Formazione degli operatori in Cure Palliative e terapia del dolore	8	15
Cultura professionale (credenze valori) degli operatori	7	6

Quesito	INF	MED
Cultura (credenze e valori) degli utenti	9	12
Informatizzazione documentazione clinica dell'ADI e del MMG	9	11
Strumenti di comunicazione (cartelle integrate reti informatiche)	5	7
Collaborazione Dipartimento Cure Primarie col COSD	3	10
Coordinamento tra Cure Primarie e Servizi farmaceutici delle Aziende Sanitarie	6	13
Servizi di documentazione ai pazienti oncologici e ai loro familiari	4	14
Coordinamento medico-infermiere	2	5
Monitoraggio del dolore attraverso scale	1	9

Figura 31

***Infermieri** (Totale Regionale 527)*
***Medici** (Totale Regionale 1662)*

Dettaglio di alcune risposte

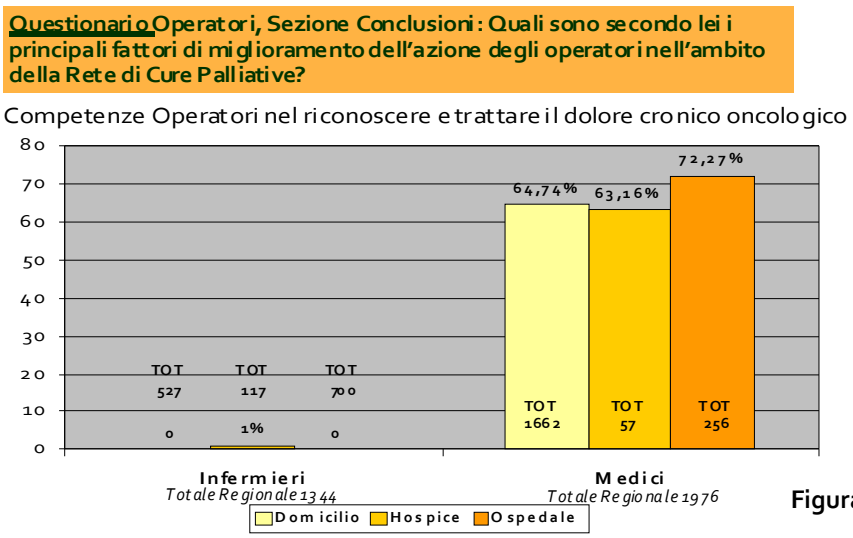


Figura 32

Questionario Operatori, Sezione Conclusioni: Quali sono secondo lei i principali fattori di miglioramento dell'azione degli operatori nell'ambito della Rete di Cure Palliative?

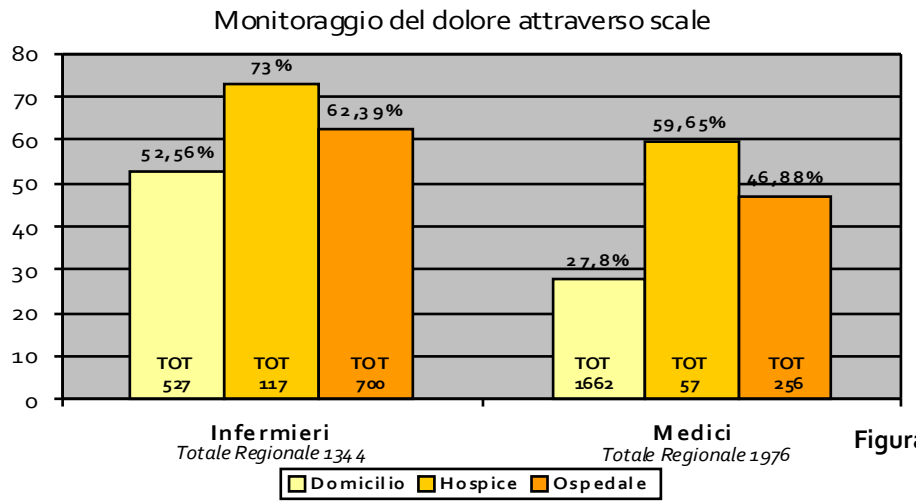


Figura 33

Questionario Operatori, Sezione Conclusioni: Quali sono secondo lei i principali fattori di miglioramento dell'azione degli operatori nell'ambito della Rete di Cure Palliative?

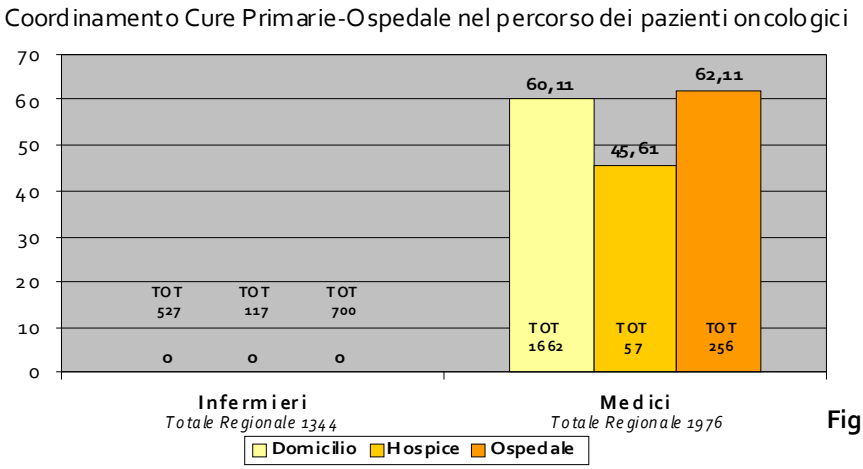


Figura 34

7 Primo approfondimento: la formazione

7.1 I Piani di formazione aziendali ECM 2008-2010

Dalla Banca Dati ECM regionale sono stati estratti gli eventi accreditati tramite ricerca per parole chiave, contenute nel titolo e negli obiettivi (anni 2008-2010).

