



Éupolislombardia

Istituto superiore per la ricerca,
la statistica e la formazione

Sanità: Cure Palliative e terapie per i malati terminali

Codice Éupolis Lombardia: 2012C2001

*Dirigente di riferimento: Alberto Ceriani
Project leader: Daniela Gregorio*

RAPPORTO FINALE

Milano, Novembre 2012

La ricerca è stata affidata ad Éupolis Lombardia dal Consiglio Regionale della Regione Lombardia.

Dirigente di riferimento: Alberto Ceriani

Project leader: Daniela Gregorio

Gruppo di lavoro tecnico: Giuseppina Dantino, Responsabile Regionale della Ricerca, Dirigente ***Servizio Studi e Valutazione*** Politiche Regionali, Consiglio Regionale della Lombardia; Alessandro Rotilio, ***Servizio Studi e Valutazione*** Politiche Regionali, Consiglio Regionale della Lombardia

Gruppo di ricerca: Marco Ceresa, Medico esperto in Cure Palliative, Michele A. Riva, Università degli Studi di Milano Bicocca, Filippo Cristofori, Collaboratore Éupolis Lombardia.

Sommario

Premessa	5
Capitolo 1	7
Le Cure Palliative: il contesto di riferimento.....	7
1.2. Definizione di Cure Palliative e Terapia del Dolore	9
1.3. Riferimenti normativi	13
1.3.1. Normativa nazionale: L'evoluzione Storica.....	13
1.3.2. Normativa nazionale: L'evoluzione legislativa attuale (l'intesa Stato regioni del 25.07.2012)	19
1.3.3. Normativa di Regione Lombardia: l'evoluzione storica	21
1.3.4. Normativa di Regione Lombardia: L'evoluzione legislativa attuale	29
Capitolo 2	34
Stima del bisogno e della rete di offerta teorica in Lombardia	34
2.1. Stima del bisogno	34
2.2. Stima dell'offerta teorica	37
Capitolo 3	40
La rete lombarda per l'assistenza ai malati terminali	40
3.1. Il sistema a rete.....	40
3.1.1. La rete lombarda di assistenza residenziale.....	43
MB	49
796.....	49
3.1.2. La rete lombarda di assistenza domiciliare	52
Capitolo 4	59
Confronto con il quadro nazionale.....	59
Le strutture residenziali in Italia.....	59
4.1.....	59
4.2. I modelli gestionali nelle strutture residenziali.....	61
Costi	63

4.3. medi dell'assistenza nelle strutture residenziali.....	63
Cure	65
4.4. Palliative domiciliari in Italia.....	65
Capitolo 5.....	67
Le valutazioni degli stakeholder sullo stato attuale delle Reti di Cure Palliative in Lombardia previste dalla legge 38/2010.....	67
5.1. Le valutazioni del Vice Presidente della Commissione Ministeriale Cure Palliative e Terapia del Dolore, Direttore di un importante centro di Cure Palliative Lombardo.....	68
5.2. Le valutazioni di uno dei Coordinatori del GAT Cure Palliative Lombardia	72
5.3. Le valutazioni del Presidente della Federazione Cure Palliative e Direttore di un Hospice Sociosanitario lombardo	92
5.4. Valutazioni sul ruolo della medicina di base nelle reti previste dalla legge 38/2010, secondo l'esperienza di un MMG esperto in CP.....	99
5.5. Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatrica (CPP): L'esperienza di alcuni Centri di Riferimento	108
5.5.1. Il Centro di "ONCOLOGIA PEDIATRICA" dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano	108
5.5.2. Il Centro di "ANESTESIA, RIANIMAZIONE E TERAPIA INTENSIVA PEDIATRICA" dell'Ospedale dei Bambini BUZZI di Milano	
116	
Capitolo 6.....	126
Alcune esperienze di gestione dei pazienti Terminali e con Dolore Cronico in Lombardia	126
6.1. Le Cure Palliative all'Istituto Nazionale Tumori di Milano.....	126
6.2. Le Cure Palliative in VIDAS.....	130
6.3. Le Cure Palliative e la Terapia del Dolore a Treviglio	134
Centro di Cure Palliative di Treviglio	134
6.4. Le Cure Palliative nell'Hospice Malattie Infettive dell'Ospedale Sacco di Milano.....	141
Le Cure Palliative nell'Hospice Socio Assistenziale Redaelli di Milano	
148	

6.5.....	148
6.6. Le Cure Palliative e la Terapia del Dolore nell'A.O. Salvini di Garbagnate	151
6.7. Le Cure Palliative nella percezione di alcuni familiari appartenenti alle professioni sanitarie.....	165
Capitolo 7	167
I bisogni di Cure Palliative non soddisfatti.....	167
7.1. Il problema.....	167
7.2. Il Bisogno di Cure Palliative nell'ospedale per Acuti	169
7.3. Il bisogno di Cure Palliative nelle RSA	172
7.4. Le valutazioni di un responsabile di RSA	175
Capitolo 8.....	179
Problematiche farmacologiche e prescrittive nelle Cure Palliative	179
8.1. Farmaci in fascia H ed uso domiciliare.....	179
8.2. Prescrizioni a Domicilio e Ricettario Regionale.....	180
8.3. Uso di farmaci Off Label	181
Capitolo 9.....	184
Alcune considerazioni: criticità e proposte	184
9.1. Divisione attuale del modello Lombardo di Cure Palliative	184
9.2. Discrepanza delle tariffazioni per le CP	186
9.3. Assenza di Tariffazione specifica per le Cure Palliative Pediatriche	190
9.4. Assenza della codifica per Visita ambulatoriale di Cure Palliative	191
9.5. Pronta disponibilità medica sulle 24 ore e gestione delle emergenze in CP	192
9.6. Possibile criticità del limite temporale nell'erogazione di Cure Palliative e Simultaneous care.....	193
9.7. Importanza dell'aspetto Comunicativo ed Empatico nelle Cure Palliative.....	197
9.8. Le qualifiche Specialistiche possedute dai Medici Palliativisti	199

9.9. L'offerta Formativa Universitaria in Cure Palliative e Terapia del Dolore in Regione Lombardia.....	204
APPENDICE	210
ALLEGATO 1	210
Indagine sui medici operanti nelle reti di Cure Palliative: Allegato 7 del "Documento tecnico elaborato dal Gruppo di lavoro CP Adulti - Commissione Nazionale Legge 38" pubblicato il 01/11/2011	210
GAT CURE PALLIATIVE LOMBARDIA	215
Raccomandazione generale 1.....	215
Raccomandazione generale 2.....	216
Raccomandazione generale 3.....	218
Raccomandazione generale 4.....	219
Raccomandazione generale 5.....	219
Raccomandazione generale 6.....	219
Raccomandazione generale 7.....	220
Raccomandazione generale 8.....	220
Raccomandazione generale 9.....	220
Raccomandazione generale 10.....	221

Premessa

Le cure palliative, nate nel Regno Unito negli anni Sessanta, sono state definite dall'OMS come *“un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie, che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di un'identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicofisica e spirituale”*

Pur con un certo ritardo, il problema è stato affrontato anche in Italia, dove la Legge 38 del marzo 2010 **“Disposizioni per garantire l'accesso alle Cure Palliative e alla terapia del dolore”** (legge quadro) ha definito una rete di interventi destinati a pazienti in fase terminale e alle loro famiglie. In particolare, la normativa prevede che i malati possano essere seguiti sia al proprio domicilio (assistenza domiciliare) sia in strutture sanitarie residenziali e semi-residenziali.

I punti cardine del provvedimento possono essere così sintetizzati:

- gli interventi erogati sia nelle strutture che a livello domiciliare costituiscono Livelli Essenziali di Assistenza (LEA);
- le strutture sanitarie che erogano le cure devono predisporre un programma di cura individuale per il malato e la sua famiglia;
- la rilevazione del dolore deve essere riportata all'interno della cartella clinica, segnalando caratteristiche, evoluzione, terapie antalgiche con relativi dosaggi e risultati;
- il Ministero della Salute deve provvedere all'attivazione e all'integrazione a livello nazionale di due reti inerenti la terapia del dolore e le Cure Palliative al fine di garantire risposte uniformi sull'intero territorio nazionale;
- viene prevista la semplificazione delle procedure di accesso ai medicinali impiegati nella terapia del dolore;
- si ribadisce la rilevanza della formazione del personale medico e sanitario, attraverso percorsi specifici connessi a patologie oncologiche, croniche e degenerative.

Per quanto riguarda la Lombardia, già prima dell'approvazione della Legge Quadro Nazionale, il governo regionale aveva messo in atto una serie di interventi in linea con le norme deliberate nel 2010. Nello specifico, nella nostra Regione le Cure Palliative possono essere assicurate:

- presso strutture di ricovero dedicate: **“Hospice ” (sociosanitari) ed “Unità Ospedaliere di Cure Palliative” (UOCP con Hospice Sanitari);**

- presso il domicilio della persona tramite **l’Ospedalizzazione Domiciliare per le Cure Palliative (ODCP) e l’Assistenza Domiciliare Integrata di Cure Palliative (ADI-CP) mediante il *voucher socio-sanitario*.**

Ad oggi il sistema di offerta in Lombardia è governato da due Direzioni Generali (DG Sanità e DG Famiglia, Conciliazione, Integrazione e Solidarietà Sociale) ed è costituito da 53 strutture accreditate, pubbliche e private di degenza, di cui 22 *Hospice* socio-sanitari (DG Famiglia) e 31 Unità Operative di Cure Palliative (DG Sanità). A questi si aggiungono 37 Centri per l’Ospedalizzazione Domiciliare Cure Palliative autorizzati (di cui 26 attivati) governanti da DG Sanità e numerosi enti pattanti accreditati che erogano Cure Palliative domiciliari in regime di ADI governati da DG Famiglia.

La presente analisi risponde all’esigenza del Consiglio Regionale di conoscere la diffusione delle Cure Palliative e della terapia del dolore in Lombardia, dopo l’entrata in vigore della Legge 38/2010.

In particolare, attraverso questo studio si è mirato a:

1. realizzare un quadro conoscitivo del sistema d’offerta delle Cure Palliative e delle sue correlazioni con la terapia del dolore in Lombardia facendone emergere i tratti salienti e le specificità, e comparandole con la situazione di altre regioni italiane ed internazionali;
2. far emergere il potenziale fabbisogno e le caratteristiche della domanda;
3. individuare casi di successo che possono costituire un esempio e allo stesso tempo evidenziare eventuali nodi problematici;
4. fornire indicazioni di policy per il committente.

Capitolo 1

Le Cure Palliative: il contesto di riferimento

1.1. Storia del concetto di Cure Palliative

Il moderno concetto di “Cure Palliative” venne sviluppato per la prima volta nel mondo anglosassone a partire dagli anni Sessanta del secolo scorso, ma le sue radici più antiche possono essere ritrovate nella tradizione assistenziale cristiana, come dimostrato dall’etimologia dei termini comunemente utilizzati in questo ambito.

In epoca medioevale era consuetudine che le nobil donne altolocate concedessero ai perseguitati e ai bisognosi di aiuto la “*protezione del mantello*”, fornendo loro asilo e riparo all’interno della loro abitazione. Questa usanza si riflette in molte opere d’arte (ad esempio, la “*Madonna della Misericordia*” di Piero della Francesca), in cui i committenti del dipinto venivano ritratti al di sotto del mantello della Vergine Maria, dove trovavano protezione, riparo ed aiuto nei confronti delle infermità e delle malattie. Proprio dalla parola latina “*pallium*” (mantello) origina il termine moderno “*palliativo*”, in ricordo di questa antica consuetudine.

Il termine inglese “*Hospice* ” deriva, invece, dal latino “*hospitium*” (dalla radice “*hospes*”, ospite) che, a sua volta, indicava un alloggiamento o un rifugio. Nel suo significato originale questo termine era quindi un sinonimo di ospedale ed indicava genericamente una struttura per il ricovero e la cura di malati, poveri e viandanti. A partire dal XIX secolo, iniziò ad essere utilizzato in maniera più specifica, per indicare esclusivamente una struttura dedicata ad ospitare persone morenti. Nel 1843 Jeanne Garnier, fondatrice delle “*Dames de Calvaire*”, aprì il primo *Hospice* per morenti a Lione, nella Francia meridionale. Trentasei anni dopo, nel 1879, le “*Irish Sisters of Charity*” fondarono a Dublino l’ “*Our Lady’s Hospice* ”. Strutture analoghe sorsero nei decenni successivi, soprattutto nel Regno Unito, in particolare grazie all’opera di associazioni caritatevoli di matrice religiosa, protestante o anglicana. A questo proposito occorre ricordare la “*St. Luke’s Home for dying poor*”, istituita a Londra da Howard Barrett (1842-1921) nel 1893, prototipo dei moderni “*Hospice* ”. Sempre a Londra vennero costruiti, a cavallo tra Ottocento e Novecento, la “*Friedensheim Home of Rest*” (1885), l’ “*Hostel of God*” (1891) e il St. Joseph’s Hospital (1905).

Figura chiave nella storia del movimento degli “Hospice ” fu l’inglese Cicely Saunders (1918-2005) nel suo percorso di assistenza ai malati, dapprima come Infermiera, poi come Assistente Sociale Sanitaria ed infine come Medico. Forte della sua esperienza con i malati terminali ricoverati alla St. Luke, dopo essersi laureata in medicina, Saunders iniziò a promuovere, per la prima volta, la somministrazione regolare degli antidolorifici oppioidi nei malati terminali, contro la pratica, fino a quel momento adottata, di somministrarli solo dietro richiesta del paziente. La prescrizione regolare dei farmaci, così come introdotta da Saunders, permetteva al paziente di ricevere dosi minori di oppioidi, di rimanere vigile e, allo stesso tempo, di ridurre il rischio di dipendenza. Questo approccio alla gestione del dolore divenne uno dei capisaldi dell'assistenza all'interno degli *Hospice* . Si rese conto peraltro, che non era sufficiente alleviare il solo dolore fisico, ma che era necessario considerare le esigenze emotive e spirituali dei ricoverati ed avere un approccio empatico sia con i malati che con i loro familiari.

Convinta della necessità di strutture più moderne, specificatamente dedicate ed attrezzate alla cura dei malati terminali, in cui medici ed infermieri se ne occupassero globalmente considerando anche la dimensione psicologica e spirituale, Saunders iniziò una raccolta di fondi per finanziare la costruzione del St. Christopher’s Hospice , primo istituto del genere, che vide la luce nel 1967.

Questa struttura si fondava sui seguenti principi:

1. la morte deve essere accettata
2. la cura del paziente deve essere gestita da un team interdisciplinare di professionisti che devono comunicare regolarmente tra di loro
3. tutti i sintomi di una malattia allo stato terminale, in modo particolare il dolore, devono essere efficacemente controllati
4. il paziente e i suoi familiari devono essere considerati come un elemento unico da trattare
5. un programma attivo di cure domiciliari deve essere implementato
6. un programma attivo di supporto psicologico deve essere offerto ai familiari dopo la morte del paziente

L’esperienza inglese, il cui obiettivo era liberare il malato dalla sofferenza e dal dolore, considerandone oltre alla dimensione fisica anche quella emotiva, sociale e spirituale, permise la diffusione, in tutto il resto del mondo, di un modello organizzativo ed assistenziale per malati oncologici in fase terminale basato su una rete territoriale di *Hospice*.

A partire dal 1975, le Cure Palliative incominciarono ad essere erogate anche in regime diurno (Day Care), senza la necessità che il malato fosse ricoverato all’interno dell’*Hospice*. Vennero istituiti, nello stesso periodo, ambulatori di Cure

Palliative anche all'interno di ospedali generali, come il St. Thomas Hospital di Londra. Il primo *Hospice* pediatrico, "*Helen House*", sorse a Oxford nel 1982.

In Italia il primo congresso sulla **terapia del dolore nei malati di cancro** venne organizzato nel 1978 dalla **Fondazione Floriani** a Venezia (le Cure Palliative erano inizialmente essenzialmente limitate alla Terapia del Dolore ed allo specifico campo oncologico). Nel 1986 venne costituita la "*Società italiana di cure palliative*" (SICP), che attualmente fa parte dell'*Associazione europea per le Cure Palliative* (European Association for Palliative Care, EAPC), nata nel 1988. Nel nostro Paese, tuttavia, pur riconoscendo esperienze molto importanti e all'avanguardia, una reale cultura delle Cure Palliative ha trovato una certa difficoltà a strutturarsi in modo organico, come dimostra il lungo e faticoso iter legislativo a riguardo. Le prime esperienze di assistenza domiciliare in Italia risalgono, comunque, al 1979-1980 con la Fondazione Floriani e l'Istituto dei Tumori di Milano, mentre il primo Hospice (Brescia, *Domus Salutis*) è datato 1987. Il primo servizio di Cure Palliative intraospedaliero è nato solamente circa 25 anni fa all'*Istituto dei Tumori di Milano*, su stimolo del prof. Vittorio Ventafridda e dell'allora Direttore Scientifico prof. Umberto Veronesi.

1.2. Definizione di Cure Palliative e Terapia del Dolore

Esistono numerose definizioni di Cure Palliative, a livello internazionale ed italiano, rendendo difficile una definizione univoca.

Vengono di seguito riportate alcune definizioni di organismi nazionali ed internazionali

Organizzazione Mondiale della Sanità 2002

"Le Cure Palliative sono un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle famiglie che si confrontano con i problemi associati a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo dalla sofferenza, per mezzo dell'identificazione precoce, della approfondita valutazione e del trattamento del dolore e di altri problemi, fisici, psicosociali e spirituali.

Le Cure Palliative:

- Danno sollievo al dolore e agli altri sintomi che provocano sofferenza;
- Sostengono la vita e guardano al morire come a un processo naturale;
- Non intendono né affrettare né posporre la morte;
- Integrano aspetti psicologici e spirituali nell'assistenza al paziente;

- Offrono un sistema di supporto per aiutare il paziente a vivere quanto più attivamente possibile fino alla morte;
- Offrono un sistema di supporto per aiutare la famiglia a far fronte alla malattia del paziente e al lutto;
- Utilizzano un approccio di équipe per rispondere ai bisogni del paziente e della famiglia, incluso, se indicato, *il counselling* per il lutto;
- Migliorano la qualità della vita e possono anche influenzare positivamente il decorso della malattia;
- Sono applicabili precocemente nel corso della malattia insieme con altre terapie che hanno lo scopo di prolungare la vita, come la chemioterapia e la radioterapia, e comprendono le indagini necessarie per una miglior comprensione e un miglior trattamento delle complicazioni cliniche che causano sofferenza.”

A questo proposito occorre precisare che la parte più strettamente medica dell’approccio globale al paziente in fase avanzata di malattia prende il nome di *"Medicina Palliativa"*, così com'è stata definita nel 1987 in Gran Bretagna, all'atto del suo riconoscimento come specialità medica: *"Per Medicina Palliativa si intende lo studio e la gestione dei pazienti con malattia attiva, in progressione, avanzatissima, per i quali la prognosi sia limitata e l'obiettivo della cura (care) sia la qualità di vita"*.

Nel caso della persona affetta da malattia inguaribile, in fase avanzata e terminale, l'approccio della Terapia del Dolore si integra nell'insieme degli interventi di palliazione, poiché il dolore fisico è uno dei sintomi più rappresentato in molte malattie ad evoluzione infausta (cancro, malattie degenerative neurologiche, malattie infettive quali AIDS etc). Peraltro, non è corretto utilizzare *"Terapia del Dolore"* e *"Cure Palliative"* come sinonimi poiché, pur ricoprendo la prima un ruolo fondamentale nella palliazione, non si esaurisce con essa il complesso compito di cura del malato in fase terminale.

National Council for Hospice and Palliative Care Services WHO-OMS 1990

"Le Cure Palliative si occupano in maniera attiva e totale dei pazienti colpiti da una malattia che non risponde più a trattamenti specifici e la cui diretta conseguenza è la morte. Il controllo del dolore, di altri sintomi e degli aspetti psicologici, sociali e spirituali è di fondamentale importanza. Lo scopo delle Cure Palliative è il raggiungimento della miglior qualità di vita possibile per i pazienti e le loro famiglie. Alcuni interventi palliativi sono applicabili anche più precocemente nel decorso della malattia, in aggiunta al trattamento oncologico."

Le Cure Palliative:

- affermano la vita e considerano il morire come un evento naturale
- non accelerano né ritardano la morte
- provvedono al sollievo dal dolore e dagli altri disturbi
- integrano gli aspetti psicologici e spirituali dell'assistenza
- aiutano i pazienti a vivere in maniera attiva fino alla morte
- sostengono la famiglia durante la malattia e durante il lutto

European Association for Palliative Care – EAPC

“Le Cure Palliative sono la cura attiva e globale prestata al paziente quando la malattia non risponde più alle terapie aventi come scopo la guarigione. Il controllo del dolore e degli altri sintomi, dei problemi psicologici, sociali e spirituali assume importanza primaria.

Le Cure Palliative hanno carattere interdisciplinare e coinvolgono il paziente, la sua famiglia e la comunità in generale. Provvedono ad una presa in carico del paziente che si preoccupi di garantire i bisogni più elementari ovunque si trovi il paziente, a casa, o in ospedale. Le Cure Palliative rispettano la vita e considerano il morire un processo naturale. Il loro scopo non è quello di accelerare o differire la morte, ma quello di preservare la migliore qualità della vita possibile fino alla fine”.

Commissione Ministeriale per le cure palliative, 1999

Le Cure Palliative sono caratterizzate dalla:

- globalità dell'intervento terapeutico che, avendo per obiettivo la qualità della vita residua, non si limita al controllo dei sintomi fisici ma si estende al sostegno psicologico, relazionale, sociale e spirituale;
- valorizzazione delle risorse del malato e della sua famiglia oltre che del tessuto sociale in cui sono inseriti;
- molteplicità delle figure professionali e non professionali che sono coinvolte nel piano di cura;
- pieno rispetto dell'autonomia e dei valori della persona malata;
- forte integrazione e pieno inserimento nella rete dei servizi sanitari e sociali;
- intensità delle cure che devono essere in grado di dare risposte pronte ed efficaci al mutare dei bisogni del malato;
- continuità della cura fino all'ultimo istante;
- qualità delle prestazioni erogate.

Definizione di Vittorio Ventafridda, 1993

Per Medicina o Cure Palliative si intende la disciplina che propone di migliorare la qualità della vita dei malati in fase terminale. La Medicina Palliativa riconosce la morte come un processo naturale che non va accelerato né rallentato.

Le principali caratteristiche delle Cure Palliative consistono nei seguenti punti:

- sono focalizzate sulla qualità della vita del malato e considerano il morire un processo naturale;
- non affrettano né pospongono la morte;
- provvedono al sollievo del dolore e degli altri sintomi soggettivi del paziente;
- integrano nella cura del paziente gli aspetti psicologici, sociali, culturali e spirituali;
- offrono sistemi di supporto per rendere il più possibile attiva la vita del paziente fino alla morte;
- offrono un sistema di supporto per aiutare la famiglia durante la malattia della persona e durante il lutto;
- sono multidisciplinari nella loro operatività
- le indagini sono ridotte al minimo e i trattamenti sono diretti al controllo dei sintomi e non a quello della malattia;
- la radioterapia, la chemioterapia e la chirurgia hanno un posto nella cure palliative, esse vengono usate per garantire benefici sintomatologici in assenza di svantaggi che abbiano un peso sulla buona qualità di vita.

Definizione della Legge 38 del 2010 art. 1 (a e b)

CURE PALLIATIVE: 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.

TERAPIA DEL DOLORE: Insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare alle forme morbose croniche idonee e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare idonei percorsi diagnostico-terapeutici per la soppressione e il controllo del dolore.

Definizione della d.g.r. Lombarda IX/2734 del 22 dicembre 2011 (*Testo unico delle regole di gestione del sistema sociosanitario regionale lombardo*)

Per “CURE PALLIATIVE” si intende 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. La specificità di intervento sui pazienti in età pediatrica determina un inquadramento della materia con provvedimenti *ad hoc*.

Per “TERAPIA DEL DOLORE” si intende l’insieme degli interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare alle forme morbose croniche idonee e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare percorsi diagnostico-terapeutici per la soppressione e il controllo del dolore.

1.3. Riferimenti normativi

1.3.1. Normativa nazionale: L’evoluzione Storica

La norma quadro relativa alla Cure Palliative ed alla terapia del dolore è stata approvata in via definitiva il 15 marzo del 2010 (legge 38/2010) e pubblicata in Gazzetta Ufficiale il 19 marzo 2010.

Prima di entrare nel merito dei contenuti della legge 38/2010 occorre ricordare che tanti, anche se tuttavia disorganici, sono stati gli interventi che hanno permesso di approdare ad un quadro di sintesi della materia. Di seguito se ne ricordano i più significativi:

- **Piano Sanitario nazionale 1998-2000** tra i cui “*obiettivi di salute*” venne specificato il miglioramento dell’assistenza erogata alle persone che affrontano la fase terminale della vita, privilegiando in particolare azioni volte al potenziamento degli interventi di terapia palliativa e antalgica;
- Decreto Legge n. 450 del 28 dicembre 1998 convertito con modificazioni dalla Legge n. 39 del 26 febbraio 1999 “**Programma nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative**”
- Decreto Ministeriale del 28 settembre 1999, attuativo della Legge n. 39/99 ha successivamente stabilito di adottare il “**Programma nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative**”. In particolare il decreto ha complessivamente assegnato alle Regioni 256,5 miliardi di lire

(132,5 milioni di euro), di cui 155,9 miliardi di lire (80,5 milioni di euro) per l'anno 1998 e 100,6 miliardi di lire (52,0 milioni di euro) per l'anno 1999.

- Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 20 gennaio 2000 **“Atto di indirizzo e coordinamento recante requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative”** con il quale venivano stabiliti i requisiti minimi strutturali, tecnologici e organizzativi dei centri residenziali (*Hospice*), a integrazione dei requisiti per l'esercizio dell'attività sanitaria approvati con il Decreto del Presidente della Repubblica del 14 gennaio 1997;
- Legge n. 12 dell'8 febbraio 2001 **“Norme per agevolare l'impiego dei farmaci analgesici oppiacei nella terapia del dolore”**;
- Provvedimento della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano - 24 maggio 2001 - Accordo tra il Ministro della Sanità, le Regioni e le Province Autonome sul documento di linee-guida inerente il progetto **“Ospedale senza dolore”**;
- Decreto Ministeriale del 5 settembre 2001 sono state assegnate alle Regioni ulteriori risorse finanziarie relative agli anni 2000, 2001 e 2002, per complessivi 143,5 miliardi di lire (74,1 milioni di euro) in relazione al **“Programma nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative”**;
- Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 29 novembre 2001 **“Definizione dei Livelli Essenziali di Assistenza”**, dove è stato stabilito di inserire le Cure Palliative nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), quali servizi afferenti all'area di integrazione socio-sanitaria.
- **Piano sanitario nazionale 2001-2003.** Il concetto di Cure Palliative sembra essere calibrato su quello di terapia del dolore. Sono soprattutto i malati oncologici ad essere presi in considerazione.
- **Piano sanitario nazionale 2003-2005.** Definisce che i malati terminali non sono solo oncologici. Rispetto alla terapia antalgica, rileva la necessità di prevenire gli abusi, sensibilizzando i medici. Fa riferimento all'importanza della ricerca.
- Accordo del 13 marzo 2003 tra governo, Regioni e Province Autonome di Trento e Bolzano sul documento recante **“Indicatori per la verifica dei risultati ottenuti dalla rete di assistenza ai pazienti terminali e per la valutazione delle prestazioni erogate”**

- **Piano Sanitario Nazionale 2006-2008.** Distingue nettamente la terapia del dolore dalla cure palliative. Con riferimento alla prima, promuove l'utilizzo dei farmaci analgesici oppiacei e intende "umanizzare le cure". Rispetto alle seconde, si focalizza soprattutto sui bisogni dei minori.
- Decreto Ministeriale del 1 dicembre 2006 nomina della **"Commissione sulla terapia del dolore, le Cure Palliative e la dignità del fine vita"**, successivamente integrata nei componenti con il Decreto Ministeriale del 26 gennaio 2007;
- Decreto Ministeriale del 18 aprile 2007 che aggiorna la Legge n. 12 dell'8 febbraio 2001 **"Norme per agevolare l'impiego dei farmaci analgesici oppiacei nella terapia del dolore"** (aggiornamento precedentemente già avvenuto ad opera del Decreto Ministeriale del 24 maggio 2001 e con quello del 4 aprile 2003);
- Accordo della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 27 giugno 2007 in materia di Cure Palliative pediatriche. (Repertorio Atti n. 138/CSR)
- Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sottoscritto il 20 marzo 2008 **"Documento tecnico sulle Cure Palliative pediatriche"**.

Il complesso sistema normativo che si è sviluppato sino al 2010 e di cui si è dato sinteticamente conto ha portato alla emanazione della **legge 38/2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle Cure Palliative e alle terapie del dolore"**, pubblicata in Gazzetta Ufficiale il 19 marzo 2010.

Tale legge "quadro" si configura secondo i seguenti articoli:

Articolo Legge 38/2010	Contenuto
<i>Art.1. "Finalità"</i>	Sancisce la tutela del diritto del cittadino ad accedere alle Cure Palliative e alla terapia del dolore.
<i>Art.2. "Definizioni"</i>	Propone alcune tra le principali definizioni relative all'ambito delle Cure Palliative e della terapia del dolore.
<i>Art.3. "Competenze del Ministero della salute e della Conferenza permanente per i rapporti tra lo</i>	Identifica le competenze tra i livelli di governo del sistema sanitario e identifica le Cure Palliative e la terapia del dolore come obiettivi prioritari del Piano

Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano sanitario nazionale.

Art.4. "Campagne di informazione" Promuove nel triennio 2010-2012 la realizzazione di campagne istituzionali di comunicazione destinate a informare i cittadini sulle modalità e sui criteri di accesso alle prestazioni e ai programmi di assistenza.

Art.5. "Reti nazionali per le Cure Palliative e per la terapia del dolore" Attiva una specifica rilevazione sui presidi ospedalieri e territoriali e sulle prestazioni assicurati in ciascuna regione, al fine di promuovere l'attivazione e l'integrazione delle due reti a livello regionale e nazionale. Invita, inoltre, le Regioni ad individuare le professionalità, le strutture e le modalità di coordinamento delle reti. Impegna la Conferenza Permanente Stato-Regioni, mediante intesa, a definire i requisiti minimi, le modalità organizzative e gli standard quali-quantitativi delle strutture, le tariffe di riferimento per le prestazioni e ad individuare "le figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nel campo delle Cure Palliative e della terapia del dolore, anche per l'età pediatrica, **con particolare riferimento** ai medici di medicina generale e ai medici specialisti in anestesia e rianimazione, geriatria, neurologia, oncologia, radioterapia, pediatria, ai medici con esperienza almeno triennale nel campo delle Cure Palliative e della terapia del dolore, agli infermieri, agli psicologi e agli assistenti sociali nonché alle altre figure professionali ritenute essenziali".

Art.6. "Progetto «Ospedale-Territorio senza dolore»" Sviluppa il progetto "Ospedale senza dolore" nel progetto "Ospedale-Territorio senza dolore.

Art.7. "Obbligo di riportare la rilevazione del dolore all'interno della cartella clinica" Indica che, all'interno della cartella clinica nelle sezioni medica ed infermieristica, devono essere riportate le caratteristiche del dolore rilevato e della sua evoluzione nel corso del ricovero, nonché la tecnica antalgica e i farmaci utilizzati, i relativi dosaggi e il risultato antalgico conseguito.

Art.8. "Formazione e aggiornamento del personale" Prevede l'istituzione di specifici percorsi formativi in materia di Cure Palliative e di terapia del dolore

medico e sanitario in materia di Cure Palliative e di terapia del dolore” connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative.

Art.9. Monitoraggio ministeriale Attiva, con l’eventuale istituzione di una commissione nazionale, il monitoraggio per le Cure Palliative e per la terapia del dolore.

Art.10. “Semplificazione delle procedure di accesso ai medicinali impiegati nella terapia del dolore” Introduce modifiche alla normativa vigente atte a semplificare le procedure di accesso ai medicinali per la terapia del dolore e lo smaltimento e distruzione dei rifiuti sanitari.

Art.11. “Relazione annuale al Parlamento” Prevede una relazione annuale del Ministro della Salute al parlamento sullo stato di attuazione della legge.

Art.12. “Copertura finanziaria” Si destinano risorse pari a 1.650.000 euro per l'anno 2010, a 1.300.000 euro per l'anno 2011, a 300.000 euro per l'anno 2012 e a 150.000 euro a decorrere dall'anno 2013 a copertura degli impegni degli articoli precedenti e si vincola, per un importo non inferiore a 100 milioni di euro annui, una quota del Fondo sanitario nazionale per l’attuazione della presente legge.

Per dare operatività agli indirizzi di legge si è poi proceduto a sviluppare i relativi decreti attuativi. Di seguito si la sintesi dello stato di attuazione della legge:

Articolo

Stato di attuazione

Art.3. “Competenze del Ministero della salute e della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano” Accordo del 16 dicembre 2010 sulle linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito della rete di Cure Palliative e della rete di terapia del dolore.

<i>Art.5. "Reti nazionali per le Cure Palliative e per la terapia del dolore"</i>	Intesa del 25 luglio 2012 sulla definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di Cure Palliative e della terapia del dolore.
<i>Art.6. "Progetto «Ospedale-Territorio senza dolore»"</i>	Accordo della Conferenza permanente del 28 ottobre 2010 sulla proposta del Ministro della salute di ripartizione delle risorse destinate al finanziamento del progetto ridenominato "Ospedale-Territorio senza dolore" di cui all'"articolo 6, comma 1, della legge 15 marzo 2010, n. 38.
<i>Art.8. "Formazione e aggiornamento del personale medico e sanitario in materia di Cure Palliative e di terapia del dolore"</i>	Decreto Ministeriale del 4 aprile 2012 che istituisce 5 percorsi formativi universitari: Master di II livello di Alta Formazione e Qualificazione in "Terapia del dolore" per medici specialisti; Master di II livello di Alta Formazione e Qualificazione in "Cure palliative" per medici specialisti; Master di II livello di Alta Formazione e Qualificazione in "Terapia del dolore e Cure Palliative pediatriche" per medici pediatri; Master di I livello in "Cure Palliative e terapia del dolore" per professioni sanitarie; Master di II livello di Alta Formazione e Qualificazione in "Cure Palliative e terapia del dolore" per psicologi.
<i>Art.9. Monitoraggio ministeriale</i>	Decreto Ministeriale del 13 maggio 2010 con il quale è stata costituita una Commissione nazionale per lo studio delle tematiche connesse all'attuazione dei principi contenuti nella Legge n. 38 del 15 marzo 2010 Decreto Ministeriale del 23 settembre 2010 "Istituzione dell'Ufficio di livello Dirigenziale non generale nell'ambito della direzione

generale della programmazione sanitaria, dei livelli essenziali di assistenza e dei principi etici di sistema di monitoraggio per le Cure Palliative per la terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche croniche e degenerative.”

Decreto Ministeriale del 6 giugno 2012
“Istituzione del sistema informativo per il monitoraggio dell'assistenza erogata presso gli Hospice.”

Art.11. *“Relazione annuale al Parlamento”* Relazione sull’attuazione delle disposizioni per garantire l’accesso alle Cure Palliative e alla terapia del dolore (2010 e 2011)

1.3.2. Normativa nazionale: L’evoluzione legislativa attuale (l’intesa Stato regioni del 25.07.2012)

L’Intesa tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano del 25 luglio 2012 (rep. Atti. n. 152/CSR), approva il **“Documento sui requisiti minimi e le modalità organizzative necessari per l’accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle Unità di Cure Palliative e della Terapia del Dolore”**. In attuazione dell’art 5 della Legge 38/10 definisce criteri, requisiti e modalità organizzative in ordine alla Rete di Cure Palliative, alla Rete di Terapia del Dolore, nonché alla Rete di Cure Palliative e di Terapia del Dolore Pediatrica, al fine di garantire equità nell’accesso ai servizi e qualità delle cure, sull’intero territorio nazionale, nell’ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza.

Si sottolineano in particolare alcuni punti salienti relativi alle Cure Palliative:

- Ai fini della regolamentazione concorsuale per il personale medico dirigente del S.S.N. dedicato alle cure palliative, si auspica ... l’istituzione della Disciplina “Cure Palliative”.

- Nella Rete locale di Cure Palliative è garantita la continuità delle cure attraverso l'integrazione dei diversi ambiti assistenziali (domiciliari, ambulatoriali, a ciclo diurno, di ricovero). Tra gli strumenti possibili di tale integrazione si cita il "Punto Unico di Accesso".

- **Rete locale di Cure Palliative:** La Rete Locale di Cure Palliative è una aggregazione funzionale e integrata delle attività di Cure Palliative erogate in ospedale, in Hospice , a domicilio e in altre strutture residenziali. La funzione di coordinamento viene affidata a una Struttura specificamente dedicata

- **Assistenza ospedaliera:** nell'ambito dell'assistenza ospedaliera (ordinaria), l'approccio palliativo è garantito per tutti i malati durante l'intero percorso di cura ... in integrazione con le specifiche fasi terapeutiche delle malattie croniche evolutive. La consulenza palliativa multiprofessionale medica e infermieristica fornisce un supporto specialistico ai malati nei diversi regimi di assistenza ospedaliera, al fine di un ottimale controllo dei sintomi, ... dell'individuazione del percorso e del setting di cura più appropriato e di una corretta comunicazione con il malato e con la famiglia, contribuendo ad assicurare continuità assistenziale durante tutto il percorso di malattia

- **Assistenza residenziale in Hospice :** Le Cure Palliative in Hospice , nell'ambito della Rete locale di Cure Palliative, sono costituite da un complesso integrato di prestazioni sanitarie professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, oltre che a prestazioni sociali, tutelari ed alberghiere, nonché di sostegno spirituale. Esse sono erogate da équipe multidisciplinari e multiprofessionali che assicurano cure e assistenza in via continuativa sulle ventiquattro ore, sette giorni su sette. Le cure in Hospice sono garantite in modo omogeneo. Gli Hospice sono inseriti nei LEA distrettuali le cui caratteristiche qualificanti sono: équipe composta almeno da medico, infermiere, OSS, fisioterapista, psicologo, assistente sociale, assistente spirituale; copertura assistenziale Sette giorni su sette, assistenza medica sulle 24 ore, presenza infermieristica e di OSS continuativa nelle 24 ore; accordi formalizzati con i Soggetti erogatori di Cure Palliative domiciliari accreditati nell'ASL di riferimento, all'interno della rete di cure palliative, a garanzia della continuità del percorso di cura.

- **Assistenza Domiciliare – Unità di Cure Palliative domiciliari:** le Cure Palliative domiciliari sono costituite da un complesso integrato di prestazioni di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, oltre

che da prestazioni sociali e tutelari, nonché di sostegno spirituale. Tale livello viene erogato dalle Unità di Cure Palliative (UCP) domiciliari che garantiscono sia gli **interventi di base**, coordinati dal medico di medicina generale, sia gli **interventi di équipe specialistiche**, tra loro interagenti in funzione della complessità che aumenta con l'avvicinarsi della fine della vita. Le UCP garantiscono inoltre (Piano Assistenziale Individuale). Gli interventi di équipe specialistiche multiprofessionali dedicate, sono rivolti a malati con bisogni complessi, sono costituiti da prestazioni professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, farmacologico e diagnostico richiedono continuità assistenziale ... sui 7 giorni nonché pronta disponibilità medica sulle 24 ore. Ai fini della definizione di percorsi assistenziali è necessario distinguere le Cure Palliative Domiciliari di base dalle Cure Palliative Domiciliari specialistiche e, nell'ambito di queste ultime, i percorsi assistenziali rivolti ai malati oncologici ed ai malati non oncologici. Gli standard qualificati sono definiti in: Equipe composta almeno da Infermiere, Professionisti della Riabilitazione, Dietista, Psicologo, Medico e/o Medico Specialista, OSS; copertura assistenziale 7 giorni su 7, 10 ore/die da lunedì a venerdì, 6 ore/die sabato e festivi, Pronta disponibilità medica 24 ore.

- **Assistenza in Strutture Residenziali:** Le Strutture Residenziali per Anziani o Disabili garantiscono le Cure Palliative ai propri ospiti anche avvalendosi della Unità di Cure Palliative Domiciliari territorialmente competente, con le modalità dell'Assistenza Domiciliare.

1.3.3. Normativa di Regione Lombardia: l'evoluzione storica

Di seguito viene presentata una sintesi delle principali evoluzioni normative in Regione Lombardia.

- Deliberazione d.g.r. n. VI/15769 del 12 luglio 1996 nomina una **“Commissione tecnica regionale per le cure palliative”**;
- Deliberazione d.g.r. n. 39990/1998 **“Atto di indirizzo e coordinamento per le cure palliative”** (Assessorato alla Sanità) fornisce indirizzi per lo sviluppo regionale delle Cure Palliative assicurando l'intervento palliativo

nei diversi livelli assistenziali previsti dal PSN. In particolare si individuano i seguenti livelli assistenziali:

- assistenza sanitaria di base;
 - assistenza sanitaria specialistica, ospedaliera in regime di degenza ordinaria, day hospital, ambulatoriale;
 - assistenza domiciliare;
 - assistenza residenziale. In particolare per le Strutture Residenziali per Malati Terminali vengono stabiliti i seguenti requisiti: capacità ricettiva compresa tra gli 8 e i 15 posti, camera singola, organico medico ed infermieristico rapportato al numero di posti letto, presenza di almeno un infermiere professionale nelle 24 ore, deve essere garantito l'approccio multiprofessionale mediante l'esistenza di una équipe nella quale, accanto al personale medico ed infermieristico, siano compresi psicologi e assistenti sociali.
- Decreto del direttore generale della Sanità DDG H/28425 del 4 maggio 1999, istituzione di un **“Organismo di coordinamento regionale per le cure palliative”**.
 - Deliberazione d.g.r. n. VII/ 1884 del 31 ottobre 2000 **“Programma per la realizzazione di centri residenziali di cure palliative”**: in cui in particolare: vengono superati requisiti minimi autorizzativi ed i vincoli previsti dalla d.g.r. 3990/98 laddove si ammettevano strutture residenziali per malati terminali solo quali strutture di ASL e nell'ambito degli IDR.; viene deliberato di approvare il programma per la realizzazione dei centri residenziali di Cure Palliative di cui alla L39/99 e di approvare i criteri individuati dalle DG Sanità e DG Famiglia per l'invio dei progetti preliminari (al ministero) per la realizzazione delle strutture e la definizione della rete per l'assistenza ai malati terminali.
 - Deliberazione della Giunta Regionale n.VII/ 9691 del 5 luglio 2002 “adempimenti conseguenti al decreto ministeriale del 5.9.2001 ... e aggiornamento del programma per la realizzazione di strutture per le Cure Palliative all'interno della rete di assistenza ai malati terminali approvato con la d.g.r. n.VII/ 1884 del 31.10.2000” (su prop. Ass. Famiglia) in cui, fra l'altro, viene stabilito l'iter realizzativo di un programma che prevede un Servizio di Assistenza Domiciliare Integrata di Cure Palliative presso ciascuna delle 15 ASL lombarde, un'Assistenza Domiciliare Specialistica assimilabile all'Ospedalizzazione Domiciliare di Cure Palliative erogata dalle UOCP (da integrare nei Dipartimenti

onologici Regionali) delle AO sia in forma consulenziale che come presa in carico totale (passaggio in cura) ed una rete per la degenza residenziale,

- Deliberazione d.g.r. n. VII/12619 del 7 aprile 2003 **“Aggiornamento requisiti per l'autorizzazione e l'accreditamento degli Hospice ” (su prop. Ass. Famiglia, riguardante solo gli Hospice Socio-sanitari)** che stabilisce in particolare: massimo 30 posti letto, camere singole, Medico presente tutti i giorni della settimana, con minutaggio di 150'/settimana/ospite e con reperibilità sulle 24 ore, Infermiere professionale sempre presente nelle 24 ore, con minutaggio complessivo di Infermiere, OSS e ASA di 1260'/settimana/ospite, Assistente Sociale e Psicologo (o educatore) ciascuno con minutaggio di 35'/settimana/ospite ed Assistenza Religiosa che deve essere assicurata, nel rispetto della volontà e libertà di coscienza del cittadino.
- Deliberazione (su prop. Ass. Sanità) d.g.r. n°VII/18228 del 19.7.2004 **“Piano Urbano –sottoprogetto 2 Cure intermedie Ospedale Territorio”**, che prevede l'attivazione di percorsi sperimentali ...tra i quali **“pazienti oncologici terminali seguiti a domicilio con un modello di Ospedalizzazione Domiciliare”**, attivati da 7 A.O. pubbliche milanesi;
- Deliberazione d.g.r. n. VIII/257 del 26 ottobre 2006 **“Piano Socio-Sanitario Regionale 2007-2009”** in cui in particolare si prevede l'istituzione del **“Comitato per l'ospedale senza dolore”** con compiti di programmazione, coordinamento e monitoraggio;
- Deliberazioni (su prop. Ass. Sanità) d.g.r. n. VIII/6410 seduta del 27 dicembre 2007 **“Determinazioni in ordine alla gestione del Servizio Sanitario Regionale per l'esercizio 2008”** che estende in ambito regionale la sperimentazione relativa ai **“Percorsi di Ospedalizzazione Domiciliare delle Cure Palliative Oncologiche”** e lo inserisce come percorso nelle Nuove Reti Sanitarie e d.g.r. n. VIII/7833 del 6.8.2008 che ha autorizzato 23 strutture lombarde al nuovo percorso di Ospedalizzazione Domiciliare Cure Palliative oncologiche;
- Deliberazione (su prop. Ass. Famiglia) d.g.r. 6 agosto 2008 n. 8/7915 **“Determinazioni in ordine al miglioramento quali-quantitativo dell'assistenza garantita a persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica e a persone che si trovano nella fase terminale della vita, con particolare attenzione alla terapia del dolore ed alle Cure Palliative a favore di pazienti oncologici”** che prevede, in particolare, modalità

innovative di erogazione del voucher socio-sanitario e del credit di 3° profilo;

- Deliberazione (su prop. Ass. Sanità) d.g.r. n. VIII/10072 del 7 agosto 2009 che aggiorna le indicazioni per l'avvio delle sperimentazioni relative ai percorsi di ospedalizzazione domiciliare delle Cure Palliative oncologiche;
- Deliberazione d.g.r. n° VIII/11085 del 27 gennaio 2010 **“Determinazione in merito alla rete per le Cure Palliative pediatriche della Regione Lombardia”** che in particolare ha:
 - definito un modello organizzativo per le Cure Palliative Pediatriche;
 - individuato 8 centri di riferimento regionali per le Cure Palliative Pediatriche, secondo gli ambiti specialistici di competenza: AO Ospedali Riuniti di Bergamo; AO Spedali Civili di Brescia; AO ICP – Ospedale dei Bambini Buzzi di Milano; AO San Gerardo di Monza; IRCCS Istituto Nazionale Tumori di Milano; IRCCS Istituto Neurologico Besta di Milano; IRCCS San Matteo di Pavia; IRCCS Medea di Bosisio Parini (CO);
 - approvato il “Documento tecnico sulle Cure Palliative Pediatriche – percorsi organizzativi”
 - approvato il documento di indirizzo per la formazione “Progetto formativo per lo sviluppo della rete regionale della Lombardia di Cure Palliative pediatriche”;
- Deliberazione d.g.r. n. 88 del 17.11.2010 **“Piano Socio Sanitario Regionale 2010-2014”** al paragrafo “Rete delle Cure Palliative e Rete della Terapia del dolore” prevede:
 - il rafforzamento dell'integrazione a livello di strutture della rete delle cure palliative, del territorio, e fra la rete di Cure Palliative e quelle per i malati acuti e cronici;
 - il potenziamento dei rapporti operativi tra il livello delle Cure Palliative di base (MMG, equipe distrettuali) e quello specialistico (UCP/Hospice), in particolare per le cure a domicilio;
 - lo sviluppo di un sistema di coordinamento della rete di Cure Palliative livello regionale ed a livello locale e del progetto Ospedale - Territorio Senza Dolore;
 - implementazione della rete della terapia del dolore e definizione del livello di terapia del dolore «di base», garantita dai medici di medicina generale, e dei centri di terapia del Dolore di 1° livello e quelli di 2° livello;

- lo sviluppo di un piano regionale di formazione per gli operatori della rete di Cure Palliative, anche Pediatriche e della rete della Terapia del Dolore, incluso il volontariato;
- la valorizzazione delle specificità delle Cure Palliative Pediatriche;
- lo sviluppo delle Cure Palliative ai malati inguaribili in fase avanzata non oncologici;
- Deliberazione d.g.r. n. IX/937 del 1.12.2010 **“Determinazioni in ordine alla gestione del Servizio Socio Sanitario Regionale per l'esercizio 2011”** che prevede in particolare:
 - l'individuazione di modelli organizzativi di coordinamento della rete a livello provinciale;
 - la definizione di programmi formativi specifici per gli operatori;
 - lo sviluppo dell'integrazione fra il livello di base e specialistico;
- Deliberazione d.g.r. n. IX/2633 del 6.12.2011 **“Determinazioni in ordine alla gestione del servizio socio-sanitario regionale per l'esercizio 2012”**: nel corso del 2012 si procederà alla messa a contratto di nuovi posti di Hospice , compatibilmente con le risorse disponibili e sulla base di specifiche indicazioni regionali, in ogni caso verrà data priorità ai territori con un indice di dotazione inferiore alla media regionale. Nell'allegato 6 i percorsi Nuove Reti Sanitarie prevedono:
 - interventi finalizzati a facilitare l'accesso alla rete dei servizi;
- la definizione, condivisione e monitoraggio dei percorsi di cura e la promozione di programmi regionali di formazione; Deliberazione d.g.r. n. IX/2734 del 22.12.2011 **“Testo unico delle regole di gestione del sistema sociosanitario regionale”**, nell'allegato 4 "Piani e Programmi di sviluppo", punto 3 “Reti di patologia” il 3.2 è dedicato alla “Rete Cure Palliative e terapia del dolore” e identifica i seguenti obiettivi prioritari:
 - Per le “Cure Palliative”: implementazione dello sviluppo della rete delle Cure Palliative in coerenza ai dettami della recente legge 38/2010 al fine di garantire un'assistenza adeguata ai malati terminali, attraverso l'esistenza di una rete specifica che consenta continuità di assistenza nel percorso del paziente nei differenti setting assistenziali (ricovero, ambulatorio, domicilio, residenzialità), tenendo conto delle specificità relative al paziente in età pediatrica;
 - Per la “Terapia del dolore”: istituzione di una rete specifica dedicata volta a garantire un'assistenza adeguata ai malati, affetti da dolore cronico e severo, e assicurare continuità di assistenza

nel percorso del paziente, nell'arco della sua malattia, nei differenti interventi sanitari e assistenziali (ricovero ordinario e di day hospital, ambulatorio, territoriale).