Elenco delle **parole chiave**:

CURE PALLIATIVE	DOLORE ONCOLOGICO	FINE VITA
HOSPICE	MORTE	PAZIENTE TERMINALE
RETE CURE PALLIATIVE	TERAPIA ANTALGICA	

I dati ottenuti sono stati riportati in 3 tabelle excel, una per anno, con l'indicazione di:

- codice identificativo di evento ECM
- organizzatore
- numero partecipanti,
- titolo
- obiettivi
- tipologia di argomenti
- profili coinvolti.

La tipologia di **argomenti** è stata codificata nel modo seguente:

- gestione = GESTIONE DELLA CURA (relazione, comunicazione, etica, cartella clinica, misurazione del dolore, lutto, ecc);
- organizzazione = SISTEMA ORGANIZZATIVO (staff multi professionali, rete, integrazione, protocolli di accesso/dimissioni, ADI, ecc);
- strumenti = STRUMENTI CLINICI (protocolli di cura clinici, aspetti tecnico-professionali, ecc.).

Tra i **profili dei partecipanti** ai corsi, sono stati distinti quelli individuati dalle legge 38/2010, quali destinatari della formazione in cure palliative e terapia del dolore mentre i restanti sono stati indicati genericamente come altri.

I codici utilizzati per i profili sono i seguenti:

M = medici
I = infermieri
F = fisioterapisti
E = educatori professionali
P = psicologi
TR = tecnici di radiologia
MMG = medici di medicina generale
MCA = medici di continuità assistenziale
PLS = pediatri di libera scelta

A = altri.

Ad una **prima lettura** dei dati emergono i seguenti aspetti:

- I corsi ECM del periodo considerato, sui temi afferenti alle cure palliative sono in totale 272: 121 nel 2008, 98 nel 2009, 53 nel primo semestre 2010.
- Gli eventi sono stati organizzati in prevalenza a Bologna, Reggio Emilia e Modena e poi a Ferrara e a Parma.
- Se si confronta il numero degli eventi ECM rilevati nel periodo 2008-2010, con il numero dei corsi su gestione dolore cronico e cure palliative riportato nelle risposte ai questionari relativi al periodo 2006-2007, si vede che le iniziative negli anni sono aumentate considerevolmente in tutte le province (fatta eccezione per Piacenza).
- Il numero di professionisti mediamente coinvolti in ogni edizione di corso è di 30 e va da un minimo di 2 nella formazione sul campo (addestramento) ad un massimo di 225 nei convegni.
- Alcuni eventi sono stati ripetuti per molte edizioni, come si può vedere nel 2008:
  - dall'AOSP di Reggio Emilia "Il dolore nella pratica clinica: farmacologia e strategie terapeutiche" per personale sia medico sia infermieristico (totale 600 partecipanti);
  - dall'AUSL di Reggio Emilia "Valutazione e gestione dolore cronico ospedale territorio" (totale 280 partecipanti);
  - dall'AUSL di Reggio Emilia "Sensibilizzazione professionisti distretti Correggio e Guastalla" per l'apertura dell'hospice (totale 300 partecipanti);
  - dall'AUSL di Bologna "Presentazione, sensibilizzazione e presa in carico del problema dolore cronico ed oncologico nel dipartimento medico" (totale 420 partecipanti);
  - dall'AOSP di Bologna "Corso di formazione dolore oncologico dell'adulto" (totale 480 partecipanti);
  - dall'AUSL di Cesena "Medicina e cure palliative in oncologia: le cure palliative nell'AUSL di Cesena" per le equipe multi professionali (totale 190 partecipanti); e, nel 20089:
  - dall'AOSP di Reggio Emilia "Il dolore nella pratica clinica: farmacologia e strategie terapeutiche" (totale 480 partecipanti);
  - dall'AUSL di Bologna "Morfina orale e altri oppioidi nel dolore oncologico dell'adulto: terapie consolidate e novità" (totale 980 partecipanti);
  - dall'AUSL di Ferrara "ADI e la rete delle Cure Palliative" (totale 360 partecipanti).

Questo rende conto delle situazioni nelle quali la formazione in terapia del dolore e in cure palliative ha iniziato a essere programmata e sistematica.

Tra i corsi estratti compaiono anche quelli promossi nell'ambito del progetto MACONDO e quelli promossi direttamente dalla Regione a sostegno dell'organizzazione della rete cure palliative.
Gli obiettivi formativi riguardano tematiche di tipo tecnico-specifico, gestione del dolore, etica, organizzazione, relazione/comunicazione, rete.

7.2 Curricula europei in cure palliative

Le Cure Palliative rappresentano un modello innovativo di assistenza sanitaria, per persone alle quali la medicina moderna consente una prolungata sopravvivenza, ma con persistenza di problematiche fisiche, sociali, e psicologiche. Le Cure Palliative attraversano diversi assetti, con linee-guida rispetto alla composizione delle equipe e allo sviluppo di effettivi standard di qualità. Ciò implica uno sviluppo in due direzioni contemporanee: da una parte, la maggiore diffusione possibile dell'approccio palliativo all'interno del flusso dei sistemi sanitari, dall'altra lo sviluppo della medicina palliativa come una disciplina riconosciuta. In accordo con le raccomandazioni del 2.003 dell'Unione Europea sullo sviluppo organizzativo delle cure palliative (1), e con il recente report tecnico del Parlamento Europeo sullo stesso argomento (2), l'Associazione Europea di Cure Palliative (EAPC) ha proposto un set di raccomandazioni per la formazione infermieristica (3) e per la formazione medica in cure palliative. Questa è stata suddivisa in un Curriculum in Cure Palliative per la Formazione Medica Pre-Laurea (4) e in raccomandazioni per la formazione medica post-laurea (5). L'Unione Europea, infatti, raccomanda (1,2) che in ogni assetto assistenziale (casa, hospice, ospedale, ambulatorio) il cittadino ammalato si debba potere giovare di diversi livelli di competenza in Cure Palliative, da quello basico a quello specialistico, in quanto tale possibilità fa parte dei suoi diritti fondamentali di assistenza e cura. La figura dello specialista non può essere sostituita da un livello di competenza "basico", che tutti devono avere, ma neppure dalla figura del medico "esperto", interessato alle cure palliative. Le raccomandazioni su livello A (basico), B (esperto) e C (specialistico) di competenze emergono in modo chiaro, oltre che nei citati documenti della Società Europea di Cure Palliative (3-5), anche nei livelli formativi internazionalmente accettati, elaborati dagli Ordini dei Medici Canadese e Australiano (6-8). Indipendentemente dal fatto se la formazione prevista nella legge italiana (9) prevederà nella sua formulazione definitiva un solo o due livelli formativi, oltre alla conoscenza basica dell'approccio in cure palliative che ciascun operatore sanitario dovrebbe possedere, la figura del professionista dedicato alle Cure Palliative deve essere per forza riaffermata. Rappresenta diritto fondamentale di ogni cittadino, in qualunque assetto assistenziale si trovi, potere fare ricorso a tutti i livelli, qualora sia necessario. L'applicazione delle raccomandazioni e dei documenti sopracitati costituisce una responsabilità significativa delle agenzie regolatorie (Regioni, AUSL), come pure,