Tale atto inoltre, recependo gli indirizzi della legge 38/2010 identifica anche le seguenti linee di attuazione:

- condurre la stima del bisogno assistenziale nei diversi ambiti di intervento e definire un modello organizzativo di coordinamento della rete di Cure Palliative;
- definire proposte propedeutiche ad un graduale sviluppo della rete della "Terapia del dolore", attraverso la definizione dei diversi livelli di erogazione nei quali si articola la rete, di un sistema di coordinamento della rete stessa;
- definire procedure organizzative/gestionali e percorsi diagnostico-terapeutici e sviluppare programmi formativi specifici e sviluppare iniziative di comunicazione rivolte alla popolazione, nonché ai professionisti/operatori coinvolti, compresi i Medici di Medicina Generale;
- sviluppare, per ambiti di competenza, il "Progetto per l'Ospedale-Territorio senza dolore" ed il monitoraggio sulla rilevazione del dolore in cartella clinica ai sensi dell'art. 7 Legge 38/2010 e valutazione dello stato di attuazione dell'obbligo stesso.
- Deliberazioni d.g.r. n. IX/3339 del 24.04.2012 **"Determinazioni in materia di requisiti di esercizio e accreditamento delle unità di offerta sociosanitarie"** (richiesta di parere alla commissione consiliare) e d.g.r. n. IX/3340 del 24.04.2012 **"Determinazioni in materia di "definizione dei requisiti specifici per l'esercizio e l'accREDITamento dell'assistenza domiciliare integrata"** (richiesta di parere alla commissione consiliare);
- Decreto 6032 del 6 luglio 2012 della Direzione Generale Famiglia, Conciliazione, Integrazione e Solidarietà Sociale **"Determinazioni in ordine alla sperimentazione del nuovo modello di valutazione del bisogno per l'assistenza domiciliare integrata"**.
- Deliberazione (su prop. Ass. Famiglia) d.g.r. n. IX/3851 del 25.7.2012 **"Determinazioni in ordine alle tariffe sperimentali dei nuovi profili dell'assistenza domiciliare integrata (ADI)"**:
 - Con riferimento all'ADI Cure Palliative, si intende procedere sperimentalmente alla definizione di un profilo assistenziale dedicato. Il profilo per le Cure Palliative supera la logica dell'indice

di Intensità Assistenziale e prevede l'introduzione della continuità assistenziale attraverso lo strumento della reperibilità sanitaria (medica e/o infermieristica) sulle 24 ore e su 7 giorni alla settimana, così come previsto dal "Documento sui requisiti minimi e le modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati terminali in fase terminale e delle unità di Cure Palliative e della terapia del dolore" (Ministero della Salute), approvato in Conferenza Stato – Regioni in sede tecnica il 27 giugno 2012. Così come previsto nel DDG n.6032/2012, per le persone per le quali sono richieste Cure Palliative dal Medico di medicina generale/Pediatra di libera scelta o medico specialista, si dà immediato avvio all'assistenza emettendo il voucher e attivando il soggetto erogatore scelto dalla persona tra quelli con accreditamento specifico per le cure palliative.

- La valutazione multidimensionale del bisogno, secondo le modalità e gli strumenti definiti nel citato DDG n. 6032/2012, verrà effettuata successivamente alla presa in carico della persona, al fine di testare gli strumenti stessi anche su questa particolare tipologia di bisogno. Per il profilo "cure palliative" è previsto un voucher pari a € 1.500,00 mensili.
- Per la prima presa in carico, in considerazione del particolare impegno assistenziale richiesto nella fase iniziale dell'assistenza per l'inquadramento terapeutico e per l'accompagnamento e tenendo anche conto dell'impegno previsto per l'elaborazione del lutto, si definisce che:
 - nei casi di *presa in carico fino a sette giorni, in presenza di decesso a domicilio della persona, viene corrisposto un valore economico pari al 50% della tariffa mensile prevista;*
 - in presenza di *decesso a domicilio della persona tra l'ottavo ed il trentesimo giorno di presa in carico, viene comunque corrisposta l'intera tariffa mensile prevista.* In tutti gli altri casi, in presenza di dimissione per trasferimento ad altro servizio/unità d'offerta, la remunerazione e viene determinata in funzione dell'effettiva assistenza erogata.
- Dopo 90 giorni dalla presa in carico, la tariffa si abbatta automaticamente del 25%.

- Delibera (su prop. Ass. Famiglia) d.g.r. n. IX/3971 del 06.08.2012 **“Interventi di programmazione nel settore sociosanitario per l’anno 2012”**: viene sancito un aumento dell’offerta di posti di Hospice Socio-sanitari del 50% rispetto all’attuale dotazione; nuovo indice di programmazione regionale 0,38 posti letto Hospice ogni 10.000 abitanti; approvazione della mappa regionale del bisogno di Hospice ; Integrazioni alla deliberazione n. IX/3851 del 25/7/2012 “Determinazioni in ordine alle tariffe sperimentali dei nuovi profili dell’assistenza domiciliare integrata (ADI)”.
- Delibera (su prop. Ass. Sanità) della Giunta Regionale n. IX/3976 del 06.08.2012 **“Ulteriori determinazioni in ordine alla gestione del servizio sanitario regionale per l’anno 2012 anche alla luce dei provvedimenti nazionali”**: previsione di emanazione delle raccomandazioni per l’utilizzo dei farmaci anche ad alto costo e delle procedure diagnostiche in ambito oncologico ed ematologico entro il 15 settembre 2012.
- Decreto della Direzione Generale Sanità 13 settembre 2012 - n. 7837 **“Indicazioni della direzione generale Sanità in ambito onco-ematologico per un uso appropriato di alcuni farmaci e procedure”** in ottemperanza a quanto previsto dalla Delibera n. IX/3976 del 06.08.2012; in essa, relativamente all’erogazione delle Cure Palliative “si invitano i professionisti a considerare questa opportunità tutte le volte che, dopo attenta valutazione della situazione sanitaria e psico-sociale del paziente, si giudichi che un ulteriore percorso di cure attive abbia scarse probabilità di successo e possa danneggiare la qualità di vita complessiva della persona. In calce alla delibera si precisa nella Nota Conclusiva che in caso di uso di terapie off-label (tipico anche delle Cure Palliative) “L’utilizzo di farmaci non in accordo con quanto previsto dalle indicazioni riportate dalla scheda tecnica, non sono a carico dei SSN e SSR e, quindi, non rendicontabili in File F, e come tali da utilizzarsi sotto la diretta responsabilità del prescrittore ai sensi della normativa nazionale vigente (articolo 1 comma 796 lettera z, e s.m.i). Si consiglia che tali regimi vengano utilizzati lall’interno di studi clinici controllati, nel rispetto della vigente normativa che regola la sperimentazione clinica.

1.3.4. Normativa di Regione Lombardia: L'evoluzione legislativa attuale

La d.g.r. IX/4610 del 28/12/2012 (Il recepimento lombardo dell'Intesa Stato Regioni del 25 luglio 2012).

Si riportano di seguito i punti salienti dell'ultima delibera lombarda del 2012, che è stata approvata su proposta dall'Assessore alla Sanità Mario Melazzini, in recepimento di quanto stabilito dall'Intesa Stato-Regioni del 25.07.2012 (posta come parte integrante della delibera in allegato alla stessa) e tenendo conto delle indicazioni emerse dai GAT regionali di Cure Palliative e di Terapia del Dolore. Si tratta della d.g.r. n. IX/4610 del 28.12.2012: "Determinazioni in ordine alla rete di Cure Palliative e alla rete di Terapia del Dolore in Regione Lombardia in applicazione della legge 38 del 15 marzo 2010 'disposizioni per garantire l'accesso alle Cure Palliative e alla terapia del dolore'".

In particolare: vengono approvati gli allegati "**Documento per lo sviluppo della Rete per le Cure Palliative in Lombardia**" e il documento "**Rete Terapia del Dolore Regione Lombardia**" che erano stati inviati ai Direttori Generali delle AO e ASL sin dal mese precedente; viene istituita "presso la Direzione Generale Sanità, la Struttura organizzativa regionale di coordinamento con compiti di coordinamento e promozione dello sviluppo delle Reti e di monitoraggio delle loro attività ..."; Viene dato "mandato alla Direzione Generale Sanità di istituire specifici Gruppi di Approfondimento Tecnico, in materia di Cure Palliative e di Terapia del Dolore; viene dato mandato alla Direzione Generale Sanità di definire un Codice identificativo specifico di individuazione dell'attività effettuata dai Centri accreditati in ambito di Terapia del dolore.

La Rete di Cure Palliative Lombarda

Nell'allegato 2 "Documento per lo sviluppo della rete per le Cure Palliative in Lombardia" viene specificato che Elementi costitutivi della Rete di Cure Palliative sono:

- a) Struttura organizzativa Regionale di coordinamento della Rete di Cure Palliative;
- b) Struttura organizzativa interaziendale di coordinamento Locale della Rete di Cure palliative;
- c) Unità Operative di Cure Palliative (UOCP) di cui alla d.g.r. n. VI/39990/98 che integrano tutti i diversi livelli di assistenza (Hospice , Dh, Ambulatorio, Domicilio)

a cui si integrano le Unità di Cure Palliative, Strutture semplici o a valenza dipartimentale;

d) Hospice sanitario e Hospice socio-sanitario;

e) Day hospital (o day Hospice);

f) Assistenza domiciliare di base e specialistica, ovvero MMG con Soggetti privati accreditati per ADI CP ed Unità di Cure Palliative domiciliari specialistiche accreditate per l'erogazione di assistenza Specialistica Territoriale Cure Palliative, STCP (evoluzione dell'ODCP).

La rete di CP comunque eroga i seguenti livelli assistenziali: Residenziale (Hospice), Assistenza a ciclo diurno (DH), Domiciliare (STCP, ADI-CP), Ambulatoriale.

Le strutture di Coordinamento: Regionale e Locale

Il coordinamento si struttura su 2 livelli funzionali:

a) La **Struttura organizzativa regionale di coordinamento** si avvale di uno specifico Gruppo di lavoro inter-assessorile costituito da professionisti esperti e dai referenti delle reti locali di Cure palliative;

b) un **Dipartimento Interaziendale di coordinamento della Rete Locale di Cure Palliative** che ne garantisce l'operatività La ASL è parte integrante del Dipartimento Interaziendale di coordinamento e ne promuove la costituzione a livello locale. Il coordinamento del Dipartimento interaziendale è posto in capo alla ASL o ad una delle Aziende sanitarie pubbliche. La responsabilità del coordinamento della Rete Locale è affidata ad un Dirigente di struttura con esperienza specifica di almeno cinque anni nelle cure palliative.

L'accesso alle Cure Palliative: i criteri

Viene stimato che "in base ai dati epidemiologici lombardi la potenziale popolazione annua di riferimento è di 45.000 casi, di cui 29.000 pazienti neoplastici".

Fra i criteri generali di eleggibilità si sottolineano: "stato accertato (da parte del MMG o dello Specialista) di presenza di una malattia di base a prognosi infausta in fase di evoluzione inarrestabile in base a criteri prognostici eventualmente validati in letteratura ed in base alla scienza, coscienza ed esperienza del curante"; al termine della valutazione "il medico del Soggetto erogatore e il MMG definiscono la tipologia del livello assistenziale, di base o specialistica, e a chi sarà affidato il ruolo di referente clinico del malato". Fra i criteri specifici di eleggibilità si sottolineano la volontà del malato, della famiglia, la presenza di

care giver, la valutazione delle necessità, della situazione logistica e socio-economica.

Fra i criteri di esclusione si evidenziano il rifiuto del malato, impedimenti logistici, giudizio negativo del referente clinico, gravi motivazioni psico-socio-economiche e l'assenza continuativa di care giver (tale ultimo criterio, presente già nella ODCP, viene di fatto reso più elastico da molti servizi di CP, ovvero praticamente contestualizzato in relazione alle autonomie residue, talora ancora presenti nelle prime fasi dell'assistenza, considerando che la non presa in carico può spesso esitare in ricoveri reiterati in Pronto Soccorso ancor meno appropriati e certo negativi per la qualità di vita del malato).

“L'accesso alla Rete delle Cure Palliative avviene su proposta di un medico specialista, su proposta del MMG, o per accesso diretto da parte del paziente o del care giver”. “La presa in carico deve essere orientata a garantire al malato percorsi semplificati, tempestivi e flessibili di accesso ai servizi”. “Ad un avvio semplificato dell'assistenza deve invece seguire un attento monitoraggio dei criteri di appropriatezza del percorso sulla base di indicatori idonei alle cure palliative, validati in letteratura, con particolare riferimento al grado di instabilità clinica, alla presenza di sintomi di difficile controllo, alla necessità di un particolare supporto alla famiglia e/o Care giver.” È sottolineata la “partecipazione attiva del MMG soprattutto per le Cure Palliative “di base” di cui il MMG è, di norma, il Referente Clinico”. “La presa in carico del malato da parte delle Strutture specialistiche di Cure Palliative avviene garantendo il coinvolgimento del MMG nella equipe assistenziale e non richiede il consenso formale di quest'ultimo. Anche nel caso di passaggio dal livello assistenziale di Cure Palliative “di base” a quello “specialistico” è garantito il coinvolgimento del MMG nella equipe assistenziale”. “La scelta del Medico di Medicina Generale quale Referente clinico è possibile se questi abbia partecipato a Corsi di formazione regionali specifici in cure palliative. Nel periodo transitorio necessario ad avviare l'iter di formazione dei MMG l'individuazione del MMG quale Referente clinico nell'accesso alle Cure Palliative di base, potrà essere fatta in deroga al citato processo formativo regionale in cure palliative”.

L'accesso alle Cure Palliative in RSA

Nel caso il malato abbia le caratteristiche per essere preso in carico dalla rete delle Cure Palliative e sia ricoverato presso Strutture Socio Sanitarie (ad es. RSA), in un'area non dedicata e accreditata per l'assistenza ai malati inguaribili nella fase finale della vita, occorre garantire il diritto alle Cure Palliative favorendo l'accesso in regime consulenziale da parte dell'equipe di Cure Palliative operante

in una Struttura accreditata di cure palliative, di norma quello/quelli di riferimento territoriale (incidenti nella stessa ASL o in ASL limitrofe).

I Requisiti di Accredimento e la Continuità delle Cure

Relativamente ai requisiti di accreditamento, si precisa che “vengono integrati con quelli previsti dall’Intesa 25 luglio 2012 in Conferenza Stato Regioni”.

Relativamente agli Hospice sanitari, sono confermati ed integrati quelli “in vigore nell’attuale sistema di accreditamento regionale previsto per le Unità Operative di Cure Palliative (ex d.g.r. n. 39990/98, d.g.r. n.38133/98 e s.m.i.). In particolare è richiesta la presenza di Equipe multiprofessionale con medico, infermiere, OSS, Psicologo, Assistente Sociale, Assistente Spirituale, oltre a fisioterapista in consulenza, la copertura assistenziale 7 giorni su 7 con assistenza medica sulle 24 ore e la presenza sia infermieristica che di OSS continuativa sulle 24 ore.

Viene sottolineata l’importanza della continuità di cura nelle diverse opzioni assistenziali possibili, rilevando a tal fine la necessità che “In particolare, il Soggetto erogatore di Cure Palliative accreditato per il solo livello residenziale è tenuto a stipulare un Accordo formalizzato, definito a livello regionale, con un Soggetto erogatore di Cure Palliative domiciliari accreditato nella ASL di riferimento, all’interno della rete di cure palliative, a garanzia della continuità del percorso di cura”.Vengono adeguati inoltre i requisiti di accreditamento dei servizi domiciliari facenti capo alla DG Sanità, ricordando anche la d.g.r. IX/4334 del 26.10.2012 che dichiarava “conclusa la fase sperimentale delle Nuove Reti Sanitarie” (fra le quali vi era l’ODCP che ora sarà “assistenza Specialistica Territoriale Cure Palliative, STCP), “le cui specifiche attività saranno gestite all’interno del budget assegnato alle singole strutture e declinate secondo percorsi di diagnosi e cura delle singole patologie ...”. Per la STCP, non più vincolata alla sola terminalità oncologica, i requisiti specificati richiedono la presenza in Equipe di “medico, infermiere, OSS, professionista della riabilitazione”, con psicologo e dietista in consulenza, la copertura assistenziale 7 giorni su 7, 12 ore/die e la pronta disponibilità medica 24 ore. Viene ricordato, senza menzione di variazioni attuali, che i requisiti di accreditamento delle strutture della rete di Cure Palliative facenti capo all’Assessorato alla Famiglia, sono regolati dalle specifiche delibere: per gli Hospice Socio-Sanitari la d.g.r. n° 12619 del 7.04.2003 e per l’ADi CP le dd.g.r. n° 3541 del 30.05.2012 e n.3584 del 6.06.2012.

Ospedale-Territorio senza dolore: necessaria integrazione sanitario e socio-sanitario

Relativamente allo sviluppo del progetto **Ospedale-territorio senza dolore** viene necessariamente cercata una integrazione fra area sanitaria e sociosanitaria che in Lombardia, a differenza della maggior parte delle altre regioni, afferiscono attualmente a due diversi assessorati (Ospedali governati da DG Sanità, ADI, RSA ecc governate da DG Famiglia): “In una prima fase applicativa dell’art. 6 della Legge 38/2010, sarà essere avviato sul territorio regionale un percorso attuativo omogeneo relativo a due aree di interfaccia fra medicina di base, medicina territoriale, medicina specialistica e medicina in area socio-sanitaria: 1) Attività formative volte alla omogeneizzazione dei linguaggi diagnostici e terapeutici nella terapia del dolore da parte degli operatori sanitari e sociosanitari; 2) Condivisione ed utilizzo dei sistemi di misura e monitoraggio del dolore”.

Viene in ultimo sottolineata, l’importanza della rilevazione del dolore in cartella clinica, istituendo un sistema di sistema di monitoraggio esteso a tutte le strutture interessate “Con cadenza annuale, viene somministrato alle Strutture Sanitarie, Socio-Sanitarie e ai Medici di medicina generale un Questionario finalizzato al monitoraggio dello stato di attuazione dell’art.7 della Legge” 38/2010.

Capitolo 2

Stima del bisogno e della rete di offerta teorica in Lombardia

2.1. Stima del bisogno

Per stimare il bisogno di assistenza palliativa in Italia ed in Lombardia si sono utilizzati i documenti di indirizzo elaborati dagli organi di governo ministeriali di concerto con le autonomie regionali e i dati relativi all'epidemiologia delle patologie oncologiche e ai tassi di mortalità nel territorio lombardo.¹

In particolare, analizzando gli ultimi dati disponibili riguardanti il tasso di mortalità relativo alle patologie neoplastiche, è possibile affermare che in Italia i decessi di malati per patologie oncologiche in fase avanzata o terminale sono 172.783 per anno, pari al 28,78% dei deceduti (dati HFA 2012 su dati 2008). **In Lombardia le morti per patologia neoplastica sono oltre 30.000 all'anno (pari a circa un terzo dei deceduti).** Dal momento che circa il 90% di questi soggetti necessita di terapia del dolore e di cure palliative, si è utilizzato tale valore (90% dei malati oncologici deceduti per anno) come margine superiore della stima del bisogno di Cure Palliative nella nostra regione.

Andando più nel dettaglio, secondo le indicazioni della Commissione Ministeriale Cure Palliative la rete deve essere composta da un sistema di offerta nel quale la

¹Le stime sono effettuate sulla base delle indicazioni, frutto di una attenta analisi della letteratura internazionale, contenute nei seguenti documenti di indirizzo: Schema di Intesa tra il Ministro della Salute, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano sui requisiti minimi e le modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore (Novembre, 2011); Decreto Ministeriale 22 febbraio 2007, n. 43; Accordo del 19 Aprile 2001 della Conferenza Unificata "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 delle cure palliative", pubblicato in G.U. serie generale n.110, il 14/5/2001; il documento "Il modello organizzativo per la realizzazione della rete di cure palliative" del Comitato Cure palliative http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_378_allegato.pdf (Ministero della Salute).

persona malata e la sua famiglia possano essere guidati e coadiuvati nel percorso assistenziale tra il proprio domicilio (sede di intervento privilegiata ed in genere preferita dal malato e dal nucleo familiare) nel 75-85% dei casi (con media di circa 55 giorni di assistenza) e le strutture di degenza. Queste ultime sono specificamente dedicate al ricovero/soggiorno dei malati non assistibili presso la propria abitazione, che rappresentano circa il 15-25% dei malati. Per le stime si utilizzeranno, pertanto, i valori mediani pari al 80% per l'assistenza domiciliare e il 20% per l'assistenza residenziale.

Le stime del bisogno per i malati oncologici sono riportati nella tabella successiva.

Pazienti oncologici	Italia	Lombardia
Casi/anno con necessità di un piano individuale (terapia del dolore e assistenza domiciliare di cure palliative)	156.505	27.265
Fabbisogno annuo di giornate di assistenza di Cure Palliative al domicilio	6.886.220	1.199.660
Casi/anno con necessità di almeno un ricovero presso una struttura <i>Hospice</i>	31.301	5.453
Fabbisogno/anno di giornate di degenza in strutture <i>Hospice</i>	626.020	109.060

È opportuno precisare, però, che le Cure Palliative non sono rivolte esclusivamente al malato neoplastico terminale, ma anche ad altre tipologie di pazienti affetti da patologie allo stadio finale.

A questo proposito, il documento del Comitato Ministero Salute Cure Palliative sottolinea che: "La fase terminale non è esclusiva della malattia oncologica, ma rappresenta una costante della fase finale della vita di persone affette da malattie ad andamento evolutivo, spesso cronico, a carico di numerosi apparati e sistemi, quali quello respiratorio (ad esempio insufficienza respiratoria refrattaria in persone affette da malattie polmonari croniche), cardio-circolatorio (ad esempio cardiomiopatie dilatative), neurologico (ad esempio malattie neurodegenerative quali la sclerosi multipla), epatiche (ad esempio cirrosi), citando gli apparati epidemiologicamente più rappresentativi. Anche alcune malattie infettive, in primo luogo l'AIDS, possono rendere necessario un intervento rivolto alla cura dei sintomi ed al supporto globale dell'insieme

persona malata/famiglia nelle fasi che precedono la morte, anche se le ultime innovazioni terapeutiche hanno notevolmente modificato il percorso clinico delle persone affette da sindrome da immunodeficienza acquisita.”

Le evidenze attualmente disponibili suggeriscono che l’utenza potenziale di un programma di intervento di Cure Palliative per malati non neoplastici è stimabile annualmente nel 50-100% degli utenti potenziali per malattia neoplastica, come indicato nella successiva tabella che riporta il livello minimo di tale bisogno.

Utenza potenziale annua	Italia	Lombardia
Pazienti oncologici	156.505	27.265
Pazienti non-oncologici	78.253-156.505	13.633-27.265
Totale	234.758-313.010	40.898-54.530

Il dato lombardo di un’utenza potenziale compresa tra 41.000-55.000 pazienti terminali può essere ulteriormente suddiviso secondo i rapporti già precedentemente descritti, suddividendoli in assistenza al domicilio e assistenza residenziale, che, sempre considerando il livello minimo necessario, si evidenzia nella tabella seguente.

Utenza potenziale annua	Italia	Lombardia
Assistenza domiciliare	187.806-250.408	32.718-43.624
Assistenza residenziale	46.952-62.602	8.180-10.906

Occorre, comunque, segnalare che un 10-15% dei pazienti è assistito con entrambe le modalità assistenziali (domiciliare e residenziale), a seconda delle modalità di sviluppo della rete.

La recente d.g.r. IX/4610 del 28/12/2012 stima essere la potenziale popolazione lombarda annua bisognosa di Cure Palliative in 45.000 casi, di cui 29.000 pazienti neoplastici.

Bisogno pediatrico²

A livello internazionale si rileva un significativo trend in aumento relativo ai bisogni ed alle necessità assistenziali con riferimento ai minori all’interno dei percorsi di Cure Palliative pediatriche.

Questo in ragione prevalentemente del progresso medico e tecnologico che, permettendo la sopravvivenza a patologie prima letali, ha creato un’utenza pediatrica bisognosa di essere assistita all’interno di un regime di Cure Palliative

²Accordo tra il Governo, le regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sottoscritto il 20 marzo 2008 “Documento tecnico sulle cure palliative pediatriche”

con quadri patologici complessi e la necessità un'assistenza integrata, multidisciplinare e continua nel tempo.

Per stimare l'utenza potenziale e dare una dimensione del bisogno è possibile fare riferimento ad alcuni studi internazionali e nazionali³ che sono tendenzialmente concordi nel trarre le seguenti considerazioni:

- la mortalità annua per patologie inguaribili in età 0-17 anni è pari a circa 1 su 10.000 mentre la prevalenza è pari a circa 10 su 10.000 casi;
- il 30% dei bambini con patologia inguaribile è affetto da una neoplasia mentre il restante 70% è costituito da una miscellanea di patologie (prevalentemente neurodegenerative, metaboliche e genetiche);
- in Italia muoiono ogni anni circa 1.100-1.200 bambini con malattia inguaribile/terminale;
- il 40% circa muore in casa con una forte variabilità territoriale (60-70% al Centro-Sud Italia, 10-15% al Nord).

Riportando tali valori al contesto regionale lombardo si possono fare le seguenti stime. Essendo la popolazione minorenni (< 18 anni, età 0-17) di 1.668.205 unità pari al 16,82% della popolazione complessiva (dati ISTAT 1 gennaio 2011), considerati gli standard si stima un indice di prevalenza di malattie inguaribili pari a circa 1.668 pazienti, di cui circa 500 affetti da patologia oncologica, con una mortalità stimata complessiva per patologie inguaribili pari a circa 166 bambini all'anno.