in negativo, la loro mancata o parziale applicazione, che potrebbe suscitare le giuste proteste delle associazioni di consumatori e dei rappresentanti dei diritti dei malati.

La Medicina Palliativa, con un corpo di conoscenze strutturato, che può essere definito, organizzato, analizzato e trasmesso, rappresenta una disciplina focalizzata sui bisogni globali di un determinato gruppo di pazienti, quelli con patologia cronica ingravescente, limitante il prolungamento della sopravvivenza.

Le raccomandazioni della EAPC (3-5) sulla formazione sono effettuate a partire dalla necessità di un riconoscimento formale della formazione in Cure Palliative in tutti i paesi europei (Raccomandazione 1).

Sia in campo infermieristico (3), che in campo medico (4,5), la formazione suggerita prevede **tre livelli di competenza in Cure Palliative**. In particolare, per quanto riguarda i medici, vengono suggeriti (R2):

(A) Un livello di formazione basico, pre-laurea, o post-laurea, per quei paesi nei quali la formazione pre-laurea in cure palliative non sia ancora presente; questo livello di formazione viene ritenuto "obbligatorio" per tutti i curricula medici

(B) Un livello di formazione intermedio (che in certi paesi prende la forma di "diploma") per Medici di Medicina Generale e Medici Specialisti di varie discipline, con particolare interesse nelle Cure Palliative; tale livello di formazione acquisita potrebbe essere identificato come quello del medico "esperto" in Cure Palliative

(C) Un livello di formazione specialistico

Il livello di formazione A, suggerito come diffuso ed obbligatorio, nasce dalla consapevolezza che la maggior parte dei pazienti per i quali le Cure Palliative sono appropriate rimarrà sotto la cura del proprio medico di famiglia e/o dello specialista di riferimento della patologia di base. Un livello specialistico è reso necessario solo in situazioni particolari di severità, complessità, o rarità. D'altra parte, però, ogni studente o laureato scoprirà nella pratica che la competenza per affrontare le Cure Palliative nella loro complessità, nelle loro sfide, e nelle loro grandi soddisfazioni personali e professionali, non è affatto un dono di nascita o di natura, ma necessita di un momento, sia pure basico, di formazione. L'obiettivo della formazione basica è generare un cambio di attitudine verso la cura del paziente cronico con patologia ingravescente o in fase terminale, e dei suoi familiari. Un altro aspetto fondamentale è la contestualizzazione delle competenze professionali specifiche all'interno di un lavoro di gruppo, oltre che verso i fondamentali della gestione dei sintomi. Si dovrà valutare quali dei contenuti sono presenti nei programmi della formazione pre-laurea, e integrarli con una adeguata formazione post-laurea.

L'EAPC (4,5) giunge sino a suggerire la durata possibile della formazione per i tre livelli (R3):

(A) Minimo 40 ore, training prevalentemente teorico e monoprofessionale

(B) Minimo 160 ore, training teorico-pratico, in parte interprofessionale

(C) Minimo tre anni, dopo la specializzazione in un altro ambito, compresa la Scuola di Medicina Generale.

Altre agenzie (6-8) suggeriscono 6 mesi-1 anno per il livello B e 2-3 anni per il livello C, con frequenze obbligatorie in Unità di Cure Palliative con posti letto di ricovero (Hospice o Unità Cure Palliative), in programmi di Cure Palliative Domiciliari (chiamati Home Care Hospice) e in Servizi di Consulenza di Cure palliative negli Ospedali di riferimento.

Ogniqualvolta sia possibile, la formazione è raccomandata come multiprofessionale (R4).

Il metodo della formazione può essere mutuato dal **Modello Can Meds 2005** (6), come impalcatura per pianificare i contenuti di una formazione post-laurea (R5). Questo modello è stato universalmente accettato e ha dimostrato la propria abilità a strutturare i curricula in modo significativo. Esso individua **sette ruoli o competenze**: medico competente/*decision maker* clinico, comunicatore, collaboratore, gestore, promotore di salute, studioso, professionista. Le raccomandazioni prevedono anche la verifica del livello di raggiungimento degli outcome attesi (R6), citando come esempio l'esperienza di Formazione Avanzata, suddivisa in "Diploma" e "Specialità", dell'Ordine dei Medici di Australasia (7,8). L'EAPC (4,5) raccomanda anche di facilitare la cooperazione internazionale (R7), di inserire nel training specialistico anche la formazione nella ricerca, nella erogazione di formazione, e nella leadership (R8), di diffondere e uniformare i metodi di valutazione in tutta Europa (R9), e di porre in atto un livello di Coordinamento per la Formazione in Cure Palliative (R10).

I contenuti dei tre livelli formativi (A,B,C) in Cure Palliative possono essere identificati come di seguito (5-8). Per il **livello A**, trattandosi di una formazione a tempo piuttosto limitato, viene suggerita anche una "percentuale" di tempo da dedicare ad ogni argomento

Livello A. Argomento	Percento di tempo	Numero ore
Fondamenti di cure palliative	5%	2 ore
Dolore e gestione dei sintomi	55%	22 ore
Aspetti psicosociali e spirituali	20%	8 ore
Argomenti etici e legali	5%	2 ore
Comunicazione	10%	4 ore
Lavoro di gruppo	5%	2 ore
Totale	**100%**	**40 ore**

Nota Bene: in Italia, purtroppo, tale formazione basica non è affatto obbligatoria; chiunque si sente pertanto "legittimato" a erogare cure palliative in modo autoreferenziale, senza alcuna verifica.

Tabella 30

Per quanto riguarda i livelli B e C di formazione in Cure Palliative, varie strutture di pianificazione formativa possono essere utilizzate. Qui si sceglie di fare riferimento, come citato precedentemente, al Modello Can Meds 05 (6) e all'Advanced Training Curriculum del Royal

Australasian College of Physicians(7,8). Sia nel livello formativo B che in quello C c'è una parte di formazione residenziale, che va effettuata presso Centri Specialistici di Cure Palliative accreditati. Naturalmente, ogni Area e ogni tema devono essere "esplosi" e dettagliati fino al particolare, ma un'analisi così sistematica esula dagli obiettivi del presente lavoro**. I livelli ulteriori di possesso di conoscenza all'interno di ogni singolo item possono anche essere categorizzati in: essenziale, ideale, utile.**

Ruolo chiave	**Livello B** **Il medico esperto in CP deve:**	**Livello C** **Il medico specialista di CP deve:**
Medico competente e decisore clinico	Conoscere fisiopatologia, gestione dei sintomi, questioni psicosociali e spirituali collegate alla malattia limitante la sopravvivenza e alla morte imminente Comprendere l'esperienza di malattia dalla prospettiva del paziente e il significato e le conseguenze della malattia sul paziente e la famiglia Effettuare appropriate decisioni cliniche per fornire cura medica strutturata intorno ai bisogni del paziente e della sua famiglia, al loro livello di comprensione e alle loro priorità, con l'obiettivo di massimizzare la qualità di vita, alleviare la sofferenza, e provvedere supporto Essere competente nella gestione dei pazienti nell'assetto assistenziale specifico nel quale sono seguiti: a casa, in ospedale, in hospice, o in una residenza sanitaria Comprendere sia la storia naturale che il ruolo dei trattamenti specifici della malattia nella gestione delle neoplasie in fase avanzata e delle altre patologie croniche evolutive Praticare una medicina culturalmente responsabile, con comprensione delle influenze personali, storiche, di contesto, legali, e sociali.	Conoscere in modo esperto e approfondito fisiopatologia, gestione dei sintomi, questioni psicosociali e spirituali collegate alla malattia limitante la sopravvivenza e alla morte imminente Comprendere l'esperienza di malattia dalla prospettiva del paziente e il significato e le conseguenze della malattia sul paziente e la famiglia Effettuare appropriate decisioni cliniche per fornire cura medica strutturata intorno ai bisogni del paziente e della sua famiglia, al loro livello di comprensione e alle loro priorità, con l'obiettivo di massimizzare la qualità di vita, alleviare la sofferenza, provvedere supporto, e ridefinire le loro esperienze Possedere particolare competenza nella gestione dei pazienti in tutti i possibili assetti assistenziali: a domicilio, in ospedale e in hospice Comprendere sia la storia naturale che il ruolo dei trattamenti specifici della malattia nella gestione delle neoplasie in fase avanzata e delle altre patologie croniche evolutive Praticare una medicina culturalmente responsabile, con comprensione delle influenze personali, storiche, di contesto, legali, e sociali, sia su operatori sanitari che su pazienti e famiglie

		Fornire competenti pareri da esperto come consulente di cure palliative in tutti gli assetti assistenziali
Comunicatore	Formare relazioni terapeutiche e di supporto con pazienti e familiari, basate su comprensione, fiducia, empatia,e confidenza Discutere con pazienti e familiari le problematiche presenti alla fine della vita, con sensibilità e competenza Esplorare con sensibilità le preoccupazioni di pazienti e familiari attraverso gli aspetti fisici, culturali, psicologici, sociali, e spirituali Comunicare in modo efficace con i pazienti e i familiari, e con il team multidisciplinare dei professionisti sanitari coinvolti nella cura del paziente	Formare relazioni terapeutiche e di supporto con pazienti e familiari, basate su comprensione, fiducia, empatia,e confidenza Essere esperto e approfondito nel discutere con pazienti e familiari le problematiche presenti alla fine della vita, con sensibilità e competenza Essere esperto nell'esplorare con sensibilità le preoccupazioni di pazienti e familiari attraverso gli aspetti fisici, culturali, psicologici, sociali, e spirituali Comunicare in modo efficace con i pazienti e i familiari, e con il team multidisciplinare dei professionisti sanitari coinvolti nella cura del paziente, anche affrontando situazioni di conflitto e di divergenza
Collaboratore	Consultare efficacemente con altri professionisti sanitari Contribuire ad attività inter-disciplinari Lavorare con altri operatori sanitari attraverso tutto lo spettro della cura per massimizzare la fornitura di cure palliative	Consultare efficacemente con altri professionisti sanitari Contribuire ad attività inter-disciplinari
Gestore	Gestire tempo e risorse per ottimizzare la cura del paziente Capire l'impatto psicologico della cura per i morenti e le loro famiglie e la necessità di cura personale	Gestire efficacemente il proprio tempo e le risorse per ottimizzare la cura del paziente, lo sviluppo professionale, i doveri manageriali e amministrativi, la comprensione dei bisogni e della vita personale con particolare riferimento alle esigenze sul dovere far fronte in modo continuativo alla morte e al processo del morire Lavorare in modo efficace ed efficiente in una organizzazione sanitaria, e, quando del caso, svolgere efficacemente la funzione di coordinamento Capacità di gestire risorse umane e finanziarie, verifiche della qualità, gestione dati, e aspetti