2.2. Stima dell'offerta teorica

Stima dell'offerta residenziale teorica

Secondo le stime effettuate nel paragrafo precedente, in Regione Lombardia l'offerta residenziale di Cure Palliative (Hospice socio-sanitari e UOCP) dovrebbe essere di **448-598 posti letto** (ipotesi di un saturazione posti letto al 100%), con un tasso pari a **4,6-6,1 posti letto ogni 100.000 abitanti**. Utilizzando, invece, i parametri indicati dal D.M. del 22 febbraio 2007 n. 43, il numero di posti letto in strutture residenziali dovrebbe essere calcolato come rapporto 1:56 relativo alla media del numero dei deceduti per patologie oncologiche nel triennio precedente all'anno considerato. In tal caso nella nostra regione si dovrebbero prevedere **535 posti letto** in strutture residenziali, pari a **5,47 posti letto ogni**

³Si citano prevalentemente l'analisi eseguita dal "Association for children with life threatening of terminal condition and their families" e dal "Royal College of Pediatric and Children Health" e lo studio del Ministero della Salute eseguito con la collaborazione dell'ISTAT;

100.000 abitanti. Questi numeri ricalcano quanto espresso dalla comunità scientifica nazionale e, in particolar modo, la *Società Italiana di Cure Palliative*, che ritiene che il numero ottimale di posti letto in strutture residenziali per poter assistere anche i malati non oncologici in fase avanzata e terminale sia **5-6 posti letto per 100.000 residenti**.

Per quanto riguarda la stima organico, si riportano i valori presenti nel già citato “Schema di Intesa sui requisiti minimi” del Novembre 2011:

Minuti assistenza paziente al giorno:

- medico – 30 minuti
- infermiere – 180 minuti
- personale di assistenza – 180 minuti
- fisioterapista – 7 minuti
- psicologo – 8 minuti
- assistente sociale – 8 minuti
- assistente spirituale – 5 minuti

Stima dell’offerta domiciliare teorica

Riguardo alla stime dell’offerta domiciliare teorica è possibile condurre delle analisi basate sul Coefficiente di Intensità Assistenziale.⁴

In questo senso:

- il DM 22 febbraio 2007, n. 43 indica un appropriato un Coefficiente di Intensità Assistenziale (C.I.A.) ≥ 50 punti base;
- lo Schema di Intesa tra il Ministro della Salute, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano sui requisiti minimi e le modalità organizzative necessari per l’accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di Cure Palliative e della terapia del dolore (Novembre 2011) indica che il percorso di Cure Domiciliari di base deve essere caratterizzato mediamente da un valore atteso di C.I.A. corrispondente a 0.20-0.40, mentre il percorso di Cure Domiciliari specialistiche deve essere caratterizzato da un valore atteso di C.I.A. in media superiore a 0.60 e oscillante fra 0.40 e 0.70.

⁴ Il coefficiente di intensità assistenziale (CIA) è il rapporto tra giornate “effettive di assistenza o assistenza domiciliare attiva” (n. di giorni con almeno un accesso domiciliare di almeno un operatore) e la durata del piano di cura domiciliare (n. di giorni trascorsi fra presa in carico e decesso/dimissione)

Pertanto, alla luce di quanto emerso, è possibile individuare un C.I.A. pari a 50 punti base per un numero di accessi target in Regione Lombardia compreso tra 900.000 e 1.200.000 circa.

Per quanto riguarda la stima organico, si riportano i valori presenti nel già citato “Schema di Intesa sui requisiti minimi” del Novembre 2011:

Minuti assistenza paziente/accesso:

- Infermiere – 60 minuti
- Professionisti della Riabilitazione – 60 minuti
- Dietista – 60 minuti
- Psicologo – 60 minuti
- Medico e/o Medico Specialista – 60 minuti
- Operatore sociosanitario – 60-90 minuti

Capitolo 3

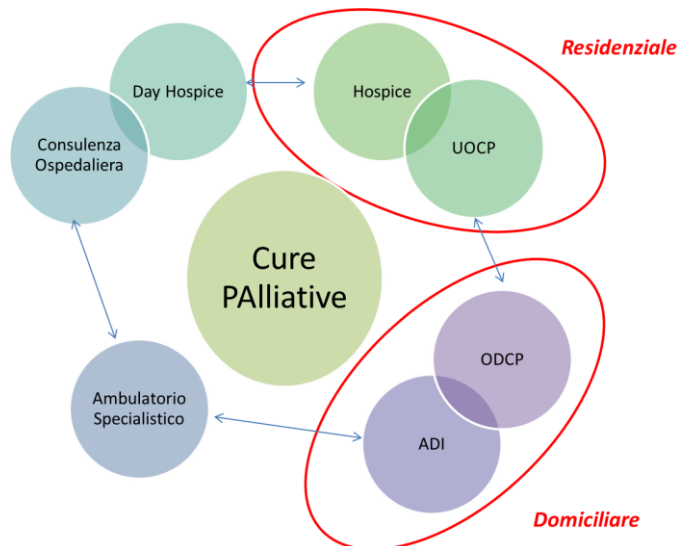
La rete lombarda per l'assistenza ai malati terminali

3.1. Il sistema a rete

In Regione Lombardia la rete assistenziale relativa ai malati terminali che necessitano interventi palliativi è articolata in una struttura multi-attore.

In particolare, già a partire dal 1998, la Deliberazione della Giunta Regionale n. 39990 *“Atto di indirizzo e coordinamento per le cure palliative”* ha fornito specifici indirizzi per lo sviluppo delle Cure Palliative nella nostra regione, assicurando l'intervento palliativo nei diversi livelli assistenziali previsti dal Piano Sanitario Nazionale e, nella fattispecie:

- assistenza sanitaria di base;
- assistenza sanitaria specialistica, ospedaliera in regime di degenza ordinaria, day hospital, ambulatoriale;
- assistenza residenziale;
- assistenza domiciliare.



Nello specifico, in Regione Lombardia le Cure Palliative sono assicurate:

- in strutture residenziali specifiche denominate **Hospice Sociosanitari** ed **Unità Operative di Cure Palliative (UOCP)**, dipendenti da un punto di vista amministrativo rispettivamente dalla DG Famiglia e dalla DG Sanità . Le UOCP, denominate anche "Hospice ospedalieri" o "**Hospice sanitari**" (così definiti dall'ultima d.g.r. IX/4610), assicurano generalmente oltre

alla degenza, anche cure in regime di day hospital, consulenza intra-ospedaliera ed assistenza ambulatoriale;

- al domicilio della persona tramite l'**Ospedalizzazione Domiciliare per le Cure Palliative (ODCP)**, che dall'ultima d.g.r. IX/4610 del 28/12/2012 viene sostituita dalla denominazione **STCP** , ovvero assistenza **Specialistica Territoriale di Cure Palliative**) erogata dalla Unità Operative di Cure Palliative (dipendenti dalla DG Sanità) e l'**Assistenza Domiciliare Integrata di Cure Palliative (ADI-CP)** dipendenti dalla DG Famiglia).

Ad oggi il sistema di offerta in Lombardia è costituito da 53 strutture residenziali accreditate (di cui 22 Hospice Socio-Sanitari e 31 UOCP) e da 37 Centri per l'Ospedalizzazione Domiciliare Cure Palliative autorizzati e 26 attivati, oltre all'offerta dell'ADI-CP tramite gli enti pattanti. Complessivamente sono attivi 662 posti letto in regime ordinario e 57 posti letto in regime Day-Hospital.

Il coordinamento tecnico-scientifico della rete delle Cure Palliative è stato affidato in questi anni a tre differenti Gruppi di Approfondimento Tecnico, GAT (*"Cure palliative"*, *"Cure Palliative pediatriche"* e *"Terapia del dolore"*), attivati presso la Direzione Generale Sanità. Ai GAT hanno partecipato i maggiori esperti del settore, con la finalità di redigere documenti tecnici che definiscano:

- le procedure organizzative/gestionali e percorsi diagnostico-terapeutici volti a garantire la continuità dei percorsi assistenziali erogati nell'ambito dei diversi livelli assistenziali (ospedaliero, residenziale, territoriale);
- i programmi formativi specifici rivolti ai professionisti /operatori attivi nei diversi ambiti (Cure Palliative, Cure Palliative Pediatriche e Terapia del Dolore) per i differenti target professionali e del volontariato coinvolti;
- un modello organizzativo di coordinamento della rete di Cure Palliative e della rete di Terapia del Dolore.

In particolare il GAT *"Cure Palliative"* ha prodotto e sviluppato le seguenti attività:

-
- Nel 2011 si è realizzato un primo programma formativo specifico rivolto ai professionisti/operatori attivi nella rete delle CP *"La rete delle Cure Palliative in regione Lombardia alla luce della legge n.38/2010"* (sei edizioni nel secondo semestre 2011);
- Nel 2012 ha proseguito nello sviluppo di programmi formativi specifici rivolti ai professionisti/operatori attivi nella rete delle CP, definendone obiettivi, percorsi, metodologie, indicatori di risultato ed i differenti target professionali e del volontariato coinvolti;

- Ha redatto il “Documento per lo sviluppo della rete per le Cure Palliative in Lombardia” (poi alla base degli allegati della delibera IX/4610 del 28/12/2012) per la definizione delle procedure organizzative/gestionali e percorsi diagnostico-terapeutici, volto a garantire la continuità dei percorsi assistenziali erogati nell’ambito della rete per le CP nei diversi livelli assistenziali ospedaliero, residenziale, territoriale,

In particolare il GAT “*Cure Palliative Pediatriche*” ha prodotto e sta sviluppando le seguenti attività:

- Nel 2010 è stato realizzato un primo Progetto Formativo specifico rivolto ai professionisti/operatori attivi nella rete delle Cure Palliative Pediatriche «Progetto Formativo per lo sviluppo della Rete di Cure Palliative pediatriche della Regione Lombardia» (4 edizioni di 5 gg nel 2010)
- Nel 2012 si sta proseguendo nello sviluppo di programmi formativi specifici rivolti ai professionisti/operatori attivi nella rete delle CPP definendone obiettivi, percorsi, metodologie, indicatori di risultato ed i differenti target professionali e del volontariato coinvolti;

Il GAT “*Terapia del dolore*” ha invece lavorato per:

- definire una stima del bisogno assistenziale tramite l’analisi delle procedure chirurgiche ed ambulatoriali, l’analisi dei flussi di prescrizione farmacologica (File F), la ricognizione delle esperienze di sviluppo della rete già in essere;
- definire percorsi diagnostico terapeutici assistenziali finalizzati a:
 - garantire continuità dei percorsi assistenziali erogati, ai malati con dolore cronico, in terapia del dolore
 - garantire l’integrazione dei diversi livelli assistenziali (ospedaliero, ambulatoriale, territoriale);
 - garantire una uniformità di assistenza in tutto il territorio regionale;
 - definire alcuni indicatori di processo e di risultato ritenuti rilevanti per valutare qualità e appropriatezza di servizi e prestazioni.
- è stato redatto infine il documento “Rete Terapia Del Dolore Regione Lombardia” (poi alla base degli allegati della delibera IX/4610 del 28/12/2012)

La d.g.r. IX/4610 del 28/12/2012 ha inoltre dato un nuovo mandato alla Direzione Generale Sanità di istituire specifici Gruppi di Approfondimento Tecnico (GAT), in materia di Cure Palliative e di Terapia del Dolore, con compiti di:

- Concorso al Monitoraggio ministeriale ai sensi dell'art. 9 della legge 38/2010 ed al Monitoraggio dello stato di attuazione della rete regionale di Cure Palliative e della rete di Terapia del Dolore;
- Controllo della qualità delle prestazioni e valutazione dell'appropriatezza da prevedersi nell'ambito del sistema di accreditamento;
- Promozione di programmi obbligatori di formazione continua e definizione e realizzazione dei percorsi formativi per i MMG e per il personale ospedaliero;
- Definizione e realizzazione dei programmi di informazione alla popolazione sulla Terapia del Dolore e sulle Cure Palliative.

3.1.1. La rete lombarda di assistenza residenziale

Come già chiarito, a livello di Regione Lombardia sono attualmente presenti 53 strutture residenziali accreditate per le Cure Palliative, che comprendono 22 Hospice socio-sanitari (245 posti letto) e 31 Unità Operative Cure Palliative (406 posti letto). Mentre gli Hospice socio-sanitari dipendono dalla Direzione Generale Famiglia, le UOCP (definite anche "Hospice sanitari") dipendono dalla Direzione Generale Sanità. Per accreditarsi gli Hospice socio-sanitari necessitano di requisiti organizzativi che consentono dotazioni organiche più ridotte, sia in termini qualitativi che quantitativi, rispetto a quelli delle UOCP che possono essere considerate veri e propri reparti di degenza ordinaria a "media assistenza". Esistono altre caratteristiche del sistema di accreditamento che rendono differenti gli Hospice socio-sanitari dalle UOCP. Ad esempio gli Hospice possono essere accreditati fino ad un massimo di 30 posti letto contro i 15 posti letto massimi degli Hospice Sanitari delle UOCP. A differenza degli Hospice socio-sanitari, le UOCP dovrebbero garantire inoltre l'erogazione, oltre che della degenza, di altri tre livelli assistenziali: assistenza domiciliare, attività ambulatoriale e day hospital. Come vedremo, tutte queste condizioni hanno portato, in questi ultimi anni, i Soggetti del Terzo Settore a preferire l'ambito degli Hospice Socio-sanitari. A differenza di altre regioni italiane (Toscana, Emilia Romagna), la gestione di queste strutture di Cure Palliative è affidata anche al privato accreditato, anche se gli istituti a gestione privata sono numericamente inferiori rispetto a quelli pubblici o a gestione mista.

A questo proposito occorre ricordare che esistono sostanzialmente quattro tipologie di gestione delle strutture residenziali.

1. Le strutture a gestione pubblica sono quelle esclusivamente controllate e gestite da enti pubblici, come ad esempio Aziende Ospedaliere, IRCCS pubblici, ASL o altre istituzioni di diritto pubblico (esempio Fondazioni pubbliche);

2. Le strutture a gestione privata sono quelle esclusivamente controllate e gestite da enti privati (società di capitali, cliniche private);
3. Le strutture del Terzo Settore sono quelle gestite da Enti e Organizzazioni che operano senza scopo di lucro (ONP), basando la propria *mission* sui principi dell'utilità sociale e del bene collettivo (Fondazioni religiose, Congregazioni, Opere Pie, enti di diritto canonico, IRCCS privati);
4. Le strutture a gestione mista sono gestite da almeno due enti con le caratteristiche sopraelencate (pubblico-privato, pubblico-Terzo Settore, privato-Terzo Settore);

Come emerge dal rapporto **“Hospice in Italia. Seconda rilevazione ufficiale 2010”**, pubblicato dal Ministero della Salute nel 2010, **in Regione Lombardia al giugno 2009 risultavano operativi 51 strutture residenziali, pari a quasi un terzo di tutte le strutture italiane, di cui 25 pubbliche, 2 private, 18 gestite da organizzazioni del Terzo Settore e 6 a gestione mista, per un totale di 610 posti letto (pari a 0,63 posti letto ogni 100.000 abitanti)**. Come già chiarito, queste strutture sono oggi incrementate in numero, arrivando a 53, che si elencano di seguito.

***Strutture residenziali di Cure Palliative (Hospice + UOCP)
Regione Lombardia 2009***

ASL	STRUTTURE RESIDENZIALI
BG	- <i>RSA Casa San Giuseppe</i> - <i>Unità Operativa di Cure Palliative, Casa di Cura Beato Palazzolo</i> - <i>Fondazione IPS Cardinal Giorgio Gusmini</i> - <i>Hospice di Borgo Palazzo, Spedali Riuniti di Bergamo</i>
BS	- <i>Ospedale e casa di riposo Nobile Paolo Richiedei</i> - <i>Unità di Cure Palliative, Presidio Ospedaliero di Salò</i> - <i>Unità di Cure Palliative, Presidio Ospedaliero di Orzinuovi</i> - <i>Fondazione Angelo Passerini, Casa di riposo Valsabbina</i> - <i>Casa di Cura Domus Salutis, Suore Ancelle della Carità</i> - <i>Unità di Cure Palliative, Presidio Ospedaliero di Gavardo</i>
CO	- <i>Hospice “Il Mantello”, Ospedale Felice Villa</i> - <i>Hospice “Il Gelso”, Fondazione Giuseppina Prina onlus</i> - <i>Hospice “San Martino”, Como</i>

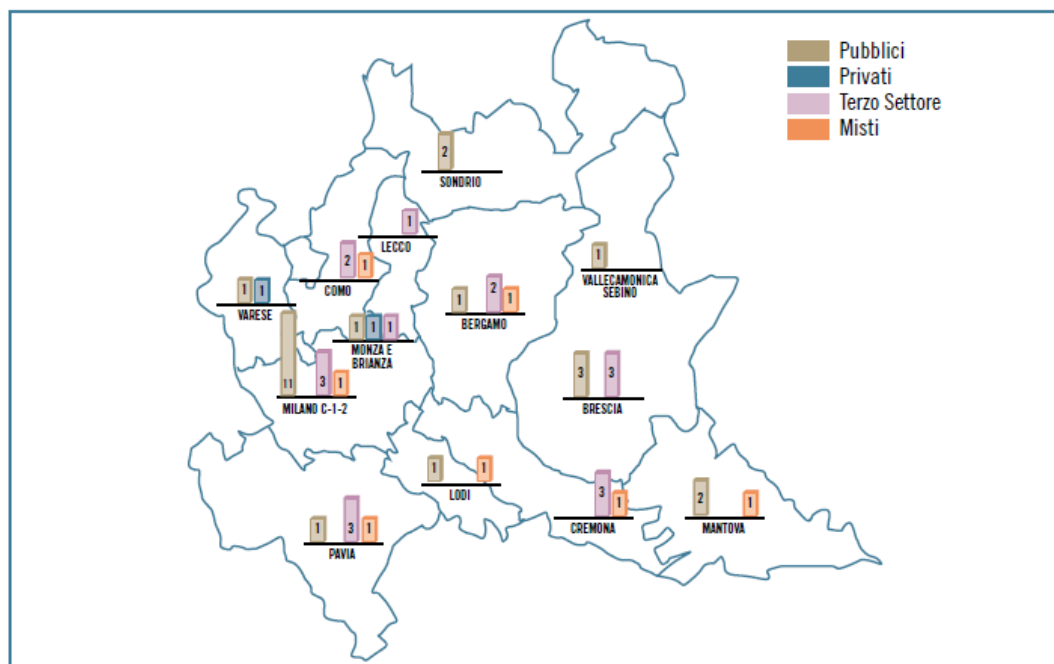
CR	- <i>Unità di Cure Palliative, Casa di Cura Ancelle della Carità</i> - <i>Unità Cure Palliative, Istituti Ospitalieri di Cremona</i> - <i>Unità Cure Palliative, Ao Ospedale Maggiore di Crema</i> - <i>Unità Cure Palliative, Casa di Cura San Camillo di Cremona</i>
LC	- <i>Hospice "Il Nespolo", Associazione Fabio Sassi</i>
LO	- <i>Hospice Città di Codogno</i> - <i>Hospice , Presidio Ospedaliero di Casalpusterlengo</i>
MN	- <i>Hospice "Villa Carpaneda", Rodigo</i> - <i>Hospice , Presidio Ospedaliero Carlo Poma di Mantova</i> - <i>Hospice "San Pietro, Cooperativa Sociale "In Cammino"</i>
MI	- <i>Unità di Cure Palliative "Virgilio Floriani", Istituto dei Tumori</i> - <i>Pio Albergo Trivulzio</i> - <i>Hospice "Casa Vidas"</i> - <i>Hospice Oncologico S, Francesca Cabrini, Casa di Cura "Columbus"</i> - <i>Hospice Malattie Infettive, AO Sacco</i> - <i>Istituto Geriatrico P. Redaelli – ASP Golgi Redaelli</i> - <i>Struttura semplice Cure Palliative, AO San Carlo Borromeo</i> - <i>Casa Claudia Galli, AO Fatebenefratelli-Oftalmico</i> - <i>Il Tulipano, AO Niguarda</i>
MI1	- <i>Hospice di Magenta</i> - <i>Hospice di Abbiategrasso – Cooperativa Sociale "In Cammino"</i> - <i>Unità di Cure Palliative, AO G. Salvini di Garbagnate</i> - <i>Hospice di Cuggiono, Ospedale Civile di Legnano</i>
MI2	- <i>Fondazione Castellini</i> - <i>Struttura semplice Cure Palliate, Ospedale di Gorgonzola</i>
MB	- <i>Santa Maria delle Grazie, Fondazione Don Gnocchi</i> - <i>Unità Cure Palliative, Ospedale di Giussano</i> - <i>Villa Ada Secunda Domus, Istituti Clinici Zucchi</i>

-
- PV**
- Unità d Cure Palliative, Fondazione Maugeri (sede via Boezio)
 - Unità d Cure Palliative, Fondazione Maugeri (sede via Maugeri)
 - Unità di Cure Palliative, Presidio San Martino di Mede
 - Istituto di Assistenza e Cura Santa Margherita, Pavia
 - Unità di Cure Palliative, Presidio di Belgioioso
- SO**
- Struttura di cure palliative, Ospedale Eugenio Morelli, Sondalo
 - Struttura di cure palliative, Ospedale di Morbegno
- VA**
- Hospice "Altachiara", 3SG Camelot
 - Unità di Cure Palliative, Ospedale di Circolo di Busto Arsizio
- VCS**
- Unità di Cure Palliative, ASL Vallecasonica-Sebino
-

Fonte: Ministero della Salute, 2010

La maggior parte di queste strutture sono presenti nel territorio della provincia di Milano, seguita da quella di Brescia (che comprende anche l'ASL Vallecasonica e Sebino) e dell'ASL di Pavia.

**Strutture residenziali (Hospice + UOCP)
per Azienda Sanitaria e tipo di gestione (2009)**



Fonte: Ministero della Salute, 201

Strutture residenziali e posti letto per ASL (2009)

ASL	Strutture	Posti letto	PL / 10.000
BG	4	42	0,39
BS	6	79	0,7
CO	3	28	0,48
CR	4	52	1,3
LC	1	12	0,36
LO	2	24	1,03
MN	3	28	0,68
MI	9	105	0,67
MI 1	4	43	0,46
MI 2	2	25	0,40
MB	3	47	0,58
PV	5	83	1,54
SO	2	14	0,77
VCS	1	6	0,59
VA	2	22	0,25
TOTALE	51	610	0,63

Fonte: Ministero della Salute, 2010

Strutture residenziali per ASL e per tipo di gestione (2009)

ASL	Pubblica	Privata	Terzo settore	Mista
BG	1	0	2	1
BS	3	0	3	0
CO	0	0	2	1
CR	0	0	3	1
LC	0	0	1	0
LO	1	0	0	1
MN	2	0	1	0
MI	7	0	1	1
MI 1	3	0	1	0
MI 2	1	0	1	0
MB	1	1	1	0
PV	1	0	3	1

SO	2	0	0	0
VCS	1	0	0	0
VA	1	1	0	0
TOTALE	24	2	19	6

Fonte: Ministero della Salute, 2010

Come già accennato le strutture a gestione pubblica sono numericamente maggiori, seguite da quelle del Terzo Settore; ma andando poi ad analizzare il numero dei posti letto assegnati, emerge che questo dato risulta essere maggiore proprio nel Terzo Settore (si ricorda la differenza nei criteri di accreditamento, gli Hospice Sociosanitari possono avere sino a 30 posti letto, quelli Sanitari solo 15). I dati disponibili ci permettono inoltre di evidenziare, che nel 2009 le aree con la maggior disponibilità di posti letto per abitanti sono quelle dell'ASL di Pavia (1,54), Cremona (1,30) e Lodi (1,03), queste ultime due situate in territori poco popolati. Le aree invece caratterizzate da una minore disponibilità di posti letto sono quelle di Varese (0,25), Lecco (0,36) e Bergamo (0,39).

La situazione finora descritta fa riferimento globalmente sia agli Hospice Sociosanitari che alle UOCP (Hospice Sanitari).

Andando ad analizzare singolarmente queste due tipologie di strutture residenziali emerge che l'attuale rete degli **Hospice sociosanitari** garantisce una dotazione di 2,5 posti letto ogni 100.000 abitanti. Nonostante questo parametro sia superiore all'indice di programmazione regionale per gli Hospice (1,5 posti letto ogni 100.000 abitanti), la forte domanda proveniente dalla popolazione in condizione di terminalità e dalle loro famiglie non pareva pienamente soddisfatta. Per questa ragione la recente Delibera della Giunta Regionale n. IX/3971 del 06.08.2012 *"Interventi di programmazione nel settore sociosanitario per l'anno 2012"* ha previsto un aumento dell'offerta di posti di Hospice del 50% rispetto all'attuale dotazione con un nuovo indice di programmazione regionale di 0,38 posti letto Hospice ogni 10.000 abitanti, come di seguito riportata.

Come si può osservare nella successiva tabella, le aree dove vi è prevista la creazione di un maggior numero di nuovi *Hospice* sono rappresentate dall'ASL di Varese e da quella di Bergamo, territori in cui, come già espresso, vi è una maggiore carenza di posti letto per abitanti. Al contrario, come vedremo, il territorio dell'ASL di Lecco è maggiormente carente in posti letto in UOCP. Al contrario risultano adeguatamente coperte le aree di Lodi e Mantova.

Interventi nel settore socio-sanitario per l'anno 2012 (Hospice Sociosanitari)

ASL	già a contratto	posti previsti	posti da attivare
BG	21	42	21
BS	34	44	10
CO	20	23	3
CR	8	14	6
LC	12	13	1
LO	10	9	0
MN	18	16	0
MI	43	61	18
MI 1	22	36	14
MI 2	15	24	9
MB	20	33	13
PV	10	21	11
SO	0	7	7
VA	12	34	22
VC-S	0	4	4
TOTALE	245	381	139

Fonte: Delibera n. IX/3971 del 06.08.2012

Nel dettaglio, i pazienti assistiti all'interno degli Hospice socio-sanitari nel triennio 2009-2011 sono stati complessivamente 9.903, di cui il 40,0% di età compresa tra 51-75 anni e il 56,4% di età superiore ai 76 anni.