		amministrativi della propria attività di servizio di cure palliative Allocazione efficace ed efficiente di risorse sanitarie e formative limitate
Promotore di salute	Difendere i bisogni dei singoli pazienti Difendere i bisogni dei gruppi sociali e delle culture, dentro la comunità, che hanno specifiche esigenze di cure palliative o non hanno libero effettivo accesso ai servizi di cure palliative	Difendere i bisogni dei singoli pazienti, dei gruppi sociali e delle culture, dentro la comunità, che hanno specifiche esigenze di cure palliative o non hanno libero effettivo accesso ai servizi di cure palliative Promuovere le cure palliative nei sistemi sanitari nei quali lavora Contribuire all'appropriata conoscenza degli argomenti di cure palliative dentro la comunità
Studioso	Sviluppare un impegno lungo tutta la carriera per il mantenimento e l'incremento di conoscenza/attitudine/esperienza cliniche Contribuire all'educazione di pazienti, studenti, lavoratori della sanità, e la comunità Supportare lo sviluppo di nuove conoscenze attraverso la ricerca	Sviluppare un impegno lungo tutta la carriera per il mantenimento e l'incremento di conoscenza/attitudine/esperienza cliniche Contribuire all'educazione di pazienti, studenti, lavoratori della sanità, e la comunità Supportare lo sviluppo di nuove conoscenze attraverso la ricerca Accrescere le proprie competenze in- e praticare la- ricerca, formazione e leadership in Cure Palliative
Professionista	Rilasciare una cura della più alta qualità, con integrità, onestà e compassione. Esibire comportamenti professionali personali ed interpersonali appropriati Praticare medicina eticamente responsabile, che rispetti i vincoli medici, legali, e professionali Gestire le sfide personali relative all'avere a che fare quotidianamente con la morte e il lutto Riflettere sulla pratica personale della medicina e sull'uso di questo processo per guidare sia la crescita professionale continua che la ricerca permanente della conoscenza.	Rilasciare una cura della più alta qualità, con integrità, onestà e compassione Esibire comportamenti professionali personali ed interpersonali appropriati Praticare medicina eticamente responsabile, che rispetti i vincoli medici, legali, e professionali dell'appartenenza ad un gruppo auto regolato, con particolare riferimento ai complessi argomenti che possono circondare le cure alla fine della vita Gestire le sfide personali relative all'avere a che fare quotidianamente con la morte e il lutto Riflettere sulla pratica personale della

		medicina e sull'uso di questo processo per guidare sia la crescita professionale continua che la ricerca permanente della conoscenza

Riferimenti europei **Tabella 31**

- Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care *(Adopted by the Committee of Ministers on 12 November 2003 at the 860th meeting of the Ministers' Deputies).* Traduzione italiana (a cura di Furio Zucco): Raccomandazione Rec (2003) 24 del Comitato dei Ministri agli Stati membri sulla organizzazione delle cure palliative *(Adottata dal Comitato dei Ministri il 12 novembre 2003 durante la 860 seduta dei Ministri Delegati)* Federazione Italiana Cure Palliative, Milano, 2009.
- Martin-Moreno J, et al 2008, Palliative Care in the European Union, Policy Department, Economic and Scientific Policy, Study for theEuropean Parliament
- A guide for the development of palliative nurse education in Europe. Report of the EAPC taskforce. November 2003. Versione Italiana reperibile presso il sito: http://www.eapcnet.org/download/forTaskforces/NurseEducation/NurseEducationGuideIt.pdf
- Curriculum in Palliative Care for Undergraduate Medical Education. Recommendations of the European Association of Palliative Care (EAPC). Report of the EAPC Task Force on Medical Education, 2007 http://www.eapcnet.org/download/forTaskforces/PhysiciansTF/PC-Curr-
- Recommendations of the EAPC for the development of postgraduate curricula leading to certification in Palliative Medicine, 2009, in press
- CanMEDS 2005, Physician Competency Framework. http://rcpsc.medical.org/canmeds/index.php
- The Royal Australasian College of Physicians: Clinical Diploma in Palliative Medicine, January 2006 http://www.racp.edu.au/page/about-the-racp/structure/australasian-chapter-of-palliative-medicine
- The Royal Australasian College of Physicians: Advenced Training Curriculum in Palliative Medicine, 1st edition, 2008 http://www.racp.edu.au/page/about-the-racp/structure/australasian-chapter-of-palliative-medicine
- Disegno di Legge 1771, XVI Legislatura. Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alle terapie del dolore, approvato dalla Camera dei Deputati il 16 settembre 2009

8 Secondo approfondimento: informazione per pazienti e famigliari

8.1 Perché analizzare la documentazione ai pazienti.

Tra i quesiti principali rivolti dalla Committenza al Progetto MACONDO, uno riguardava in specifico il processo di comunicazione/informazione ai pazienti: *quali percorsi possono essere raccomandati per mettere a disposizione dei cittadini le conoscenze scientifiche sul controllo del dolore oncologico?*

Svariate esperienze nazionali e regionali, nel corso degli anni, hanno messo in evidenza quanto sia importante attuare e valorizzare politiche di comunicazione con gli utenti dirette a migliorare le conoscenze e la consapevolezza dei malati e dei loro famigliari, in particolare a proposito della opportunità di controllare il dolore.

MACONDO, dunque, aveva tra i suoi obiettivi di valutare l'efficacia degli strumenti adottati dalle Aziende Sanitarie per il trasferimento delle informazioni scientifiche ai cittadini, nel campo delle terapie di supporto in oncologia, in particolare in relazione al controllo del dolore.

8.2 Modalità di raccolta dei documenti

Nella sezione 8 del questionario "Caratteristiche del'organizzazione", gli enti sono stati invitati a fornire indicazioni sui servizi di documentazione per utenti e familiari. In particolare, è stato richiesto di specificare se ai pazienti afferenti ai servizi presenti nel proprio territorio di riferimento venga consegnato materiale informativo specifico sulle cure palliative e/o sul trattamento del dolore e, in caso affermativo, di quale tipologia di materiale si tratti. Sono state indagate, inoltre: l'eventuale presenza di luoghi deputati alla conservazione e alla distribuzione del materiale informativo esistente, le modalità di consegna, la presenza di personale incaricato all'illustrazione di tale materiale.

Nel caso in cui presso l'ente fosse presente materiale informativo, l'ente stesso doveva farlo pervenire in forma elettronica o cartacea al Coordinamento del Progetto.

8.3 Strumenti di valutazione del materiale informativo

Una ricerca bibliografica effettuata all'inizio delle attività del progetto ha rilevato la presenza di un ristretto numero di strumenti utili per la valutazione qualitativa del materiale informativo per pazienti e cittadini. Di questi, gli unici due scritti in lingua italiana sono "La Guida DISCERNere. Valutare la qualità dell'informazione in ambito sanitario" (Dossier 128NO006, Agenzia Sanitaria Regionale, Regione Emilia-Romagna) e "Linee guida al processo di valutazione di qualità di documenti che trattano temi inerenti alla salute e dedicati alla comunità non scientifica" (a cura

del team del progetto "Azalea: biblioteca digitale in oncologia per malati, familiari e cittadini" del Centro di Riferimento Oncologico di Aviano, PN, gennaio 2006).

Il primo è la versione italiana dell'originale in lingua inglese realizzato (1997) dall'Università di Oxford con finanziamenti della British Library e del NHS, la cui traduzione (2001) è stata curata dall'Agenzia Sanitaria Regionale dell'Emilia-Romagna.

Il secondo è uno strumento costituito da tre griglie predisposte per la valutazione di tre diversi aspetti del documento informativo: aspetti tecnico-formali, stile comunicativo e contenuto.

Si è deciso di utilizzare proprio questi due strumenti, non solo perché disponibili in lingua italiana, ma soprattutto perché pensati specificamente per la valutazione di materiale informativo rivolto ai pazienti. In particolare, per quanto riguarda il secondo strumento, è stata adottata una versione aggiornata che mantiene, comunque, la caratteristica di essere strutturata su tre griglie. Quest'ultimo è il mezzo che è predisposto per la "Valutazione del materiale documentario" inserito in Cignoweb.it, banca dati del materiale informativo per pazienti, familiari e cittadini, realizzata nell'ambito di un progetto finalizzato alla realizzazione del "Servizio Nazionale di Accoglienza e Informazione sul cancro", al quale collaborano, tra gli altri, l'Istituto Superiore di Sanità, la Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia – F.A.V.O, nonché l'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri. Un ulteriore strumento preso inizialmente in considerazione è il cosiddetto "Misuratesti", disponibile sul portale Partecipasalute (www.partecipasalute.it); tale strumento non è stato, poi, utilizzato, poiché predisposto per la valutazione di articoli riportanti notizie sulla salute e, quindi, difficilmente adattabile per la valutazione di documenti informativi di diverso genere.

8.4 Procedura di valutazione

La valutazione dei documenti pervenuti è stata eseguita da un team composto da tre persone (due operatori della Biblioteca Medica dell'Arcispedale Santa Maria Nuova di Reggio Emilia, con competenze nell'ambito dell'informazione ai pazienti e un collaboratore dell'Azienda USL di Reggio Emilia, con competenze nell'ambito della comunicazione).

Tutto il materiale è stato valutato tramite l'utilizzo di ambedue gli strumenti scelti. Tale metodologia ha permesso di sfruttare il potenziale di complementarietà dei due strumenti, nonché di evitare la parziale arbitrarietà connessa all'uso di un unico mezzo di valutazione.

Per quanto riguarda il secondo strumento individuato ("Valutazione del materiale documentario" previsto da Cignoweb.it), sono state utilizzate solo le prime due griglie (aspetti tecnico-formali e stile comunicativo), poiché la terza griglia (contenuto) è di pertinenza medica.

Ai documenti è stato quindi attribuito un giudizio finale che sintetizza quanto emerso dalla valutazione effettuata attraverso i singoli strumenti. Tale valutazione ha tenuto conto del fatto che alcuni item non risultassero applicabili a tutte le tipologie di documento pervenute.

8.5 Risultati

Le Aziende coinvolte nel Progetto hanno risposto all'indagine inviando complessivamente 14 documenti: tra questi, per diversi motivi, 5 sono stati considerati non valutabili.

Dopo la disamina dettagliata del materiale mediante gli strumenti di cui al punto 3, è stata stilata una griglia per valutare il corpus di documenti pervenuti secondo macro-aree o categorie derivanti dai medesimi strumenti. Per ogni categoria di valutazione, è stato stimato il grado di presenza/assenza nel documento, secondo una scala che andava da 'Del tutto presente' a 'Del tutto assente' con due livelli intermedi ('In parte presente', 'In parte assente': per maggiori dettagli si rimanda alla tabella allegata).

- *Completezza/esaustività del documento nel suo complesso*: nella totalità dei documenti la categoria è stata valutata come presente. In 6 su 9 si è ritenuto fosse 'Del tutto presente'.
- *Chiarezza/semplicità/comprensibilità del testo:* la categoria è stata valutata come presente in 6 su 9 documenti (in 3 dei quali si è ritenuto fosse 'Del tutto presente'). Nei casi restanti la categoria era 'In parte assente'.
- *Organizzazione dei contenuti:* la categoria è stata valutata come assente in 5 su 9 documenti (in 3 dei quali si è ritenuto fosse 'Del tutto assente). Nei casi restanti è stata ritenuta equamente 'Del tutto' e 'In parte presente'.
- *Impostazione del testo ed elementi di grafica:* la categoria è stata valutata come presente in 5 su 9 documenti (in 3 dei quali si è ritenuto fosse 'In parte presente). Nei casi restanti è stata ritenuta equamente 'Del tutto' e 'In parte assente'.
- *Chiara individuazione dei destinatari (Target):* la categoria è stata valutata come assente in 5 su 9 documenti (in 4 dei quali si è ritenuto fosse 'In parte assente). In 3 dei 4 casi restanti è stata ritenuta 'Del tutto presente'.
- *Indicazione della data di pubblicazione/aggiornamento:* la categoria è stata valutata come assente in 5 su 9 documenti, nei casi restanti è stata ritenuta presente.
- *Induzione di vissuti negativi:* la categoria è stata valutata come assente in 6 su 9 documenti (in 4 dei quali si è ritenuto fosse 'Del tutto assente'). In 2 dei 3 casi restanti la categoria era 'In parte presente'.