Numero pazienti assistiti negli Hospice – triennio 2009-2011

ASL	PAZIENTI
BG	498
BS	953
CO	722
CR	437
LC	641
LO	252
MN	849
MI	2134
MI 1	963
MI 2	795
MB	796
PV	385
VA	478
TOTALE	9903

Fonte: DG Famigli

Per quanto riguarda, invece, le **UOCP, Hospice Sanitari** (dipendenti dalla Direzione Generale Sanità) la situazione è la seguente:

- 362 posti letto in regime ordinario in 31 strutture;
- 44 posti letto in regime day hospital in 23 strutture.

Tra le ASL in cui sono presenti posti letto ordinari e day hospital UOCP, l'unica assente è quella della provincia di Lecco dove, però, è presente un *Hospice* socio-sanitario.

Posti letto UOCP in regime ordinario e DH – anni 2010-2011

ASL	2011		2010	
	<i>Letti Ord</i>	<i>Letti DH</i>	<i>Letti Ord</i>	<i>Letti DH</i>
BG	24	4	24	3
BS	53	4	53	4
CO	6	2	10,5	2,5
CR	44	6	44	6
LO	12	2	11,75	1,75
MN	10	0	10	0
MI	63,75	7	63,12	6,92
MI 1	21	3	21	3
MI 2	9,33	0	9,08	0
MB	24	3	24	3
PV	55,17	7	53	6
SO	14	0	12	0
VA	19,92	6	19,91	6
VCS	6,17	1	6	1
TOTALE	362,34	45,08	361,36	43,17
	2011		2010	

Fonte: DG Sanità

La tabella successiva indica con maggior dettaglio il numero di ricoveri e di accessi nelle strutture residenziali presenti nelle singole ASL, mostrando un sostanziale incremento nel 2011 rispetto al 2010.

Prestazioni UOCP in regime ordinario e DH – anni 2010-2011

ASL	2011			2010		
	<i>Ricoveri</i>	<i>Giornate</i>	<i>Accessi</i>	<i>Ricoveri</i>	<i>Giornate</i>	<i>Accessi</i>
BG	798	6.971	1.053	685	7.331	690
BS	1.090	17.943	3	1.044	17.778	3
CO	179	2.189	57	192	2.043	22
CR	635	12.249	36	658	11.154	35
LO	184	3.502	0	198	2.985	2
MN	328	3.099	0	335	2.987	0
MI	1.624	21.207	2.747	2.558	21.558	2.698
MI 1	1.062	7.429	1.198	842	7.293	950
MI 2	127	3.115	0	147	3.192	0
MB	524	7.513	23	574	7.274	49
PV	1.238	18.590	2.078	1.353	17.676	2.241
SO	259	4.112	0	257	4.248	0
VA	424	6.961	98	348	5.947	57
VC-S	86	2.289	0	115	1.868	2
TOTALE	8.558	117.169	7.293	9.306	113.334	6.749
		2011			2010	

Fonte: DG Sanità

L'attività erogata da tali strutture si attesta, pertanto, ai seguenti livelli (dati 2011):

- 8.558 ricoveri effettuati (9.383 nel 2009);
- 117.169 giornate di ricovero erogate (106.709 giornate nel 2009);
- 7.293 accessi in regime di day hospital (6.820 giornate nel 2009).

A fronte di tali volumi si specifica che, sempre nel 2011, i pazienti con età compresa tra:

- 0 e 25 anni sono stati 37 pari allo 0,43%;
- 26 e 50 anni sono stati 764 pari all'8,93%;
- 51 e 75 anni sono stati 4.304 pari al 50,28%;
- >75 anni sono stati 3.455 pari al 40,36%.

Ricoveri UOCP 2009-2011, suddivisione per fasce di età

	2011		2010		2009	
<i>età</i>	<i>Ricoveri</i>	<i>%</i>	<i>Ricoveri</i>	<i>%</i>	<i>Ricoveri</i>	<i>%</i>
0-25	37	0,43%	41	0,44%	29	0,31%
26-50	764	8,93%	906	9,74%	1127	12,01%
51-75	4.304	50,28%	4.951	53,20%	5.194	55,36%
>75	3.455	40,36%	3.408	36,62%	3.033	32,32%
Totale	8560		9306		9383	

Fonte: DG Sanità

Nel 2011, inoltre, i pazienti affetti da patologia oncologica, ricoverati in queste strutture sono stati 5.029 pari al 58,75% (erano 5.455 nel 2009 pari al 58,14%).

	2011	2010	2009
<i>Oncologici</i>	5029	5529	5455
<i>% Oncologici</i>	58,75	59,41	58,14

Fonte: DG Sanità

3.1.2. La rete lombarda di assistenza domiciliare

Ospedalizzazione Domiciliare Cure palliative⁵ e assistenza Specialistica Territoriale Cure Palliative

Sin dal 2004, con la citata d.g.r. n. VII/18228 “Piano Urbano –sottoprogetto 2 Cure intermedie Ospedale Territorio”, si è dato il via al percorso sperimentale di **Ospedalizzazione Domiciliare per le Cure Palliative oncologiche** (ODCP), inizialmente coinvolgendo solo 7 A.O. milanesi, quindi dal 2008 estendo la sperimentazione ad altre 23 strutture lombarde, con l'obiettivo di garantire un'assistenza non solo clinicamente adeguata, ma anche più attenta alle necessità familiari e psicologiche del paziente oncologico in fase terminale e di ridurre i ricoveri ospedalieri inappropriati in reparti per acuti.

Tale percorso, la cui sperimentaltà si è conclusa al termine del 2012 con la delibera IX/4610 che ha istituito l'assistenza Specialistica Territoriale di Cure Palliative (STCP) era stato inserito all'interno della progettualità **Nuove Reti**

⁵Nuove Reti Sanitarie Ospedalizzazione Domiciliare Cure Palliative Oncologiche -

Sanitarie (NRS). L'iniziativa era stata ideata da Regione Lombardia per creare una cornice condivisa di riferimento per alcuni servizi sanitari sperimentali atti a garantire la cura domiciliare a pazienti affetti da malattie croniche o post acute.

Tutte le strutture autorizzate sul territorio regionale, infatti, hanno attuato un comune modello gestionale di cura innovativo, caratterizzato da:

- protocollo comune;
- rendicontazione attraverso il Debito Informativo Telematico (DIT) regionale;
- supporto dell'ICT e della telemedicina ove necessario;
- tariffazione sperimentale;
- valutazione clinico-organizzativo-economica e di *customer satisfaction*.

Secondo i dati di un'indagine condotta a livello nazionale dall'Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (AGENAS) nel 2010, **"Le Cure Palliative domiciliari in Italia"**, in Lombardia i pazienti dell'ODCP hanno in media 73 anni, uno scarso grado di autonomia soprattutto per quanto riguarda le capacità motorie, vivono in un nucleo composto per oltre la metà dei casi da solo due componenti, compreso il paziente, e vengono accuditi nell'85% delle situazioni da familiari. La dimissione dal servizio coincide nel 75% dei casi con il decesso e per il 17% con il trasferimento in un Hospice. In più del 50% dei casi la presa in carico del servizio ha una durata variabile tra i 30 e i 40 giorni. Le prestazioni sono soprattutto di tipo medico e infermieristico. Mentre è del tutto marginale l'apporto di altre figure quali il fisioterapista, lo psicologo, e/o l'assistente sociale. L'indagine evidenzia che i familiari danno un giudizio estremamente positivo sulle prestazioni erogate dal servizio, in special modo rispetto ai rapporti umani instaurati con il personale.

Relativamente al percorso di Ospedalizzazione Domiciliare per le Cure Palliative oncologiche (ODCP) si possono rilevare i dati presenti all'interno delle tabelle seguenti.

Patologia e tipologia di percorso	<i>ODCP "Oncologica: Cure Palliative terminali ospedalizzazione domiciliare"</i>
Durata	90 gg stimati
Pazienti coinvolti dall'inizio del servizio al 31.12.2011	conclusi 12.185 percorsi remunerabili
Strutture coinvolte	37 strutture coinvolte
Fase	Attivo dal 2008

Percorso di ospedalizzazione domiciliare Cure Palliative 2008-2010

ASL	2008	2009	2010	Pop2010	Ratio (10.000)	
BG		4	103	147	1.098.744	1,3
BS		13	135	60	1.154.003	0,5
CO	-		85	210	594.988	3,5
CR		59	329	387	363.606	10,6
LC	-		0	547	340.167	16,1
LO		2	108	207	235.123	8,8
MN		20	209	260	415.442	6,3
MI		523	996	1119	1.593.400	7,0
MI1		135	608	695	939.954	7,4
MI2	-		0	17	641.819	0,3
MB		20	352	364	823.689	4,4
PV	-		0	4	548.307	0,1
SO	-	-	-		183.169	
VA		7	105	203	883.285	2,3
VCS	-	-	-		102.022	
TOTALE		783	3030	4112	9.917.714	4,1

Percorso di ospedalizzazione domiciliare Cure Palliative – luglio 2011

ASL	Assistiti	Pop 2010	(su 10.000)
BG	240	1.098.744	2,2
BS	240	1.154.003	2,1
CO	460	594.988	7,7
CR	416	363.606	11,4
LC	550	340.167	16,2
LO	250	235.123	10,6
MN	400	415.442	9,6
MI	1325	1.593.400	8,3
MI1	850	939.954	9,0
MI2	290	641.819	4,5
MB	550	823.689	6,7
PV	30	548.307	0,5
SO	440	183.169	24,0
VA	100	883.285	1,1
VCS	30	102.022	2,9
TOTALE	6171	9.917.714	6,2

L'analisi delle caratteristiche dei pazienti del servizio di ODCP e il successivo monitoraggio dei trend per semestre dal 2008 al 2011 ha evidenziato l'estrema omogeneità della popolazione arruolata nel servizio.

Nella tabella seguente si riportano le caratteristiche analizzate e monitorate e la descrizione dal 2008 al 2011. Le uniche variazioni apprezzabili sono quelle afferenti alle caratteristiche dell'ambiente di vita del paziente.

Caratteristica	Descrizione
<i>Genere</i>	54% maschi, 46% femmine.
<i>Età</i>	Il 30% circa è over 65 anni e il 47% over 75.
<i>Attività della vita quotidiana</i>	Il 50% non è autonomo nelle attività della vita quotidiana e il 35% è tot dipendente.
<i>Mobilità</i>	Il 47% si sposta assistito e il 27% non si sposta.
<i>Fornitura di protesi e ausili</i>	Per il 58% dei percorsi non si forniscono protesi e ausili.
<i>Cognitività</i>	Il 71% non presenta disturbi cognitivi.
<i>Disturbi comportamentali</i>	Il 79% non presenta disturbi comportamentali.
<i>Care giver</i>	Non stabile. Circa l'85% dei care giver sono familiari.
<i>Nucleo abitativo</i>	I pazienti soli alla segnalazione sono circa il 4%. Il 55% vive con un'altra persona.
<i>CIA pazienti</i>	Il carico assistenziale associato ai pazienti è mediamente 0,64
<i>Provenienza</i>	Il 54-60% dei pazienti proviene dall'ospedale, mentre il MMG invia il 23-30% dei pazienti.
<i>Dimissione</i>	Trend crescente per la percentuale dei pazienti deceduti a domicilio e decrescente per le re-ospedalizzazioni.
<i>Tempo di attesa per presa in carico</i>	Trend leggermente crescente dei pazienti presi in carico entro 3 giorni dal colloquio preliminare. Soddisfatto dal 2010 l'indicatore ministeriale dell'80%.
<i>Durata del percorsi</i>	La durata media aumenta, arrivando a 36 GDC. Trend crescente dei percorsi oltre soglia.
<i>CIA iniziale vs finale</i>	E' chiara la tendenza ad aggravarsi dei pazienti nell'ultima settimana di percorso. Tuttavia le % di percorsi afferenti a media e alta intensità non sono stabili.
<i>CIA struttura iniziale vs finale</i>	L'andamento del CIA è allineato a quello dell'intensità assistenziale.
<i>Mix assistenziale</i>	La percentuale degli accessi di figure diverse rispetto a infermieri e medici mostra un trend crescente.

Assistenza domiciliare integrata (ADI) cure palliative

Nel 2010 circa 116.000 persone hanno avuto accesso ai servizi globali di Assistenza Domiciliare Integrata in Regione Lombardia, di cui 62.000 hanno usufruito di credit/voucher e 54.000 hanno fatto ricorso a prestazioni estemporanee.

Anno	ADI tradizionale	Estemporanea	Totale Voucher	Credit	Cure Palliative	Totale
2004	12.477	43.797	18.187	11.558	4.057	90.076
	13,90%	48,60%	20,20%	12,80%	4,50%	100,00 %
2008	7.045	52.936	19.073	20.776	5.296	105.12 6
	6,70%	50,40%	18,10%	19,80%	5,00%	100,00 %
Delta	-43,50%	20,90%	4,90%	79,80%	30,50%	16,70%

Relativamente al tema delle Cure Palliative dalla tabella si evince che, nel 2008, in regime di Assistenza Domiciliare Integrata sono state assistite 5.296 persone in fase terminale con necessità di interventi palliativi con un incremento del 30,5% rispetto al numero degli assistiti del 2004. Non sono disponibili ulteriori dati relativamente all'ADI CP, per poter definire meglio la diffusione territoriale in Lombardia.

Le modalità con cui Regione Lombardia, sino ad oggi, sostiene finanziariamente il servizio sono le seguenti:

- Il Voucher socio-sanitario è stato istituito nel 2003 con la delibera della Giunta regionale n. 12902 del 9 maggio 2003. Il Voucher sociosanitario, erogato da Regione Lombardia attraverso le ASL è uno strumento che, sotto forma di titolo di acquisto, consente di comprare da soggetti accreditati prestazioni di assistenza socio-sanitaria integrata, svolte da personale professionalmente qualificato. Il Voucher socio-sanitario non è pertanto erogato sotto forma di denaro liquido;
- Al Voucher socio-sanitario, con la delibera della Giunta regionale n. 7915 del 6 agosto 2008, è stato aggiunto il Credit sperimentale, che è una forma d'intervento per erogare a domicilio prestazioni esclusivamente sanitarie (infermieristiche, riabilitative, ecc..). Il Credit si caratterizza come risposta adeguata alle situazioni di bisogno in cui le prestazioni per la cura del sé non sono necessarie o richieste dal cittadino, ad esempio nei casi in cui la famiglia soddisfa autonomamente tali bisogni;

- Per ottenere il Voucher e Credit ci si deve rivolgere al proprio medico di famiglia oppure al servizio ADI dell'ASL di residenza, generalmente presente in ogni distretto sociosanitario.

Il Voucher e il Credit hanno gli stessi profili e livelli economici, che variano in base allo stato clinico e di fragilità complessiva della persona da assistere e sono erogati in base al Piano di assistenza individuale (PAI).

I livelli sono tre:

- 1° profilo di base
- 2° profilo per pazienti critici/complessi
- 3° profilo per pazienti terminali

Con le delibere n. 7915/2008 e n. 8501/2008, sono state definite a livello sperimentale le seguenti modalità innovative di erogazione del voucher sociosanitario e del credit, finalizzate a flessibilizzare il sistema remunerativo mantenendo invariata la tariffa. Ciò garantisce interventi più efficaci, commisurati all'intensità assistenziale delle prestazioni necessarie a ciascuna persona.

Tale flessibilità è ottenuta mediante:

- a) l'erogazione del voucher sociosanitario e del credit di 3° livello con cadenza anche inferiore al mese per le situazioni che richiedono maggiore intensità assistenziale
- b) l'erogazione del voucher sociosanitario e del credit di 1° livello con cadenza anche superiore al mese per le situazioni che richiedono minore intensità assistenziale.

È in corso una profonda revisione del modello di Assistenza Domiciliare Integrata all'interno del più vasto intervento di riforma del welfare lombardo. Tale processo, è stato sancito principalmente dalle Deliberazioni della Giunta Regionale n. IX/3339, IX/3340, dal Decreto 6032 del 6 luglio 2012 della DG Famiglia ed infine dalla correzione specifica relativa alle nuove tariffe e modalità per l'ADI-CP effettuata dalla d.g.r. 3851 del 25 Luglio (recepente già alcune delle indicazioni presenti nel documento tecnico approvato nella stessa giornata a livello nazionale con l'Intesa Stato Regioni). La "nuova" ADI deve essere caratterizzata da:

- inversione del modello di assistenza dall'offerta alla domanda, fornendo gli strumenti agli utenti per una scelta consapevole e appropriata;
- definizione non solo dei bisogni sanitari ma anche dei bisogni sociali, nella declinazione globale che comprende anche la dimensione familiare;

- garanzia sul territorio di un elevato livello di integrazione tra i diversi servizi sanitari e sociali, fornendo continuità tra le diverse azioni di cura e assistenza e realizzando dei percorsi integrati;
- riqualificazione della rete d'offerta territoriale esistente nell'ottica di una nuova e più razionale offerta di prestazioni sul territorio;
- individuazione di una regia unica a livello territoriale da parte di un soggetto in grado di garantire un'omogenea valutazione dei bisogni, una presa in carico globale integrata e continuativa.
- Attivazione rapida in caso di bisogno di Cure Palliative in pazienti terminali domiciliari

Capitolo 4

Confronto con il quadro nazionale

4.1. Le strutture residenziali in Italia

La Lombardia è la regione con il maggior numero di strutture per Cure Palliative e posti letto attivati (circa un terzo del totale), in risposta alle esigenze della sua popolazione che arriva quasi a 10 milioni di unità.

Il confronto con le altre regioni italiane può essere effettuato attraverso i risultati della recente indagine - già citata precedentemente - pubblicata dal Ministero della Salute nel 2010 ("Hospice in Italia. Seconda rilevazione ufficiale").

Complessivamente, al giugno 2009, erano presenti in Italia 165 strutture residenziali per Cure Palliative (51 in Regione Lombardia, pari al 30,9% del totale), per un totale di 1.888 posti letto (pari a 3,1 posti letto ogni 100.000 abitanti) di cui il 32,3% solo in Regione Lombardia.

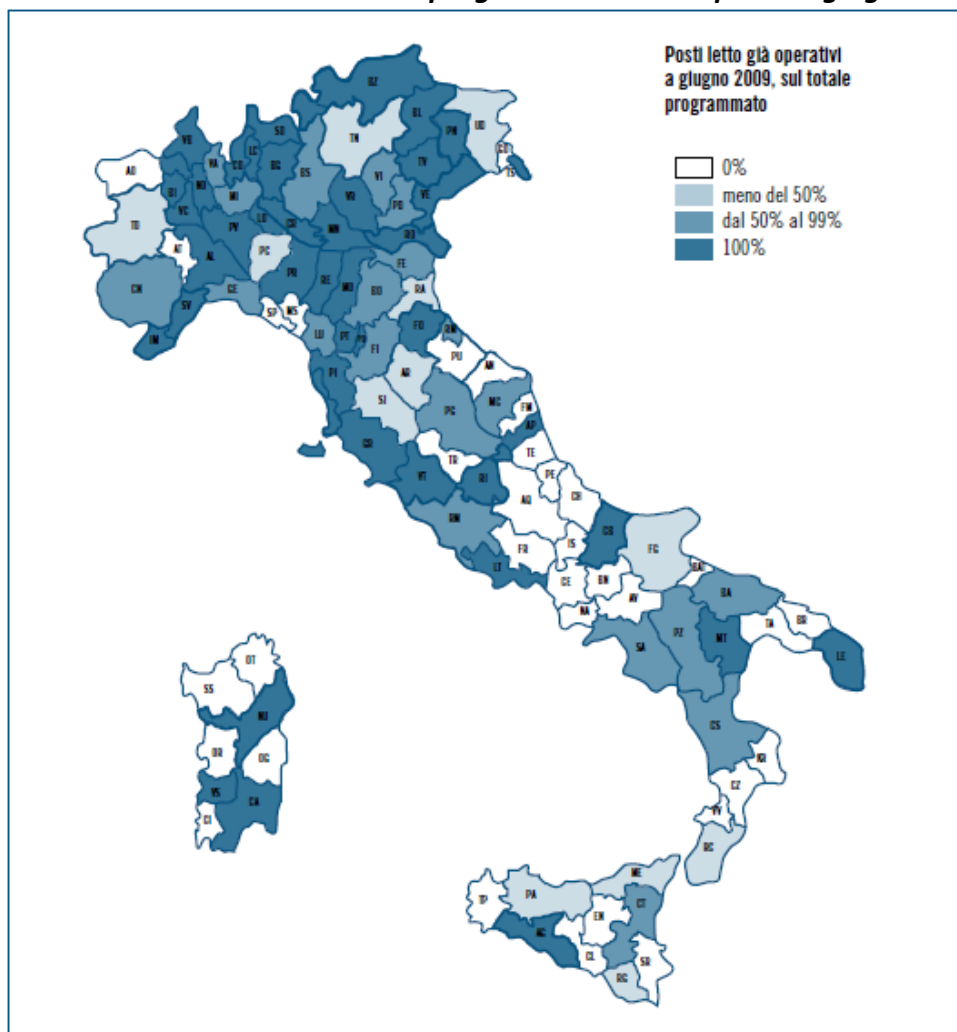
Numero strutture, Numero Posti letto e Posti letto su 10.000 residenti
Suddivisione per regione (giugno 2009)

REGIONI	Strutture	Posti Letto	PL / 10.000
Abruzzo	0	0	0
Basilicata	4	44	0,75
Calabria	2	18	0,09
Campania	2	18	0,03
Emilia-Romagna	18	216	0,5
Friuli V.G.	4	52	0,42
Lazio	15	252	0,45
Liguria	5	52	0,32
Lombardia	51	610	0,62
Marche	5	42	0,27
Molise	1	16	0,5
Piemonte	11	114	0,26
Puglia	6	96	0,24
Sardegna	3	33	0,2
Sicilia	5	51	0,1
Toscana	12	86	0,23
Trentino A.A.	2	18	0,18
Umbria	2	19	0,21
Valle d'Aosta	0	0	0
Veneto	17	151	0,31
TOTALE	165	1888	0,31

Fonte: Ministero della Salute 2010

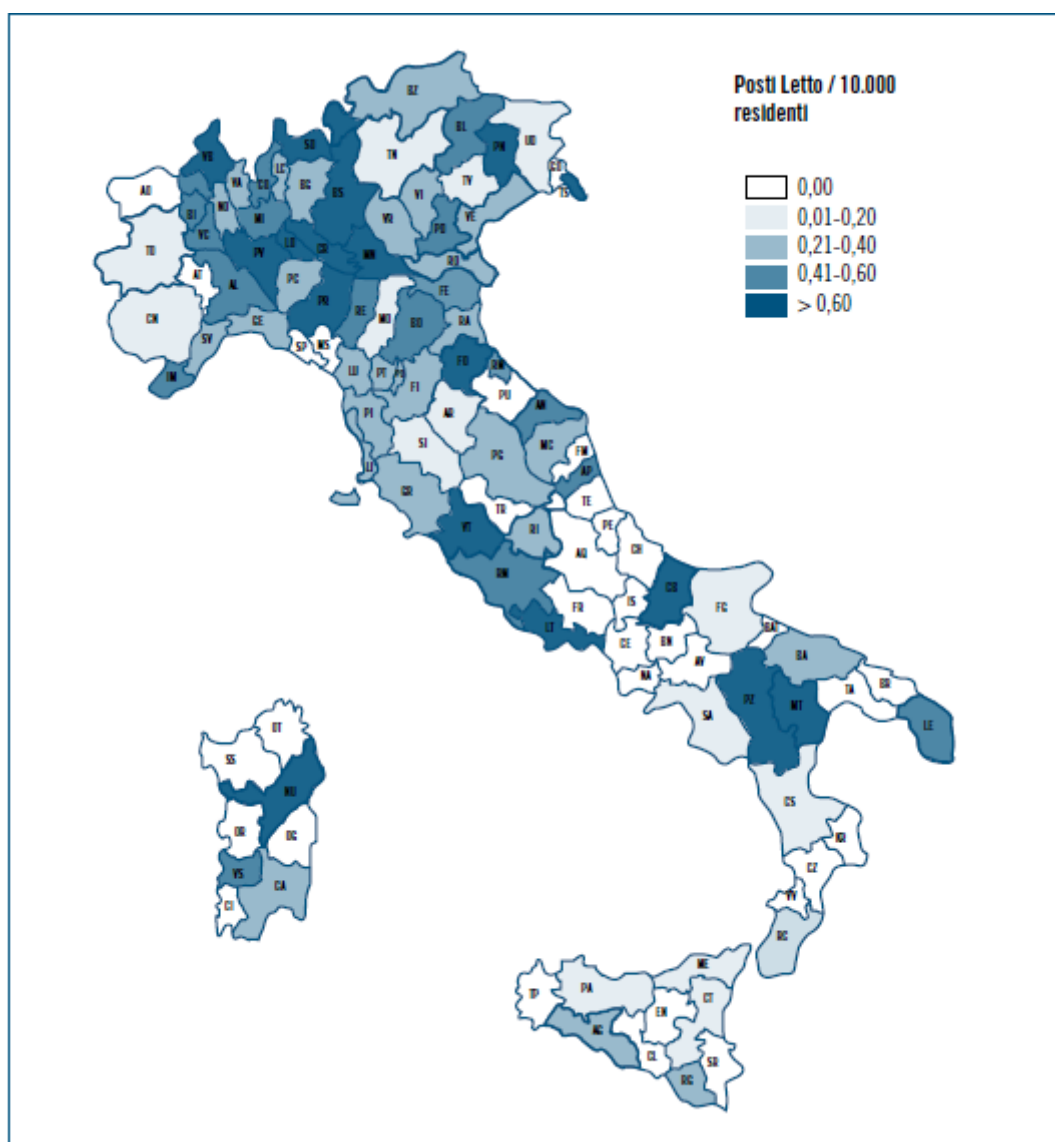
Nel 2009 la Regione con il maggior numero di posti letto per abitante era la Basilicata, dove si arrivava ad un rapporto molto elevato di 7,5 letti ogni 100.000 abitanti. Occorre ricordare, però, che la Regione Basilicata è tra le meno popolate d'Italia, come lo è anche il Molise (5 posti letto ogni 100.000 abitanti) e questo può determinare un minore bisogno di assistenza, facilmente colmato da un'offerta di un piccolo numero di posti letto. Il primato di Regione Lombardia (un terzo delle strutture e dei posti letto attivati di Italia) appare, quindi, ancora più importante considerando l'elevato numero di residenti e il fatto che le altre regioni italiane maggiormente popolate presentasse, nel 2009, tassi nettamente minori (Emilia-Romagna 5, Lazio 4,5, Veneto 3,1, Piemonte 2,6, Puglia 2,4, Sicilia 1, Campania 0,3). Rispetto a quella data la distribuzione geografia delle strutture residenziali e dei posti letto nelle diverse regioni italiane non sembra essere sostanzialmente modificata. Di seguito viene mostrato graficamente lo stato di attuazione della programmazione delle strutture residenziali in Italia al giugno 2009, con suddivisione per provincia.