- *Stimolo all'interazione del lettore (presenza di contatti):* la categoria è stata valutata come presente in 7 su 9 documenti (in 5 dei quali si è ritenuto fosse 'Del tutto presente'). Nei casi restanti è stata ritenuta equamente 'Del tutto' e 'In parte assente'.
- *Evidenza delle fonti/autorevolezza del documento (riferimenti istituzionali):* la categoria è stata valutata come presente in 8 su 9 documenti (in 5 dei quali si è ritenuto fosse 'In parte presente'). Nel caso restante è stata ritenuta 'Del tutto assente'.
- In definitiva, va sottolineato che non si può considerare il corpus di analisi come la totalità del materiale informativo di argomento oncologico/sul dolore che viene consegnato ai pazienti in Regione Emilia Romagna. Tuttavia, ai fini del Progetto di ricerca, i documenti consegnati dalle Aziende sono un campione significativo: è presumibile che le Aziende che non hanno inviato nulla non siano in possesso di materiale di valore sufficiente ad essere coinvolto in questa indagine (cosa che motiva ulteriormente anche i risultati complessivamente postivi ottenuti dai documenti considerati).

9 Conclusioni

La Rete delle Cure Palliative in Emilia-Romagna: sfide ed opportunità.

9.1 Il nuovo assetto legislativo nazionale

La Legge approvata dal Parlamento nel marzo 2010 (L.38/2010: **"Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore"**, G.U. 15.03.2010) non costituisce un provvedimento in contrasto con la normativa dell'Emilia-Romagna, approvata a seguito del Piano Sanitario nel 2000. Anzi, il modello prefigurato a livello nazionale è debitore, anche se in maniera certo non esclusiva, all'esperienza emiliano-romagnola; in definitiva esso permette, a nostro parere, di superare alcune ambiguità tuttora presenti nel sistema delle cure palliative della nostra regione (ad esempio sulla questione, riscontrata anche in molti altri Stati europei, della popolazione target).

La definizione di cure palliative adottata dalla legge n. 38 **sposta il target in termini di popolazione** dai malati oncologici (destinatari del programma nazionale di sviluppo della rete degli Hospice), alla popolazione più generale:

«cure palliative»: l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici.

Questo costituisce una sfida, in termini di revisione degli obiettivi della programmazione e di impegno di risorse, anche per l'Emilia-Romagna (vedi sotto, matrice SWOT).

Ecco invece **la definizione di rete** che è stata adottata:

«Reti»: la <u>rete nazionale per le cure palliative</u> e <u>la rete nazionale per la terapia del dolore</u>, volte a garantire la continuità assistenziale del malato dalla struttura ospedaliera al suo domicilio e costituite dall'insieme delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali, delle figure professionali e degli interventi diagnostici e terapeutici disponibili nelle regioni e nelle province autonome, dedicati all'erogazione delle cure palliative, al controllo del dolore in tutte le fasi della malattia, con particolare riferimento alle fasi avanzate e terminali della stessa, e al supporto dei malati e dei loro familiari.

La legge, quindi, fa riferimento sia a strutture organizzative proprie della Rete delle Cure palliative, sia a **NODI** della Rete, cioè strutture/funzioni, presenti nel territorio di riferimento, che co-operano, nella Rete, per una parte della loro attività, al fine di garantire al cittadino/utente equità di accesso alle cure, efficacia, integrazione e continuità dell'assistenza.

Condizioni di sistema già ben delineate nella Delibera regionale 456 del 2000 e che l'iter parlamentare ha, correttamente, consegnato per l'attuazione nelle mani della Conferenza Stato-Regioni (accordo sui LEA) e del'autonomia regionale (programmazione degli assetti organizzativi per la erogazione dell'assistenza in Cure Palliative).

Nella Figura 35, sotto, le professionalità/funzioni fino ad ora identificate dal provvedimento legislativo nazionale.

Funzioni core della rete: Assistenza domiciliare e hospice

Figura 35

Esse sono state oggetto dell'analisi sul campo condotta da MACONDO, per rispondere ad alcuni quesiti tra cui:

Quali sono le strutture/ funzioni che operano come Nodi della Rete Cure Palliative in Emilia-Romagna?

Quali sono le loro relazioni funzionali?

I modelli che si sono sviluppati a livello locale, sono omogenei e diffusi su tutto il territorio regionale?

Offrono le stese garanzie in termini di risultati e di equità di accesso?

9.2 Il contesto regionale della programmazione

9.2.1 *Cosa resta da fare ?*

Nel Programma attuativo del Piano Sanitario "La rete delle cure palliative"(2000) non vengono definiti **modelli organizzativi per il governo della Rete,** né a livello regionale né locale.

Neanche il primo Piano Sociale e Sanitario Regionale 2008-2010 definisce un modello organico per il governo della Rete delle Cure Palliative, né a livello regionale né locale (anzi, nel PSSR il tema "Cure palliative" è inserito solo nell'orizzonte della Rete Ospedaliera, cap.4).

Persiste una **discrepanza nella popolazione target fra cure palliative domiciliari** (offerte a tutti i malati, senza distinzione di patologia) **e residenziali** in hospice (riservate ai malati oncologici e affetti da SLA).

I modelli di assistenza in CP che si sono sviluppati a livello locale **offrono ai cittadini**

garanzie non equivalenti tra territori. Alla luce della Legge m.38/2010 **non sono più adeguati gli standard regionali di offerta e di risorse per le cure palliative.**

Non sono stati ancora sviluppati requisiti di accreditamento generali e specifici per la Rete delle Cure Palliative dell'Emilia-Romagna nel suo complesso e per l'Assistenza palliativa domiciliare, riconosciuta ora come struttura della rete, insieme all'hospice.

Il **monitoraggio dei risultati della rete** delle Cure Palliative non può essere basato esclusivamente su ricerche ad hoc , o limitato ai dati dell'assistenza in hospice.

Non ci sono **flussi correnti** di dati sulla assistenza palliativa erogata a livello domiciliare

Non è attivo, né a livello regionale né locale, un **sistema di monitoraggio per la *governance*** della Rete delle Cure Palliative

Alla luce della Legge m.38/2010 **non sono più adeguati gli standard regionali di offerta e di risorse per le cure palliative.**

Non sono stati ancora sviluppati requisiti di accreditamento generali e specifici per la Rete delle Cure Palliative dell'Emilia-Romagna nel suo complesso e per l'Assistenza palliativa domiciliare, riconosciuta ora come struttura della rete, insieme all'hospice.