Stato dell'attuazione della programmazione Hospice al giugno 2009



Fonte: Ministero della Salute, 2010

Disponibilità dei posti letto in rapporto alla popolazione al giugno 2009



Fonte: Ministero della Salute, 2010

4.2. I modelli gestionali nelle strutture residenziali

Dal confronto con le altre regioni italiane emergono notevoli differenze nei modelli utilizzati per la gestione delle strutture per l'erogazione di cure palliative. In Regione Lombardia, come abbiamo già ricordato, vi è una sostanziale parità tra strutture esclusivamente pubbliche (prevalentemente UOCP) e strutture gestite dal Terzo Settore (prevalentemente Hospice Socio-Sanitari), a cui si aggiungono marginalmente strutture a gestione privata e a gestione mista, indice di una buona integrazione tra assistenza pubblica e privata.

In Emilia Romagna, Toscana, Piemonte e Veneto la percentuale del rapporto pubblico/Terzo Settore è simile a quello della Regione Lombardia. Occorre però segnalare che in Emilia-Romagna e in Toscana la gestione non viene mai affidata esclusivamente ai privati. Inoltre, per quanto riguarda il Terzo Settore, in Veneto gli enti no profit sono principalmente religiosi, mentre nelle altre tre regioni menzionate sono prevalentemente laici.

Anche in Regioni come la Liguria, il Friuli Venezia Giulia, la Sardegna e il Trentino Alto Adige si riscontra una maggiore incidenza di strutture gestite dal pubblico con una sempre maggiore diffusione del modello del Terzo Settore.

Nelle regioni Marche, Sicilia, Basilicata, Calabria, Campania, Umbria e Molise il modello gestionale pubblico è preponderante. Il Lazio, invece, è l'unica regione italiana dove c'è una netta prevalenza di strutture esclusivamente private.

Infine, la Valle d'Aosta e l'Abruzzo, pur con ritardo rispetto a tutte le altre regioni italiane, stanno attivando strutture a gestione prevalentemente pubblica.

Le tabelle che seguono riassumono quando sopra-riportato, sia in termini di strutture che in termini di posti letto, al giugno 2009.

Strutture residenziali per regione e tipo di gestione al giugno 2009

REGIONI	Pubblica	Privata	Terzo settore	Mista
Abruzzo	0	0	0	0
Basilicata	4	0	0	0
Calabria	1	0	0	1
Campania	2	0	0	0
Emilia-Romagna	11	0	3	4
Friuli V.G.	2	1	1	0
Lazio	2	9	2	2
Liguria	3	0	11	
Lombardia	24	2	19	6
Marche	5	0	0	0
Molise	1	0	0	0
Piemonte	6	0	2	3
Puglia	2	0	3	1
Sardegna	2	0	1	0
Sicilia	4	0	0	1
Toscana	9	0	0	3
Trentino A.A.	1	0	1	0
Umbria	1	0	0	1
Valle d'Aosta	0	0	0	0
Veneto	10	0	2	5
TOTALE	90	12	45	27

Fonte: Ministero della salute, 2010

**Posti letto in strutture residenziali
per regione e tipo di gestione al giugno 2009**

REGIONI	Pubblica	Privata	Terzo settore	Mista
Abruzzo	0	0	0	0
Basilicata	44	0	0	0
Calabria	7	0	0	11
Campania	18	0	0	0
Emilia-Romagna	115	0	50	51
Friuli V.G.	20	20	12	0
Lazio	12	165	35	40
Liguria	30	0	10	12
Lombardia	239	25	278	68
Marche	42	0	0	0
Molise	16	0	0	0
Piemonte	63	0	24	27
Puglia	16	0	72	8
Sardegna	28	0	5	0
Sicilia	37	0	0	14
Toscana	61	0	0	25
Trentino A.A.	6	0	12	0
Umbria	12	0	0	7
Valle d'Aosta	0	0	0	0
Veneto	76	0	20	55
TOTALE	842	210	518	318

Fonte: Ministero della salute, 2010

4.3. Costi medi dell'assistenza nelle strutture residenziali

Si riportano di seguito i dati relativi ai costi medi per giornata di degenza nelle strutture residenziali italiane, riferiti all'anno 2008, evidenziando il doppio dato lombardo, stante la doppia tipologia di strutture.

Costi medi per giornata di degenza in *Hospice* (€), suddivisi per regione, tipo di gestione e modello assistenziale prevalente – 2008

REGIONI	Totale Costo	Tariffa riconosciuta
Abruzzo	0	0
Basilicata	295	280
Calabria	260	0
Campania	n.p.	0
Emilia-Romagna	265	237
Friuli V.G.	321	260
Lazio	257	203
Liguria	245	0
Lombardia	291	225
Hospice Rete Socio-Sanitaria		
Lombardia UOCP	326	253
Rete Sanitaria		
	n.p.	0
Marche		
Molise	355	0
Piemonte	303	258
Puglia	191	196
Sardegna	250	195
Sicilia	370	220
Toscana	305	0
P.A. Trento	348	190
P.A. Bolzano	409	410
Umbria	200	0
Valle d'Aosta	0	0
Veneto	306	232
Totale su Hospice operativi 126	Costo Reg. Medio 297	Tariffa Reg. Media 243

Fonte: Ministero della Salute, 2010

Dall'indagine emerge che il **costo medio di degenza nelle strutture residenziali è sempre maggiore della tariffa regionale riconosciuta**, salvo il picco della Provincia autonoma di Bolzano che eroga una tariffa molto maggiore delle altre

regioni e congrua al costo. Regione Lombardia si colloca tra le regioni italiane che riconosce una tariffa intermedia (tariffa media regionale 243) che risulta circa del 10% maggiore per gli Hospice Sanitari (253) rispetto ai socio-sanitari (225, pur essendo identica la tipologia di pazienti), ed in ogni caso non è sufficiente a coprire i costi effettivi che sono circa del 30% superiori. La Lombardia peraltro, come costi reali (326 per i sanitari e 291 per i socio-sanitari) si trova in una fascia intermedia rispetto alle altre regioni (297 la media italiana). Occorre infine precisare che in tutte le regioni italiane la maggior percentuale del costo (circa 2/3) è attribuita al personale operante nelle strutture.

Rispetto ai dati della tabella ministeriale, le remunerazioni lombarde odierne risultano leggermente aumentate, per l'Hospice Socio-sanitario a 229,5 euro/die, mentre restano stabili a 253 euro/die per l'Hospice Sanitario.

4.4. Cure Palliative domiciliari in Italia

Per quanto concerne le Cure Palliative domiciliari in Italia allo stato attuale non sono stati raccolti dati uniformemente su tutto il territorio nazionale. E' possibile, comunque, fare riferimento al report "Le Cure Palliative domiciliari in Italia. Strumenti di conoscenza per una strategia condivisa nell'attuazione della Legge 38" redatto all'indomani dell'emanazione della legge 38/2010. Questo documento ci permette di avere alcune preziose informazioni sullo stato dell'arte delle cure domiciliari in Italia, consentendo di formulare alcuni confronti tra le regioni italiane.

Attivazione di Cure Palliative domiciliari nelle ASL, per Regione (2010)

REGIONI	Assenza	Presenza	Totale ASL
Abruzzo	4	1	5
Basilicata	2	3	5
Calabria	5	1	6
Campania	5	6	11
Emilia-Romagna	3	8	11
Friuli V.G.	1	5	6
Lombardia	5	10	15
Lazio	7	5	12
Liguria	3	2	5
Molise	0	1	1
Marche	0	1	1
Puglia	3	3	6
Piemonte	1	11	12
P.A. Trento	0	1	1

Sardegna	6	2	8
Sicilia	4	5	9
Toscana	3	8	11
P.A. Bolzano	1	0	1
Umbria	1	3	4
Veneto	6	13	19
Valle d'Aosta	1	0	1
TOTALE	61	89	150

Fonte: Le Cure Palliative domiciliari in Italia, 2010

Come si evince dalla tabella precedente, nel 2010 le Cure Palliative domiciliari erano già attive nel 60% delle ASL italiane. Percentuali più alte di attivazione si riscontrano nelle regioni del Nord Italia, come ad esempio il Piemonte, il Veneto e la stessa Lombardia, che nel 2010 aveva un quarto di tutti centri di Cure Palliative domiciliari con equipe dedicate (43), seguita dal Piemonte (17) e dalla Toscana (12).

Centri di CP domiciliari con equipe dedicate per Regione (2010)

REGIONI	Centri
Abruzzo	2
Basilicata	3
Calabria	4
Campania	7
Emilia-Romagna	6
Friuli V.G.	6
Lombardia	43
Lazio	11
Liguria	3
Molise	3
Marche	11
Puglia	9
Piemonte	17
P.A. Trento	3
Sardegna	3
Sicilia	10
Toscana	12
P.A. Bolzano	0
Umbria	2
Veneto	11
Valle d'Aosta	1
TOTALE	167

Fonte: Le Cure Palliative domiciliari in Italia, 2010

Capitolo 5

Le valutazioni degli stakeholder sullo stato attuale delle Reti di Cure Palliative in Lombardia previste dalla legge 38/2010

Dopo aver ricostruito il quadro normativo ed aver tracciato una mappa conoscitiva del sistema d'offerta delle Cure Palliative in Lombardia basandoci essenzialmente su dati quantitativi, si è pensato di coinvolgere una serie di esperti e stakeholder, che a vario titolo si occupano di Cure Palliative, per approfondire le problematiche connesse e per abbozzare una prima valutazione dei tratti salienti e delle specificità delle esperienze in atto. Questo anche al fine di formulare indicazioni per sviluppare e migliorare gli interventi attualmente disponibili, in un'ottica di maggior corrispondenza ai bisogni dei pazienti e delle loro famiglie e di continuo miglioramento delle prestazioni fornite.

Per la ricchezza e l'interesse delle testimonianze, si è ritenuto opportuno riportare una sintesi estesa delle dichiarazioni rilasciate dagli intervistati (in parte riviste in seguito dagli stessi).

5.1. Le valutazioni del Vice Presidente della Commissione Ministeriale Cure Palliative e Terapia del Dolore, Direttore di un importante centro di Cure Palliative Lombardo.⁶

Durante il recente convegno nazionale della SICP tenutosi a Torino in Ottobre 2012 si sono potuti ascoltare i pareri di molti esponenti importanti delle Cure Palliative Nazionali e Lombarde, in particolare si è potuto colloquiare con il Dr Gianlorenzo Scaccabarozzi, Presidente del convegno stesso, Vice Presidente della Commissione Ministeriale Cure Palliative e Terapia del Dolore, Segretario della SICP, nonché responsabile di un importante centro lombardo di Cure Palliative presso l'ASL di Lecco. Si riporta di seguito una sintesi autorizzata dell'intervista concessa.

D. Ragionando in termini di sostenibilità di sistema, in tempi di spending review, ci possiamo permettere la formazione delle reti previste dalla legge 3/201? Essendo la rete di Cure Palliative (CP) l'unica presente diffusamente a livello territoriale, non sarebbe vantaggioso e meno costoso, far passare attraverso di essa, anche i bisogni di terapia del dolore, poi da smistare eventualmente nei centri specialistici ospedalieri dedicati (Hub e Spoke)?

R. In Lombardia, come in Italia, esistevano in effetti centri che svolgevano entrambe le attività, sia Cure Palliative che Terapia del Dolore, ma ciò ha creato difficoltà organizzative ed anche confusione rispetto alle finalità che per la natura dei problemi trattati sono profondamente diverse. Inoltre le Cure Palliative sono la presa in carico globale del malato, non solo dal punto di vista del trattamento medico-farmacologico, da parte di una equipe dedicata, mentre nella terapia del dolore, molto più raramente si trovano situazioni che necessitino di una presa in carico pluridisciplinare.

Le risorse per realizzare le reti sono reperibili attraverso una profonda riorganizzazione delle unità d'offerta sia in ambito ospedaliero che territoriale. La riduzione dei posti letto per acuti e la costituzione delle AFT della medicina generale vanno nella direzione giusta.

Riallocare le risorse verso i nuovi bisogni indotti dalla cronicità e dallo sviluppo delle cure di fine vita richiede la revisione dei piani organizzativi aziendali, come peraltro previsto dai recenti atti di Regione Lombardia.

⁶ Dott Gianlorenzo Scaccabarozzi Direttore del Dipartimento interaziendale della fragilità dell'ASL/AO di Lecco, Segretario SICP, Vice Presidente della Commissione Ministeriale Cure Palliative e Terapia del dolore, Membro del G.A.T. Cure Palliative Regione Lombardia

D. Quali sono i pazienti terminali bisognosi di Cure Palliative? Come discernarli dagli altri pazienti che pure giungono alla terminalità?

R. I pazienti bisognosi di CP sono tutti i malati per i quali, in relazione alla patologia di base, alle complicanze, alle condizioni complessive, allo stato cognitivo ed agli equilibri psico-fisici, si possa rispondere affermativamente alla domanda: “questo malato mi aspetto che muoia nel giro di un anno?”. Questi sono i malati bisognosi di CP, che andranno erogate con progressiva intensità in funzione del progredire della malattia. Ci sono fasi in cui possono essere sufficienti Cure Palliative di base con un forte coinvolgimento del MMG e fasi, quelle avanzate per lo più, in cui l’apporto del medico esperto in Cure Palliative è necessario.

D. Oltre a quelle oncologiche, quali sono, nello specifico, le malattie che conducono ad una terminalità che necessita di Cure palliative?

R. Le malattie non oncologiche che necessitano di CP sono ben descritte in letteratura, ad esempio, lo scompenso cardiaco cronico refrattario, l’insufficienza renale cronica in fase terminale, l’insufficienza epatica, le patologie neurologiche progressive. Vi è inoltre necessità di CP, in tutte quelle situazioni cliniche in cui, a prescindere dalla causa, la terapia eziologica non abbia più nessun significato neanche in termini di stabilizzazione ed in cui ormai il declino sia inevitabile e vi sia un elevato impatto di sintomi di difficile controllo.

D. Cosa si intende per “Pronta Disponibilità medica sulle 24 ore” come indicato nel documento tecnico sulle Cure Palliative della recente Intesa Stato Regioni?

R. “**Pronta disponibilità medica sulle 24 ore**” vuol dire che, di fronte un bisogno che lo richieda, deve essere garantita la gestione del problema emergente e se serve una visita domiciliare di un medico.

Oggi, un servizio domiciliare di CP, per essere accreditato in ODCP e ADI CP, deve garantire una continuità delle cure sulle 24 ore.

D. È importante l’informatizzazione nelle CP domiciliari?

R. L’informatizzazione, in termini di tracciabilità e fruibilità delle informazioni è importante. Conoscere per decidere in tempo reale.

D. Ci sono ancora delle aree scoperte dai servizi di Cure Palliative in Lombardia?

R. Ci sono ancora delle aree della Lombardia scoperte dai servizi di Cure Palliative, ed ASL in cui le Unità d’offerta pur presenti non sono in grado di rispondere alla domanda complessiva di cure palliative. Detto ciò RL presenta

complessivamente un discreto sviluppo di ODCP/ADCP ed Hospice . Una rete diffusa che deve essere adeguata al più presto agli standard previsti dall'intesa della CSR del 25 luglio.

D. Si sa che esistono problematiche prescrittive e farmacologiche nei servizi Domiciliari di CP non ospedalieri, cosa si potrebbe fare per superarli?

R. Le UCP domiciliari in base all'intesa del 25 luglio devono garantire anche l'assistenza specialistica di cure palliative. E quindi deve essere garantita per i malati presi in carico la fornitura diretta dei farmaci previsti dal PAI. Si tratta di organizzarsi in tal senso. Non vedo difficoltà.

D. Il non porre in atto le Cure Palliative laddove servono, può generare extracosti per il Sistema Sanitario ?

R. I costi per ospedalizzazioni inappropriate nell' ultimo anno di vita sono maggiori proprio in quelle aree territoriali, in cui non è presente un'unità di offerta di Cure Palliative, domiciliare e/o residenziale. Sono dati facilmente fruibili nell'ambito dei flussi informativi.

D. Vista la situazione attuale in cui non esiste ancora personale formato con i nuovi master previsti dai decreti ministeriali, in un servizio di CP quale personale può operare?

R. La legge e gli accordi attuativi, prevedono che il Master di Cure Palliative abbia giustamente un valore curricolare, non sarà quindi obbligatorio per operare nel sistema delle Cure Palliative. Detto ciò un programma di formazione specifica e di tirocinio per le nuove figure che opereranno nelle reti locali di Cure Palliative è un processo fondamentale che va gestito anche attraverso iniziative regionali.

D. Quindi potrà essere assunto anche personale medico, che pur in possesso delle specialità previste, sia privo sia di esperienza sul campo, che di formazione specifica?

R. Sì. Come per tutte le specialità. L'articolo 8 della legge 38 ben stabilisce il percorso formativo e precisamente la formazione universitaria pre-laurea e durante le specialità attraverso la modifica degli ordinamenti didattici (già oggi le Università possono introdurre modifiche attraverso variazioni degli ordinamenti didattici, con appositi CFU in CP nel percorso di base e specialistico) la formazione universitaria post-laurea attraverso i master, l'aggiornamento obbligatorio nell'ambito dell' ECM orientata in CP.

D. In termini di Sistema e di miglior servizio erogato ai pazienti, quale è il vantaggio dell'esistente divisione Lombarda nella gestione dei servizi di Cure Palliative fra Dg Famiglia e Dg Sanità ?

R. Lo sviluppo di una rete CP richiede una visione unitaria, a prescindere dagli assessorati di riferimento. Non esistono Cure Palliative socio sanitarie e Cure Palliative sanitarie, **esistono le Cure Palliative**.

D. Nell'ultima d.g.r. 3851 del 25 luglio scorso, il destinatario delle Cure Palliative erogate dalla nuova ADI CP, è il paziente "non candidabile alla ospedalizzazione Domiciliare", quindi sembra che si tratti di una tipologia di paziente diverso, meno complicato. Quali sono le sue caratteristiche?

R. Gli atti tecnici prodotti con la legge 38, in particolare l'ultima Intesa Stato Regioni definisce il percorso del malato, che deve essere gestito unitariamente dalle UCP domiciliari che erogano l'assistenza attraverso due modalità assistenziali le Cure Palliative di base e le Cure Palliative specialistiche. L'attivazione di un percorso o dell'altro è in funzione del PAI. I recenti atti della Regione Lombardia sono fondamentali per lo sviluppo delle CP in Regione Lombardia: per la prima volta si parla di un sistema di accreditamento delle Cure Palliative Domiciliari e si stabiliscono delle regole, in analogia alle UDO residenziali e ospedaliere. Questa è una novità importante che va apprezzata.

D. Quale è il senso della disparità dei requisiti di accreditamento e dei rimborsi riconosciuti per l'assistenza dei malati terminali domiciliari in ADI CP ed in ODCP?

R. La recente d.g.r. sulle tariffe per l'ADI CP di fatto valorizza i percorsi senza significative differenze rispetto l'ODCP.
Anche gli standard di struttura e di processo non mi sembra siano significativamente diversi.

D. Quali criticità ulteriori e quali eventuali proposte migliorative?

R. Regione Lombardia sta adottando i provvedimenti previsti dall'intesa CSR del 25 luglio. L'applicazione in sede regionale e locale di quanto lì previsto in termini di accreditamento e di organizzazione delle UDO farà la differenza per lo sviluppo delle reti. Con le regole di sistema poi i DG dovranno essere invitati a realizzare localmente le reti. Importante è che lo sviluppo delle reti CP rientri tra gli obiettivi delle direzioni generali. Il percorso è chiaro e ben delineato, si tratta di svilupparlo superando le difficoltà contingenti.

5.2. Le valutazioni di uno dei Coordinatori del GAT Cure Palliative Lombardia⁷

Nelle settimane successive al Convegno nazionale della SICP di Ottobre 2012, ove era stato contattato informalmente, si è potuto intervistare il Dr Furio Zucco, nella sua qualità di Coordinatore del GAT regionale di CP, di Coordinatore lombardo della SICP e di esperto del settore per la lunga direzione dell'importante centro lombardo di CP presente a Garbagnate. Si riporta di seguito la versione autorizzata del colloquio avvenuto. Inoltre si riportano in appendice (allegato 2) alcune parti significative del documento prodotto dal GAT di CP stesso che il Dr Zucco ha gentilmente concesso, ritenendole particolarmente importanti.

D: Reti e Sostenibilità. Ragionando in termini di sostenibilità di sistema, in tempi di spending review e di grandi tagli in sanità, ci possiamo permettere la formazione delle reti previste dalla legge 38 ? Essendo la rete di CP l'unica presente diffusamente a livello territoriale, non sarebbe vantaggioso e meno costoso, far passare attraverso di essa, anche i bisogni di terapia del dolore, poi da smistare eventualmente nei centri specialistici ospedalieri dedicati (Hub e Spoke) ?

R: Sicuramente le due reti, di Cure Palliative e di Terapia del Dolore sono economicamente sostenibili, se implementate secondo precisi criteri generali di rapporto fra la necessità di garantire un'offerta omogenea su tutto il territorio regionale, rapportandola al numero dei Soggetti erogatori accreditati, al numero di pazienti assistiti vs il numero e la qualità delle prestazioni erogate da parte di ciascun Centro erogatore . Quella sulla quale ho sempre avuto grandi dubbi, in riferimento alla applicabilità e alla sostenibilità, non solo economica, è la cd Rete delle Cure Palliative Pediatriche (CPP): peraltro la stessa Legge 38/2010, non parla di una specifica Rete pediatrica ma della necessità di offrire una risposta adeguata alle necessità specifiche dei minori, sia per le Cure Palliative che per la Terapia del dolore.

Quindi, anche se l'Intesa ottenuta nel Luglio 2012 in Conferenza Stato-Regioni orienta verso una specificità la costituzione di network assistenziali pediatrici autonomi, a mio avviso, una rete pediatrica a se stante non rappresenterebbe

⁷ Dott Furio Zucco, Coordinatore del GAT di CP per l'Adulto, Membro del GAT di Terapia del Dolore Regione Lombardia, Coordinatore Regionale SICP, Presidente Associazione Volontariato Presenza Amica, sino al 2011 Direttore del Dipartimento Gestionale di Anestesia, Rianimazione, Cure Palliative e Terapia del Dolore dell'AO G. Salvini di Garbagnate.

un buon uso delle risorse disponibili, soprattutto in considerazione del basso numero dei pazienti da assistere ogni anno e della loro distribuzione su tutto il territorio regionale. Ha senso invece pensare ad un “sottosistema” per le Cure Palliative Pediatriche (CPP), in cui può esserci un Centro Pediatrico regionale di riferimento “consulenziale”, non di più, dove è possibile fare anche ricerca e formazione oltre che assistenza nel territorio di riferimento. La mia ipotesi è che, pur nel rispetto delle specificità pediatriche sia nelle Cure Palliative sia nella Terapia del dolore, all’interno delle equipe domiciliari di CP operanti in ciascun ambito territoriale regionale, siano inseriti operatori delle equipe particolarmente formati in questo settore. Inoltre, per ciò che riguarda l’ambito residenziale, negli oltre 50 Hospice per l’adulto attualmente operanti in regione, se ne potrebbero identificare alcuni presso i quali possano essere ricoverati anche i minori, con opportuni ed adeguati interventi di adeguamento strutturale-logistico-organizzativo e sull’iter formativo esperienziale del personale operante. La rete di ricovero si dovrebbe poi avvalere, secondo una logica di piena copertura territoriale, anche delle attività delle equipe operanti in alcune Strutture pediatriche di ricovero e cura, con particolare attenzione a quelli di oncoematologia: anche le equipe sanitarie operanti nelle Strutture pediatriche facenti parte del sottosistema dei minori dovrebbero essere particolarmente formate in cure palliative. Integrandosi con opportune modifiche strutturali volte alla umanizzazione dell’assistenza nelle fasi avanzate ed evolutive di malattia, anche non oncologica. Ciò metterebbe in grado la Struttura di poter ricoverare un minore nella fase finale della vita, non assistibile al proprio domicilio.

Naturalmente, tutto il personale delle UUOO Pediatriche e di Neonatologia dovrebbe ricevere una formazione “basic” sia nelle Cure Palliative sia nella Terapia del dolore. dovrebbe essere

Il “sottosistema” da creare per me è questo perché coniugherebbe la possibilità di arrivare ad una copertura territoriale e con la fattibilità e la sostenibilità.

In altri termini non mi sembrerebbe una buona scelta programmatica quella di creare piccoli Hospice pediatrici, necessariamente in numero limitato in considerazione della bassa utenza potenziale, con equipe che da queste Strutture partano per assistere i malati al proprio domicilio, in alcuni casi distanti centinaia di Km dalla sede dell’Hospice pediatrico.

Infine, vorrei segnalare un aspetto che, a prima vista può apparire “tecnico”, ma che ha valenze importanti per la programmazione sanitaria. Nell’ultima definizione dell’OMS, in ambito pediatrico è stato ampliato il concetto di CPP, estendendolo da quello “originale” riferito alle cure e all’assistenza che devono essere garantite nella fase avanzata e finale di una malattia evolutiva alla fase di supporto (“supportive care”) che, comunque devono essere garantite a tutti i minori affetti da malattie inguaribili anche se in fasi cliniche di stabilità del malato. Applicando “alla lettera” la definizione OMS in ambito pediatrico il bambino affetto da un grave deficit cognitivo a causa di una patologia

degenerativa del SNC che determina anche la necessità di ventilazione artificiale dovrebbe essere considerato un paziente con diritto di accesso alla Rete delle CPP, anche se la sopravvivenza è magari di 1, 2, o 3 anni. Sarebbe un po' come considerare pazienti da assistere da parte della Rete delle CP dell'Adulto anche tutti i malati adulti ventilati a domicilio a causa di una malattia cronica respiratoria oppure di una patologia neurologica.

Secondo quanto indicato dalla Legge 38 tutti i pazienti eleggibili per l'accesso alla Rete delle Cure Palliative dovrebbero essere quelli che entrano nella fase evolutiva ed inarrestabile di malattia. Ciò non esclude assolutamente il fatto che un "approccio palliativo" debba essere presente durante tutto il percorso assistenziale dei malati affetti da una malattia inguaribile, ma ciò non significa che il piccolo malato, in condizione di "cronicità" debba essere preso in carico dalla Rete delle cure palliative.

Ricordo che la Regione Lombardia ha già provveduto a normare la Rete pediatrica con la definizione di Centri di riferimento regionale ma non di Hospice pediatrici.

Per ciò che riguarda invece la **Rete regionale della Terapia del Dolore**, ne ribadisco la sostenibilità a fronte di un bisogno reale relativo alla popolazione potenziale di almeno 400.000 persone affette da dolore severo a differente eziopatogenesi, non più risolvibile con interventi etiopatogenetici specialistici (ad es. ortopedici, reumatologici, neurochirurgici etc). La Rete sarà sostenibile nella misura in cui si conformi agli indirizzi programmatori generali delineati dalla Legge 38, dalle successive Linee Guida di cui all'Accordo in CSR nel Dicembre 2010 e, da ultimo, dalla Intesa raggiunta nello scorso Luglio 2012 in CSR.

Occorre ricordare che, mentre nel caso delle Cure Palliative, come verrà di seguito approfondito, si può già parlare di una Rete attiva, nel settore della Terapia del Dolore la Lombardia non ha sinora emanato specifici "atti programmatori quadro". Ciononostante va sottolineato che, con uno sviluppo "bottom up" avvenuto negli ultimi 30 anni sono sorti numerosi Centri specialistici ospedalieri di Terapia del dolore, di livello nazionale. I Centri sono nella maggior parte articolazioni dei Servizi di Anestesia e Rianimazione che, come è noto, sono presenti nella maggior parte delle Strutture Ospedaliere per acuti operanti in Lombardia. Le attività erogate sono di consulenza intraospedaliera, in MAC, in Day Surgery o Day Hospital. Solo pochissime Strutture (non più di 4 o 5) possono disporre di posti letto autonomi destinati al Ricovero Ordinario dei malati. Alcune Strutture, pur non disponendo di Posti letto autonomi, ricoverano i malati presso Unità di degenza specialistiche differenti da quelle algologiche: di fatto "acquistano" dalle altre UUOO la Degenza Ordinaria per poter effettuare tecniche antalgiche invasive maggiori (ad es, la neuro stimolazione e la neuro modulazione spinale; oppure per poter effettuare terapie farmacologiche complesse, soprattutto con oppioidi).

A differenza delle Cure Palliative a tutt'oggi non esiste un Codice Disciplina con il quale contraddistinguere le attività effettuate, in particolare quelle in D-S,D-H e

Ricovero Ordinario: ciò rende complessa l'analisi dei Flussi di Attività che, di fatto, attualmente non sono specifici per le attività di Terapia del Dolore.

Nessuna delle Macroattività di Terapia del dolore (in ambulatorio, in MAC, in D-H o D-S, o in Ricovero Ordinario) è caratterizzata da tariffazioni tali da garantire il raggiungimento dell'Equilibrio Economico: ciò disincentiva i Direttori Generali e i Responsabili Legali delle Strutture Sanitarie a sviluppare le attività antalgiche specialistiche o ad incentivarle, ad esclusione di alcune esperienze particolari. Vi è stata una fase storica, circa 10 anni fa nella quale, in base ad una specifica valorizzazione regionale, le tecniche impiantistiche antalgiche offrivano ai Centri Specialistici che le eseguivano, la possibilità di raggiungere un margine di contribuzione positivo. Attualmente però, l'incremento dei costi dei devices, ha completamente eroso questo margine.

Come già ho affermato prima, la sostenibilità della Rete di Terapia del dolore dipenderà però dalle caratteristiche quantitative e qualitative con le quali verrà pensata e realizzata in Lombardia la implementazione dei 3 Livelli previsti dalla normativa nazionale e regionale vigente, con riferimento particolare ai Centri specialistici di Terapia del dolore, ospedalieri e territoriali. Ricordo che la Regione Lombardia ha posto la realizzazione delle 2 Reti tra gli obiettivi da raggiungere nel PSSR 2010-2014.

Ricordo che il Modello di Rete nazionale e regionale prevede: un **Primo Livello** "di Base" garantito dall'attività dei MMG; un **Secondo Livello**, ambulatoriale Specialistico, garantito dai Centri Specialistici di Terapia del Dolore, situati sia negli Ospedali sia nel Territorio (definiti con l'acronimo **CTDPL O** oppure **T**), si tratta dei cd "*Centri Spoke*"; un **Terzo Livello**, sempre Specialistico, rappresentato dai Centri Specialistici di Terapia di Secondo Livello, solo Ospedalieri (**CTDSL**), di fatto i "*Centri Hub*".

Purtroppo ogni regione, in assenza di chiari riferimenti accreditativi che sono in parte arrivati con l'Intesa del Luglio 2012, dal Marzo 2010 hanno declinato la Legge 38 in modo tra loro disomogeneo: in particolare hanno applicato criteri e standard disallineati a livello interregionale per differenziare le caratteristiche con cui differenziare i Centri Specialistici di Primo Livello (CTDPL)-Centri Spoke da quelli di Secondo Livello (CTDSL)-Centri Hub. Io mi sono battuto perché i Centri Hub non siano numerosi, di norma uno ogni milione e mezzo di Residenti (ca 7-8 a livello della Regione Lombardia) e che anche il numero dei Centri Spoke abbia un riferimento territoriale, sì variabile in base alle specificità geografiche, ma comunque non eccessivo: ad esempio un Centro Spoke ogni 3-500.000 residenti (variabile fra i 10 e i 13, tenendo conto che anche i Centri Hub svolgono parte dell'attività dei Centri Spoke in riferimento al loro territorio di attività). Il modello di Rete al quale bisogna riferirsi è quello della Emergenza Urgenza regionale, sia al Sottosistema extra ospedaliero territoriale che quello Ospedaliero, suddiviso in DEA di Primo e di Secondo Livello.

E' del tutto evidente e conseguenza di quanto ho affermato e di quanto definito dalle normative predisposte a livello nazionale che il Livello di Terapia del dolore

di Base, fornito dai MMG, quello di Specialistico di Primo Livello, fornito da Centri ambulatoriali Ospedalieri e Territoriali (CTDPL O o Spoke) e quello Specialistico, fornito dai Centri di Terapia del Dolore di Secondo Livello, solo Ospedalieri (CTDSL o Hub) debbano essere differenziati: ciò in applicazione del principio della appropriatezza di riferimento per complessità crescenti dei malati e del loro quadro clinico doloroso, sia da un punto di vista diagnostico che terapeutico (non solo farmacologico).

La discussione attualmente in atto sia a livello nazionale sia a livello regionale anche dopo l'Intesa in CSR del 25 luglio è relativa ad alcuni punti specifici che riassumo:

1. Standardizzazione della tipologia e del livello di complessità di prestazioni diagnostico/terapeutiche algologiche autorizzate o non autorizzate per ciascuno dei 3 Livelli che ho sopra descritto; ciò anche in riferimento ai Set Assistenziali possibili e alla Professionalizzazione dei Medici e del Personale infermieristico interessato;
2. Definizione dei Flussi possibili dei malati e delle informazioni cliniche tra i 3 differenti Livelli;
3. Creazione di possibilità certificative differenziate tra i Centri per ciò che riguarda particolari situazioni cliniche invalidanti derivanti dal dolore (ad es. Stato di cd Dolore Malattia limitato ai CTDSL);
4. Definizione di un sistema di Rimborsi che garantisca il raggiungimento di un equilibrio economico da parte di ciascun Livello e di Ciascun Centro: ad es. incentivazione dei MMG, sistemi di rimborso "quota parte" per i device utilizzati per il controllo del dolore;
5. Criteri per la definizione del numero e della tipologia dei Centri in riferimento alla loro collocazione sul territorio regionale (ciò anche in base ad una recente Rilevazione "sul Campo" che ha permesso di "fotografare" la situazione regionale con sufficiente precisione;
6. Sistema di monitoraggio delle attività della Rete, ma anche dei risultati ottenuti a fronte degli investimenti intrapresi o delle riallocazioni di risorse;
7. Attuazione di un Programma di Formazione continua regionale per gli operatori sanitari e socio-sanitari, sia di quelli direttamente coinvolti nella Rete TD, sia di quelli operanti in Strutture Sanitarie Socio Sanitarie;
8. Attuazione di una Campagna di Informazione regionale, rivolta alla popolazione;
9. Avvio di un Programma di Ricerca finalizzato;

10. Istituzione di un Organismo di Coordinamento regionale (anche in relazione a quanto previsto dall'Intesa in CSR e dal PSSR 2010-2014).

Ciascuno di questi punti andrebbe declinato in modo specifico perché rappresenta un piccolo strumento con il quale si potrà arrivare alla creazione di una Rete di Terapia del dolore realmente rispondente alle necessità dei malati affetti da dolore cronico e dei loro familiari. In particolare accenno al fatto che, a livello tecnico del GAT di Terapia del Dolore, si è molto discusso sul dovere metter "l'asticella" relativa alla complessità diagnostico-terapeutica per differenziare l'appartenenza del Centro a Ciascun Livello. Ad esempio, molti professionisti operanti in Centri con caratteristiche tipicamente "di Primo Livello", vorrebbero continuare ad effettuare Tecniche antalgiche invasive che, tipicamente, necessitano del Ricovero Ordinario del malato, anche se, storicamente non ne hanno effettuate più di 10 all'anno. E' del tutto evidente che, applicando tra l'altro le leggi del buon apprendimento clinico, ciò non potrà più essere possibile nel momento in cui verrà sancito che tali tecniche, tra l'altro sempre in "elezione" e non certo in "urgenza", potranno essere effettuate solo nei Centri di Terapia del Dolore di Secondo Livello. Ritengo infine che il problema delle predefinizione dei Flussi dei malati tra il MMG ed i Centri Specialistici di Primo e Secondo Livello e anche tra i Centri Specialistici sia un argomento da non lasciare al caso: il non affrontare tale tematica potrebbe far fallire tutto l'impianto programmatico. E' del tutto evidente, infatti, che nel momento in cui l'accesso ai Centri "Hub" fosse diretto anche da parte di malati non appartenenti al bacino di utenza del Centro dopo un certo lasso di tempo vi sarebbe un sovraccarico di pazienti al Centro stesso. D'altro canto se il Centro Hub non rinviasse i malati trattati al Centro Spoke che glieli ha indirizzati, in brevissimo tempo il Centro Spoke in questione limiterebbe al minimo l'invio oppure addirittura eviterebbe di inviare il paziente al Centro Hub. Ciò non è una opinione personale ma è esperienza derivante dalla implementazione di altre Reti sanitarie (vedi ad es. la Rete Oncologica).

Elemento strategico è, inutile ribadirlo, rimane quello della costruzione di un sistema dei rimborsi: attualmente, come ho già accennato, non esiste un sistema di rimborsi specificamente definito per le attività di Terapia del Dolore, né di base (ad es. visite).

Infine un'ultima considerazione: ritengo inutile la creazione di Equipe specialistiche domiciliari di Terapia del dolore. Solo in alcuni casi specifici dovrebbe essere possibile la consulenza medica domiciliare da parte dello Specialista in Terapia del Dolore, ma non di più.

Ritengo che l'indicazione alla creazione di equipe domiciliari in Terapia del dolore (a fianco delle Equipe domiciliari di Cure palliative) sia un rifiuto dovuto alla fretta con la quale, in fase di revisione, si è corretto "in corso d'opera" (tra Camera e Senato) il testo originario della Proposta di Legge, poi divenuta n.38;

infatti, all'inizio, le 2 Reti non erano ben distinte, sovrapponendosi da un punto di vista organizzativo/gestionale/erogatore. Evidentemente, in Senato, è rimasto il passaggio presente nell'art. 5 comma 3 ove si cita l'assistenza domiciliare come necessaria per entrambe le reti *“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”*.

D: In attesa che sia implementata la Rete per la Terapia del Dolore, non potrebbe essere utilizzata, almeno sul territorio, la Rete attualmente esistente di Cure Palliative: non potrebbe almeno temporaneamente intercettare il bisogno ed indirizzare i pazienti che lo necessitano ad alcuni Centri che hanno già le caratteristiche di Centri di Secondo livello?

R: Penso che al di là di casi particolari sviluppatasi autonomamente “dal basso” in assenza di regole di Sistema, (cito ad es. la Unità Struttura Complessa di Cure Palliative e di Terapia del Dolore dell'AO G. Salvini che ho diretto sino ad un anno fa), non sia sostenibile una soluzione di questo tipo: non va scambiata la necessità di integrazione forte prevista dalla Legge 38 fra le 2 Reti con la necessità che ciascuna Rete abbia la propria indipendenza e peculiarità: da sempre ritengo infatti che, soprattutto nella realtà italiana, le modalità costruttive delle 2 Reti debbano essere differenziate.

A mio avviso la Rete della Terapia del dolore tipicamente deve prevedere un flusso bidirezionale che va dalla “Periferia al Centro” e, successivamente “dal Centro alla periferia”, all'interno della Rete stessa: al MMG al centro Spoke e da questo al Centro Hub e viceversa, una volta risolto il problema. Invece la Rete delle Cure Palliative deve sostenersi su un sistema il più possibile periferizzato. Sia gli Hospice che le Cure Palliative domiciliari, i due pilastri del Sistema, devono essere caratterizzati da una forte connotazione territoriale, che faciliti l'intervento e il rapporto costante con il nucleo familiare e con il MMG di riferimento.

Dal punto di vista del percorso formativo professionale e di “conoscenze e buone pratiche” vi sono importanti differenze tra la Terapia del dolore e le Cure Palliative, anche se tali differenze non sono sicuramente “rigidamente” applicabili. Anche chi opera nel settore algologico deve possedere ottime capacità relazionali con malati e famiglie ma è indubitabile che l'aspetto empatico-relazionale siano qualità indispensabili e irrinunciabili per chi opera nella Rete delle Cure Palliative, anche se indissolubilmente legate alle competenze più specificamente sanitarie (ad es. una conoscenza profonda dei farmaci a disposizione, in particolare degli oppioidi e dei farmaci per la sedazione palliativa). Nella Terapia del dolore, soprattutto a livello della specialistica a complessità maggiore, la conoscenza, la competenza e l'esperienza manuale/tecnologica possano assumere un aspetto prevalente.

Dopo quasi quarant'anni di attività in entrambi i settori ritengo che il tenere assieme queste due anime della lotta contro la sofferenza inutile sia non impossibile ma difficilissimo e sicuramente non sostenibile per un "Sistema regionale". E' stata una mia esperienza degli ultimi dieci anni il verificare nei miei collaboratori il comparire di una "deriva" ineluttabile, verificabile in uno dei Centri che offriva la possibilità di occuparsi di entrambi i settori ad un livello avanzato: una importante parte dei professionisti medici, dopo una tempistica variabile di stretta relazione con la morte di tutti i malati presi incarico, aspetto indissolubilmente connesso alle Cure palliative, tende a riorientare la propria attività verso la Terapia del dolore. Questo settore offre infatti la possibilità di poter ritornare ad una attività caratterizzata da "successi terapeutici", tra l'altro collegato ad incontrovertibili competenze specialistiche. Nel settore dell'algologia i "successi" non sono collegati solo all'ambito dell'"accompagnamento alla morte" ma anche a quello della guarigione o del controllo costante di una patologia, in questo caso rappresentata dal dolore cronico. Questo "riorientamento professionale" può causare gravi conflitti e problematiche organizzative in Centri nei quali siano erogate sia la Terapia del dolore sia le Cure Palliative.

Ciò è particolarmente evidente per i medici in quanto, per gli infermieri vi è la possibilità di riorientamento lavorativo in qualsiasi fase del proprio percorso professionale (definizione dell'Infermiere quale *"cellula differenziabile ma, di fatto, staminale totipotente"* durante tutta la sua attività)

Non ci si deve poi dimenticare che, così come è stata predefinita dall'Intesa in CSR del 25 Luglio 2012, più volte ricordata, la Rete della Terapia del dolore è fortemente caratterizzata dallo sviluppo in ambito della Specializzazione in Anestesia/Rianimazione. La presenza di un numero predefinito di medici Anestesisti Rianimatori per ciascuno dei 2 Livelli dei Centri Specialistici accreditabili per la TD non è caratteristica presente nella Rete delle Cure Palliative.

Questa considerazione apre a mio avviso la discussione su un'altra importante tematica: le Cure Palliative possono rappresentare, soprattutto in ambito medico (per i professionisti abilitati alla medicina e chirurgia) un'attività praticata per tutta la vita come unica ed esclusiva perché solo ad essa abilita il titolo specialistico universitario eventualmente acquisito.

Dopo oltre trent'anni di attività in questo settore e di gestione e formazione di oltre trenta medici operanti nell'area delle cure palliative, penso che le CP possano rappresentare il coronamento di una esperienza precedentemente maturata in tutte le branche cliniche. In altri termini, anche se sono certo che non tutti condividano la mia opinione, penso che i medici debbano scegliere di operare nella rete delle cure palliative, naturalmente dopo un opportuno approfondimento teorico-pratico, provenendo da una esperienza pluriennale in altre specialità, meglio se di tipo generalista. Ciò ha infatti alcuni vantaggi: innesta la formazione in Cure Palliative su una solida esperienza nella quale il

medico ha imparato ad accostarsi “ai limiti” dell’intervento diagnostico e terapeutico, ma nello stesso tempo gli consente un eventuale ritorno alla attività di origine nel caso l’attività sui malati giunti alla fase finale della vita risulti gravoso e fonte di potenziale burn out. Certamente, in ogni caso, qualora venga attivata anche in Italia il diploma di specializzazione in Cure Palliative dovrà essere equiparato a quello acquisito in altre branche specialistiche per consentire ai medici che l’acquisiscono di poter svolgere l’attività medica anche nel caso decidano che l’attività al fianco dei malati terminali sia non più sostenibile. Questo problema è stato già affrontato in alcuni Paesi, ad es. la Germania: la abilitazione ad operare quale medico delle reti specialistica di CP si ottiene attraverso un Corso teorico-pratico biennale, al quale si può accedere se si è in possesso di una specializzazione medica di tipo clinico. E’ d fatto una cd “Sub specialty”. Questo problema non si pone invece per i medici che operano nella rete della Terapia del dolore in quanto ad essa arrivano dopo aver ottenuto una Specializzazione in Anestesia e Rianimazione. Anche i medici di medicina generale che decidano di occuparsi di cure palliative, di fatto, sono in possesso di un titolo professionale che garantisce la possibilità di un “ritorno” dopo una eventuale esperienza in Cure palliative.

Devo ricordare però che, nel proprio iter professionale, il palliativista deve conoscere in modo approfondito anche la terapia del dolore. Infatti, nella propria pratica clinica, magari non è lui a dover effettuare tecniche antalgiche avanzate in malati affetti da dolore grave refrattario alle terapie farmacologiche ma deve conoscerne le indicazioni e presso quali Centri avviare i pazienti. Questo è uno dei problemi attualmente presenti nei palliativisti di derivazione oncologica o, più in generale, non anestesilogica: non avendo avuto esperienza diretta dell’efficacia delle tecniche antalgiche loco-regionali (ad esempio l’utilizzo dei cateteri peridurali per la somministrazione continua dei farmaci a livello spinale) non ne conoscono le potenzialità e non le propongono ai malati che pure potrebbero trarne grande beneficio.

Le due reti, intese in questo caso come le due insiemistiche di professionalità, devono essere fra loro fortemente integrate, come del resto è previsto dalla Legge 38 ed in particolare dall’art. 5.

In realtà sia in Italia sia in Lombardia non disponiamo in realtà di una rete di Terapia del dolore, così come la definisce la Legge 38, l’Accordo in Conferenza Stato Regioni sulle Linee Guida per l’applicazione della Legge 38 raggiunto in Dicembre 2010 e l’Intesa siglata sempre in CSR nel Luglio 2012. In Lombardia disponiamo sì di molti Centri ma, al di là di poche fortunate situazioni non vi sono un collegamento ed una integrazioni formalmente strutturate né fra i Centri di Terapia del dolore né fra la rete algologica e quella delle Cure palliative.

Occorre perciò definire un sistema a matrice, nel quale i palliativisti sappiano quando porre indicazione alle tecniche più avanzate di terapia del dolore e presso quali Centri algologici inviare i malati.

Ricordo infine che alcuni Centri ospedalieri (in genere definiti Unità Operative di Cure Palliative e Terapia del dolore) erogano entrambe le prestazioni: seguono sia malati che accedono alla rete delle Cure Palliative sia malati affetti da dolore cronico inviati dai medici di medicina generale oppure auto presentati. E' evidente che, presso tali Centri, l'integrazione è maggiormente garantita anche se non scontata.

Occorrerà valutare se, alla luce della normativa vigente, questa tipologia di Centri lombardi ha ragione di continuare ad esistere oppure dovrà essere risuddiviso nelle due branche, essendo la Terapia del dolore maggiormente integrata nel network specialistico dell'Anestesia e Rianimazione in base ai criteri di accreditamento definiti dall'Intesa in CSR del 25 Luglio 2012.

D: Quale è lo stato attuale di attuazione delle reti di Cure Palliative ?

R: Un dei nodi critici nello sviluppo, non solo lombardo, della rete di Cure Palliative riguarda la definizione e l'accordo sugli indici relativi all'utenza potenziale che, annualmente deve accedere alla rete. Questa criticità è simile per ciò che riguarda la rete della Terapia del dolore.

Sinora, per programmare lo sviluppo della rete di CP sono stati utilizzati indici basati sulla sola patologia oncologica, mentre ormai vi è accordo a livello internazionale e nazionale che l'analisi epidemiologica debba essere più generale, prendendo in considerazione anche i malati affetti da patologie inguaribili in fase avanzata ed evolutiva. Del resto ciò è ampiamente ribadito nella Legge 38 (vedi arti 2). Da un punto di vista esemplificativo, basato però su letteratura internazionale ed adottata dallo stesso Ministero della Salute e dalla Regione Lombardia, si calcola che l'utenza potenziale di Cure Palliative non oncologiche, vada calcolata in un range numerico compreso tra la metà e la quota intera dei malati deceduti annualmente a causa di una malattia oncologica alla quale sia stato sottratto un 10%. Nel caso della Lombardia, poiché i deceduti annui a causa di una Patologia oncologica sono 29.000, l'utenza potenziale di malati oncologici si calcola classicamente sottraendo quel 10% di malati che non attraversa una fase terminale (ad es. deceduti per altre cause indipendenti dal tumore). Il numero di utenza potenziale oncologica che dovrebbe avere accesso alla rete delle Cure palliative, ridefinito in circa 26.000 rappresenta dunque la base per il calcolo dei malati non oncologici che dovrebbero essere assistiti negli Hospice e al domicilio. Si dovrebbe trattare quindi di un numero di pazienti compreso fra i 13.000 (50% dell'Utenza Potenziale oncologica) ed i 26.000 (il 100% dell'utenza Potenziale oncologica stessa).

Nella realtà nazionale e regionale però, alla rete delle Cure Palliative accede solo una esigua minoranza di malati non oncologici calcolabile in base a ricerche effettuate anche recentemente in una percentuale inferiore al 5% di tutti i malati presi in carico in Hospice o al domicilio. Va tenuto presente che, al domicilio, sono seguiti prevalentemente malati oncologici, perché il progetto regionale

pluriennale di Ospedalizzazione Domiciliare di CP (ODCP), conclusosi nel 2012, ed al quale hanno partecipato tutte le Unità di Cure Palliative Regionali, era rivolto esclusivamente ai malati affetti da tumore. Paradossalmente solamente nel sottosistema ADI-Voucher Cure Palliative erogato dai cosiddetti “Pattanti”, quello a minor intensità e continuità di cure, potevano essere presi in carico al domicilio i malati non oncologici.