Il **monitoraggio dei risultati della rete** delle Cure Palliative non può essere basato esclusivamente su ricerche ad hoc , o limitato ai dati dell'assistenza in hospice.

Non ci sono **flussi correnti** di dati sulla assistenza palliativa erogata a livello domiciliare

Non è attivo, né a livello regionale né locale, un **sistema di monitoraggio per la *governance*** della Rete delle Cure Palliative.

9.2.2 *Quali opportunità abbiamo a disposizione?*

- **Sono disponibili raccomandazioni dell'OMS e del Consiglio d'Europa** (2003): una **rete inter-professionale e interdisciplinare**, trasversale a ospedale e territorio, coinvolgente i medici di famiglia, competenze di base (diffuse) in Cure Palliative, presenza di esperti/servizi specialistici in CP in tutti i *setting* assistenziali, **target**: popolazione generale, non solo i malati di tumore.
- In Italia e in Regione è un **interlocutore autorevole**, nazionale e regionale: la **Società Italiana per le Cure Palliative**, interdisciplinare e interprofessionale, che ha contribuito in maniera sostanziale al percorso parlamentare.
- **All'**Art 35, il nuovo **Codice Deontologico infermieri**: esplicita la palliazione tra le aree di esercizio della professione.
- **Sono disponibili standard internazionali** per l'offerta dei servizi, l'organizzazione , i risultati, la qualità clinica e assistenziale, maturati da diverse organismi e istituzioni europee e internazionali. In particolare da: OMS, OCSE, Consiglio d'Europa.
- **La** Legge n.38/2010: prevede **Linee Guida nazionali:**

"... sono definiti i requisiti minimi e le modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore domiciliari presenti in ciascuna regione, al fine di definire la rete per le cure palliative e la rete per la terapia del dolore, con particolare riferimento ad adeguati standard strutturali qualitativi e quantitativi, ad una pianta organica adeguata alle necessità di cura della popolazione residente e ad una disponibilità adeguata di figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, anche con riguardo al supporto alle famiglie"

9.3 Le prospettive europee

La "White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe" dell'European Association for Palliative Care, pubblicata recentemente in due parti sulla Rivista European Journal for Palliative Care *[parte prima: Eur J Palliat Care, 2009; 16 (6): 278-289); parte seconda: Eur J Palliat Care, 2010; 17 (1): 22-32)].* In questo documento si esplicita, ancora una volta, la necessità della presenza delle Cure Palliative Specialistiche a disposizione dei pazienti e delle loro famiglie in tutti gli assetti e in qualunque momento. In particolare, nel capitolo 8, "Palliative Care Services" tutte le tipologie di servizi vengono ancora una volta dettagliate (8.1 Palliative Care Unit; 8.2 Inpatient hospice; 8.3 Hospital palliative care support team; 8.4 Home palliative care team; 8.5

"Hospital at home"; 8.6 Volunteer hospice team; 8.7 Day hospice; 8.8 Palliative care outpatient clinic).

Al punto 5, "Levels of Palliative Care", nel quale si circostanzia il fatto che, se in qualche area, oltre al livello basico "Palliative Care Approach", e a quello specialistico "Specialist Palliative Care", compare un livello intermedio di "General Palliative Care" (Medico esperto in Cure Palliative), è questo ad essere "facoltativo", e comunque non mai sostitutivo del livello specialistico ["The two-step ladder of care levels (Palliative Care Approach and Specialist Palliative Care) can be estended to three steps, with a palliative care approach, general palliative care, and specialist palliative care. General palliative care is provided by primary care professionals and specialists treating patients with life-threatening diseases who have good basic palliative care skills and knowledge"]. Un quarto livello previsto dal documento, facoltativo come il "General palliative care", è quello dei "Centres of excellence".

10 Ringraziamenti

La ricerca "Macondo", coordinata da Barbara Curcio Rubertini (Responsabile Scientifico del Progetto), è stata possibile grazie all'appoggio e alla lungimiranza dei Responsabili regionali dei Servizi della Direzione Regionale Sanità e Politiche Sociali della Regione Emilia-Romagna negli anni 2006-2007. In particolare qui si ringraziano Augusto Zappi, Stefano Liverani ed Eugenio Di Ruscio.

Un ringraziamento speciale va anche a Franca Serafini e Alessandro Liberati dell'Agenzia Sanitaria e Sociale dell'Emilia-Romagna, per averci accompagnato e guidato nei percorsi, spesso accidentati, per ottenere il riconoscimento e il finanziamento del Programma Innovazione e Ricerca dell'Emilia Romagna e quello della Ricerca Sanitaria Finalizzata nazionale.

Quanto alle migliaia fra cittadini, operatori e manager che hanno accettato di contribuire a valutare e a valutarsi, misurandosi con il terreno così difficile rappresentato dalla presa in carico del dolore cronico e dalle cure di fine vita, a nome e per conto di tutti vogliamo qui ringraziare i referenti locali del progetto e i componenti del comitato d'indirizzo: Mirco Pinotti, Cristina Pedroni, Corrado Ruozi, Nicola Poletti, Debora Formisano, Annamaria Marzi, Daniele Govi, Tiziana Lavalle, Fabrizio Micheli, Francesco Ghisoni, Paolo Vacondio, Gabriele Luppi, Francesca Raggi, Danila Valenti, Catia Franceschini, Antonia Cricca, Marzio Ruvinetti, Anna Fortuzzi, Donatella Galeotti, Cristina Pittureri, Stefania Derni, Marco Maltoni, Roberto Bertoni, Virgilio Ricci, Maria Giovanna Ranieri, Loretta Valdinoci, Antonella Cerchierini, Valeria Cremonini, Salvatore Strano, Francesco Vercilli, Claudio Fattibene, Rita Iori, Salvatore De Franco, Elena Cervi, Simone Cocchi, Manuela Righi, Chiara Pecorini, Francesca Francesconi, Agnese Accorsi, Laura Biagetti, Eleonora Verdini, Augusta Nicoli, Elena Marri, Maria Rolfini.

Un ultimo, particolare, ringraziamento ai colleghi dell'Azienda USL di Reggio Emilia, che hanno giocato con grande saggezza ed efficacia il delicato ruolo di coordinamento della ricerca.