Anche presso gli Hospice l’ingresso dei malati non oncologici è minoritario a causa di un insieme di problematiche sia culturali, sia assistenziali sia organizzative: ad esempio, a Milano, la maggior parte delle UOCP non è costituita da Unità autonome ma da Strutture semplici articolazioni di Strutture Complesse (ex Reparti) di Oncologia. E’ chiaro che presso queste Strutture il ricovero di malati non oncologici avrebbe configurato un “ricovero improprio” ad una valutazione di merito da parte degli organismi di Verifica e controllo delle ASL di riferimento.

Un’altra criticità è rappresentata dal fatto che, a mio avviso, la sostenibilità organizzativa ed economica della rete di Cure Palliative (ma anche di TD) si basa sul raggiungimento di un rapporto fra numero di Centri e malati assistiti annualmente dal Centro, più elevata di quella attuale, soprattutto per ciò che riguarda la Città di Milano. Infatti, nonostante la d.g.r. 39990 del 1998 contenesse precisi indici programmatici (ad es. un indice tendenziale di una UOCP ogni 500.000 residenti), nella successiva fase di implementazione “dal basso”, per motivi soprattutto storici, il numero delle UOCP ha superato di gran lunga quello previsto, soprattutto nel capoluogo. E’ chiaro che l’attuale presenza di UOCP tra loro indipendenti per ciò che riguarda ad esempio l’organizzazione delle attività sulle 24 ore è insostenibile economicamente tenendo presente che il numero di malati assistiti per ciascun Centro al domicilio, annualmente, non supera i 150 malati (l’ideale sarebbe arrivare ad un numero tendenziale di 500 malati annui per Centro. Anche per ciò che riguarda le Strutture di degenza di tipo “Hospice ” va tenuto presente che il numero di posti letto per Unità è tendenzialmente inferiore rispetto a quello presente in Regione.

A questa anomalia si è cercato di porre rimedio attraverso la creazione di un “network” di coordinamento milanese, sia per gli Hospice che per le cure domiciliari ma, a mio avviso, sarebbero possibili importanti economie di scala migliorando l’efficienza del sistema globale.

Oltretutto, analizzando la situazione più a fondo, dal punto di vista del “mercato del lavoro” va osservato che i Centri di CP di dimensioni inferiori, si reggono sul precariato medico e sull’attività libero professionale: solo questo escamotage consente infatti di mantenere un equilibrio economico tenuto conto delle tariffe di rimborso attualmente decise a livello regionale.

Senza tema di smentita posso tranquillamente affermare che se la rete regionale di CP utilizzasse personale con contratti a tempo indeterminato, soprattutto medici (ma anche infermieri) la rete non sarebbe sostenibile alle attuali tariffazioni.

Penso che tenendo presente il fatto che le Cure Palliative sono ricomprese fra i LEA dal 2001, il non poter contare su una popolazione di professionisti stabilizzati in un'area così difficile e fonte di possibile "burn-out" sia una contraddizione in termini.

È come se per aumentare la sostenibilità ed abbattere i costi della gestione Terapia intensiva o del Pronto Soccorso utilizzassimo personale in attività libero professionale o con contratti a termine.

Questa tendenza a non "stabilizzare" il personale delle equipe è maggiormente evidente nei Servizi gestiti dalle Organizzazioni Non Profit accreditate per l'erogazione delle Cure palliative, sia al domicilio, sia in Hospice .

Ciò rappresenta una forte criticità nei confronti del "Sistema di erogazione a gestione pubblica" che è più vincolato dalla normativa vigente alla stabilizzazione del personale.

Spesso nella valutazione dei costi del "sistema Cure palliative" non si tengono presenti queste differenziazioni nel costo del personale medico, commettendo l'errore di calcolare "medie" tra costi di professionisti con differenti rapporti di lavoro (ad es. medici con contratti a tempo indeterminato, oppure medici con contratti libero professionali).

D: Effettivamente risulta, che in gran parte delle realtà ospedaliere pubbliche milanesi, anche in ODCP, il personale sia assunto in modalità libero professionale, seppur attraverso bandi di concorso pubblico, come mai?

R: Oggi anche il sistema pubblico sta ancora usando delle figure libero professionali per le CP, con la giustificazione che sono ancora sperimentali ... Ma che sperimentalità è ? Sono 32 anni che la Fondazione Floriani ha sperimentato le CP domiciliari ... Per la sostenibilità dei costi, basterebbe diminuire un po' di posti letto e di personale in altri settori che non servono.

Anche il non profit se vuole giocare un ruolo di garante della qualità e anche di stabilizzazione del personale, dovrebbe stabilizzarlo con contratti a tempo indeterminato, come peraltro, probabilmente, dovrebbe diventare un obbligo per tutti, con i nuovi contratti sul mercato del lavoro

A mio avviso, quindi, Il futuro dovrebbe essere nel senso di una stabilizzazione, perché non si può continuare a presentare come attività libero professionale, quella che è una attività continuativa.

Allora potremmo finalmente calcolare in modo più preciso il costo del lavoro del personale operante nella rete di Cure Palliative , quota importante nella valutazione dei costi generali di gestione in base alla quale definire i rimborsi per i Soggetti erogatori accreditati.

D: Il non porre in atto le Cure Palliative laddove servono, può generare extracosti per il Sistema Sanitario?

R: Sono convinto che, entro certi limiti, con l'implementazione delle CP, si possano fare forti risparmi di sistema, ad esempio attraverso gli abbattimenti relativi alla riduzione dei Ricoveri ordinari presso Strutture per acuti, portando perciò ad una maggior possibilità di riduzione dei posti letto per /1000 abitanti previsti dalla "Spending Review".

Va però tenuto presente che perché ciò accada senza gravare sulla famiglia, al domicilio dovrà essere assicurato lo stesso livello di continuità assistenziale previsto in Hospice . Ad esempio ciò potrebbe essere previsto garantendo, almeno nelle 24-48 ore precedenti la morte dei malati una presenza infermieristica almeno notturna al domicilio del malato.

Ciò sarebbe a mio avviso possibile riconvertendo parte del personale attualmente impegnato presso le Strutture per acuti.

Considerando una UCP ogni 500.000 abitanti, sicuramente si ottiene la sostenibilità di tale livello assistenziale domiciliare aumentando a 80 euro al giorno le tariffe, esclusi i farmaci ed i presidi (NB oggi sono 63 euro al giorno inclusi i farmaci ed i presidi).

Sostanzialmente le analisi fatte nel Lazio sui costi delle CP domiciliari sono corrette, forse solo lievemente sovradimensionate: la tariffa regionale di rimborso ai Soggetti erogatori di Cure Palliative per il domicilio prevede 100 euro/pz/die al netto del costo dei farmaci e dei presidi.

D: Cosa si intende per Pronta disponibilità medica sulle 24 ore (definita in intesa Stato-Regioni)? Come si concretizza?

R: Pronta disponibilità medica sulle 24 ore, come sancito dalla recente intesa Stato-Regioni del 25 Luglio 2012, vuol dire che se necessario in base alle condizioni cliniche del malato il medico del Centro accreditato per le Cure Palliative domiciliari deve recarsi al domicilio. Non è prevista dall'Intesa la pronta disponibilità infermieristica domiciliare. Dopo circa 35 anni di attività in questo settore sono convinto però che la pronta disponibilità dovrebbe essere sia medica che infermieristica, soprattutto nelle CP: in alcune situazioni tipiche delle Cure palliative, in particolare nella "Sedazione terminale", è indispensabile la presenza di 2 professionisti.

Il mio parere è che tutto il Progetto dell'Ospedalizzazione Domiciliare in CP oncologiche che prevedeva la sola reperibilità telefonica, sia assurdo, perché il demandare, come accade oggi, l'eventuale uscita al Servizio di Continuità assistenziale od al 118, seppur chiamati dal medico palliativista, ha come risultato inevitabile un ricovero improprio se non un intervento rianimatorio inappropriato.

Pertanto, secondo me la pronta disponibilità medica deve essere di un medico dell'equipe. Il rischio molto grosso è che anche quanto scritto nell'Intesa Stato regioni, sulla pronta disponibilità medica 24 ore, venga aggirato utilizzando i Servizi di continuità assistenziale (l'ex Guardia Medica) ...

D: È importante l'informatizzazione nelle CP domiciliari?

R: L'importanza degli investimenti economici nell'informatizzazione in CP, va sottolineata. Esistono degli esempi, non più sperimentali, ma già funzionanti da tempo: ad esempio ricordo l'UOCP dell'Azienda Ospedaliera di Garbagnate Milanese; tutti gli operatori utilizzano la Cartella Clinica domiciliare informatizzata da 7 anni. I vantaggi di questo sistema, attualmente in espansione al MMG, sono numerosi. Primo fra tutti la semplificazione delle comunicazioni tra membri dell'equipe.

L'analisi dei costi ha dimostrato che, a regime, il costo del Sistema non è superiore ad un Euro/gg/pz.

D: Qual tipologia di malati Non oncologici necessitano di Cure Palliative? Quali possono essere i più numerosi, quali i più impegnativi?

R: In ambito non oncologico, i pazienti terminali che hanno diritto ad avere accesso alla rete delle Cure Palliative, sono quelli affetti da patologie caratterizzate da gravi sintomi presenti nella fase avanzata ed evolutiva di malattia: in ordine decrescente per ciò che riguarda l'impatto epidemiologico (si vedano le valutazioni relative alla utenza potenziale precedentemente riportate) si tratta di malati affetti da patologie croniche respiratorie, cardiologiche, dismetaboliche, nefrologiche, neurologiche, infettive e post-infettive. oltre ai pazienti affetti da gravi pluripatologie.

Spesso, questa tipologia di malati ha la necessità di interventi assistenziali più complessi rispetto al modello di Cure Palliative nel malato oncologico a causa della estrema variabilità del quadro clinico caratterizzato da vere e proprie "crisi sintomatologiche".

D: Esistono problematiche relative alla disponibilità dei farmaci? In regime di ADI non sono sempre disponibili farmaci essenziali che sono ospedalieri (es. Midazolam), quale possibile soluzione?

R: Il Midazolam (NB farmaco, normalmente in uso per la sedazione) teoricamente non potrebbe essere usato a domicilio perché è indicato per solo uso ospedaliero, ma in realtà viene ampiamente utilizzato con modalità "off-label". Per poter utilizzare usare un farmaco off-label, (ci ricordano gli esperti di legge,) occorrono almeno tre requisiti: 1 il protocollo di utilizzo, 2 il monitoraggio del malato, 3 la presenza di pubblicazioni su riviste internazionali. Il Midazolam ha tali requisiti, in particolare il protocollo e gli studi internazionali, però spesso a domicilio è insufficiente il monitoraggio effettuato.

Questo esempio dimostra la necessità di attivare un sistema di erogazione continua di Cure Palliative nelle 24 ore, l'unico che, di fatto, consente il monitoraggio dell'efficacia e degli effetti dei farmaci, richiesta proprio nel caso dell'utilizzo "off label" di alcuni farmaci particolarmente utili ed efficaci in cure palliative.

La soluzione a tutto ciò potrebbe essere costituita dalla erogazione diretta dei farmaci da parte dei Servizi farmaceutici dei Centri specialistici, in particolare delle Unità Operative di Cure Palliative ospedaliera. Tale possibilità non è teorica, la sua possibilità di attuazione è stata verificata in Lombardia attraverso il Progetto sulla Ospedalizzazione domiciliare in Cure Palliative nei malati oncologici, conclusasi nel 2012. Va però segnalato che non tutte le Farmacie ospedaliere, nonostante la normativa lo consentisse ed anzi lo raccomandasse, si sono dimostrate disponibili a fornire i farmaci alle equipe domiciliari di Cure palliative, soprattutto nel caso di Morfina e derivati (i cd Oppioidi). Ciò è incredibile e stigmatizzabile in quanto proprio questa categoria di farmaci è la più efficace nel trattamento del dolore che affligge i malati in fase avanzata ed evolutiva al termine della vita.

A mio avviso non dovrebbe esservi differenza nel sistema erogativo dei farmaci attualmente diversificato tra il modello ADI (erogazione diretta impossibile) e il modello di Cure Palliative specialistiche domiciliare (erogazione diretta possibile in ODCP ora STCP). Il soggetto, che si accredita per le CP di Base e Specialistiche, comunque dovrebbe fornire tutto a domicilio, anche nella cosiddetta assistenza domiciliare di base.

Oltre tutto in tal caso la Regione risparmierebbe il 50% sul costo dei farmaci (NB per il ridotto costo dei farmaci acquistati direttamente dalle strutture sanitarie, rispetto al costo dei farmaci prescritti su ricettario regionale e forniti dalle elle farmacie aperte al pubblico).

D: Quale è il reale Ruolo attuale del MMG nella Rete delle Cure Palliative?

R: Penso che se si svilupperanno le cosiddette Aggregazioni Funzionali Territoriali (oppure altre forme di Associazione che garantiscano realmente la continuità assistenziale nelle 24 ore e 7 giorni su 7), allora il MMG potrà rivestire un ruolo nelle CP domiciliari, così come accade in Belgio ed Olanda.

Considero fondamentale il ruolo del MMG nella Rete delle Cure palliative, in particolare a livello domiciliare ma, lo ripeto, a patto che i futuri modelli organizzativo-gestionali della medicina di base rendano possibile organizzare una vera risposta alle necessità e ai bisogni dei malati e delle famiglie che, nel settore delle Cure Palliative e degli interventi alla fine della vita, non hanno orario.

Inoltre, un presupposto fondamentale della Rete di CP, già inserito oltre 50 anni fa dalla sua fondatrice, Cicely Saunders, tra i cardini della implementazione della Rete è che la risposta di ciascun operatore sanitario e socio-sanitario non può essere individuale, quand'anche egli sia specificamente formato, motivato ed

incentivato. Le CP devono essere la risultante di un lavoro in equipe e di questo il malato e la famiglia devono essere messi al corrente, sin dall'inizio della presa in carico.

Questo presupposto, sinora, non è stato rispettato nell'area della Assistenza Domiciliare Integrata, specificatamente applicata e adattata all'Area delle cure palliative. Nell'ultimo Accordo Collettivo Nazionale dei MMG, quello attualmente in vigore, all'allegato H che si riferisce all'ADI, non è previsto neanche che egli sia il gestore dell'equipe nell'ADI.

Ricordo infine che, in Lombardia, è stato sinora fallimentare l'esperienza dei cosiddetti Voucher-Credits, in particolare nella Sua applicazione al Settore delle Cure Palliative: infatti, tranne alcuni casi specifici, è risultata nettissima la separazione fra il Medico di Medicina Generale e le equipe fornite dai Soggetti accreditati per l'ADI secondo i requisiti definiti anni fa autonomamente dall'Assessorato alla Famiglia, quelli che con una definizione comune erano nominati "Pattanti". A parte la criticità conseguente al fatto che ogni ASL aveva definito le proprie regole ed i propri criteri per l'accreditamento dei Pattanti per l'ADI in Cure Palliative domiciliari, le uniche esperienze positive sono state quelle nelle quali i Pattanti erano rappresentati da Organizzazioni private Non Profit operanti da anni nel settore delle Cure Palliative oppure da Unità Operative di Cure Palliative, accreditatesi per l'ADI. Ricordo che alcune UOCP si sono accreditate per entrambe le tipologie domiciliari: l'ADI e l'Ospedalizzazione Domiciliare di Cure palliative. E' stato del tutto evidente che, in questi casi, vi è stato uno sforzo da parte dei Soggetti sopra citati per rapportarsi con continuità al MMG operanti nel territorio per i quali essi si erano accreditati e nel fornire uno standard assistenziale superiore a quello richiesto per l'accreditamento (ad es. la reperibilità medico ed infermieristica notturna, feriale, prefestiva e festiva).

D: Cosa si prevede concretamente di cambiare per l'organizzazione delle reti dopo l'Intesa Stato Regioni ? Quale differenza fra le CP di Base e Specialistiche?

R Il Documento Tecnico depositato ad Aprile 2012 in DG Sanità, elaborato dopo sei mesi di lavoro dal GAT di CP, è di fatto in linea con quanto approvato in conferenza Stato Regioni il 25.07.2012, che parla di assistenza di base e di assistenza specialistica in Cure palliative, anche se, nel Documento tecnico nazionale, parte dell'Intesa parla di una UCP solo domiciliare; secondo me l'UCP, come avviene in Lombardia, deve erogare non solo Cure Palliative domiciliari ma anche in Hospice .

Anche in Lombardia non dovremo più definire il livello specialistico domiciliare di Cure Palliative "Ospedalizzazione Domiciliare (o ADI quello di base)", ma dovremo sforzarci di utilizzare le definizioni di "assistenza domiciliare di Cure Palliative di base e Assistenza domiciliare continua Specialistica di cure palliative". Il primo modello è erogato dal MMG, Referente clinico del malato e della famiglia, con la consulenza dell'equipe e con il supporto dell'equipe del

soggetto erogatore pubblico o privato che sia. Il secondo prevede che sia il Medico del Centro Specialistico di Cure Palliative ad essere identificato quale Referente clinico.

Quindi i medici di un soggetto erogatore di Cure Palliative, che si sia accreditato per l'assistenza Domiciliare di Cure Palliative, si dovranno integrare con il MMG e dovrebbero fare una valutazione congiunta del paziente. Se viene deciso di iniziare le CP di base, il paziente verrà preso in carico in modo continuativo dal MMG ed il soggetto erogatore gli fornirà l'equipe infermieristica e la consulenza del medico Palliativista. Resta da stabilire chi fa la reperibilità notturna: secondo me dovrebbe garantirla il Soggetto erogatore. Il MMG infatti non può certo garantirla da solo e non 7 giorni su 7, salvo nei casi di realizzazione delle Aggregazioni territoriali di MMG.

Qualora il paziente si aggravi, o qualora il MMG non se la senta di proseguire nella modalità assistenziale delle Cure Palliative di base, si passerà alla modalità di CP specialistiche. Il soggetto accreditato verrà pagato in modo differenziato a seconda che faccia un'assistenza di base piuttosto che una assistenza di tipo specialistico.

Va tenuto presente che la maggior parte delle indicazioni contenute nel Documento Tecnico del GAT CP sono state recepite dalla d.g.r. IX 4610 del 28 Dicembre 2012 che, però, non ha ancora portato al superamento dei 4 Modelli assistenziali tipici del Modello Regionale Lombardo di Cure Palliative (2 tipologie di Hospice e 2 di Cure Domiciliari).

D: Vista la situazione attuale in cui non esiste ancora personale formato con i nuovi master, in un servizio di CP quale personale può operare? (con quale formazione attuale? Per i requisiti attuali, possono bastare le specialità previste anche senza alcuna esperienza?)

R: Il Master di 2° livello in CP, istituito con i recenti decreti, non è un percorso abilitante, è solo professionalizzante, non abilita alla partecipare a concorsi, perché, dalla 502 alla 517, per entrare in ruolo occorre una specialità in branca affine od equipollente.

Non esiste ad oggi formazione specifica abilitante in CP, quello che io rivendico è la necessità che chi entra in CP abbia una formazione specifica abilitante.

La strada per creare una buona rete di palliativisti è quella presa dalla Germania, quella di creare una Sub-specialty, alla quale possano accedere tutte le specialità cliniche ed anche i MMG Perché un dermatologo non deve potere, in una fase della sua vita decidere di diventare un palliativista? Nella sua vita ha sicuramente visto persone con melanomi morire, od altre situazioni di questo tipo. Chiaramente ci sono specialità più affini, ma allora paradossalmente l'anestesista è più affine alla terapia del dolore. Tutti i grandi vecchi delle CP sono nati come algologi, poi avendo visto che i pazienti affetti da dolore oncologico

non ce la facevano più a tornare da noi, abbiamo capito la necessità di seguirli fino alla fine. Ma la terapia del dolore non necessariamente deve portare alle CP. È stata scelta la via di Master non abilitanti, ci si troverà di fronte a delle situazioni in cui paradossalmente in un eventuale concorso pubblico di CP non potrà essere escluso l'oncologo che non ha il Master e neanche l'esperienza specifica. I masterizzati che potranno partecipare ai concorsi, potranno anche essere penalizzati pesantemente, perché hanno solo un titolo curricolare non professionalizzante. Vedremo quelle figure definite "con particolare esperienza in CP" (citato dall'art 5 della legge 38/2010 e la cui presenza rappresenta requisito di accreditamento), che sono tutti i medici non specializzati, che hanno lavorato da anni in CP, magari nel non profit, che non potranno partecipare ai concorsi. Quindi saranno delle figure libero professionali che lavorano per le A.O. e che non si stabilizzeranno mai, ma che dovranno esserci per avere i requisiti di accreditamento, come previsto dalla Legge 38.

D: In termini di Sistema e di miglior servizio erogato ai pazienti, quale è il vantaggio dell'esistente divisione Lombarda nella gestione dei servizi di Cure Palliative fra DG Famiglia e DG Sanità ?

R: È da anni che sostengo che si deve giungere al superamento di quello che chiamo il "quadruplici sentiero" delle CP, due tipologie di Hospice e due tipologie di Assistenza domiciliare erogata da due soggetti con criteri differenti di accreditamento, questa è una follia.

Gli Hospice devono essere di una tipologia unica, devono essere inseriti nell'area Sanitaria, come ha fatto il Piemonte e come hanno fatto tutte le Regioni e l'Assistenza Domiciliare deve avere un unico soggetto accreditato che si adegua al livello assistenziale domiciliare di base o specialistico a seconda di come i due gestori clinici, che sono il MMG e lo specialista, si mettono d'accordo in base all'esigenza del paziente. Questo è il modello sostenibile, perché se no si crea una competizione fra soggetti, fra gli Hospice socio-sanitari, a minor standard assistenziali e a buon margine di guadagno perché i requisiti di gestione ed accreditamento sono nettamente inferiori (tranne che per quelli gestiti dalle no profit), e gli Hospice ospedalieri, che in RL si chiamano Unità di Cure Palliative, e fra soggetti che erogano ADI e Ospedalizzazione Domiciliare.

Tutti questi entrano in competizione fra loro, quando poi sono soggetti pubblici, privati non profit e privati for profit ognuno si strappa i pazienti indipendentemente dai bisogni delle persone.

La quadruplici via si è creata, perché l'Assessorato alla famiglia ha utilizzato i soldi della legge 39, mettendoli a disposizione per gli Hospice, in assenza dei vincoli posti invece dall'assessorato alla Sanità per l'utilizzo dei Fondi, consentendo l'accredimento come Unità di CP, solo in presenza di tutti e 4 i livelli di assistenza (Degenza, DH, Ambulatorio e consulenze intraospedaliere, Assistenza Domiciliare come previsto dalla delibera 3990/1998, per cui molti

servizi di CP ospedalieri potranno accreditarsi con Unità di CP solo quando riusciranno anche a realizzare l'Hospice).

In tal modo, all'Assessorato alla Famiglia, sono arrivati circa la metà dei finanziamenti della legge 39, con i quali ha potuto creare gli Hospice , senza il vincolo della presenza anche dell'Assistenza Domiciliare, spesso riconvertendo RSA, che sono diventate gli Hospice della Lombardia. Inoltre, si è capito che L'assistenza Domiciliare, poteva dare la possibilità di creare dei patti di accreditamento con soggetti privati e Non Profit. I soggetti privati, dopo aver fatto i loro conti, non hanno aderito, mentre lo hanno fatto i soggetti Non Profit, che hanno potuto mantenere l'assistenza di CP solo integrando con fondi propri ed utilizzando personale libero professionale a basso costo.

Il risultato è che, a seconda di dove uno abita in Lombardia, potrà avere disparità di offerta di cure Palliative, ovvero avere ad esempio solo Hospice senza assistenza Domiciliare, oppure solo Assistenza Domiciliare in ADI, o magari una ODCP che non ha limiti territoriali, oppure una Unità di Cure Palliative ospedaliera, oppure tutte le tipologie esistenti.

Vi sono poi stati ulteriori atti normativi. Relativamente ai soli posti letto in Hospice socio sanitari, nella delibera 93971 del 6 ago 2012 "Interventi di programmazione nel settore socio-sanitario per l'anno 2012", è stato previsto il loro incremento. Una delibera successiva nella stessa giornata, la 93976, considerando più in generale l'ambito delle reti di CP e Terapia del Dolore anche in ottica di Spending Review, stabiliva che "le reti per la terapia del dolore, sia per l'adulto che per il bambino saranno attivate con criteri che saranno dettagliati con successivi provvedimenti attuativi entro il 31/10/2012"

D: Quali eventuali proposte migliorative?

R: Per la rete di CP, occorrerebbe l'unificazione della tipologia di Hospice . La riforma dovrebbe essere globale,. Poi bisognerebbe tornare indietro rispetto alle disparità generate, perché gli Hospice creati non hanno come requisito di accreditamento il fatto di avere anche l'assistenza domiciliare. Oggi un gestore esclusivo di Hospice avrà come obiettivo quello di ricoverare, non disponendo anche di assistenza domiciliare, allora occorrerebbe una regolamentazione di sistema e quindi, la creazione di un Centro regionale, che deve essere secondo me un Centro Unico, di CP, di Terapia del Dolore e di CPP, diviso poi in tre sottosistemi tutti e tre colloquanti, a differenza di quanto accade adesso.

Un'organizzazione che va nel senso dell'intesa in CSR , un Centro regionale e dei centri locali che coordinano la rete, un po' come accade nella rete dell'emergenza urgenza con le centrali operative, nella rete oncologica e nella rete dei prelievi d'organo, ove c'è un coordinamento con un referente locale, il quale poi deve avere un potere gestionale.

Per una migliore comprensione delle proposte in ambito di Cure palliative, rimando allo stralcio relativo alle “Raccomandazioni” contenute nel “Documento Tecnico presentato dal GAT Cure Palliative per l’adulto alla DG Sanità il 16 giugno 2012 e del quale sono stato l’Estensore su incarico del GAT” *(NB lo Stralcio citato viene posto in: ALLEGATO 2)*.

5.3. Le valutazioni del Presidente della Federazione Cure Palliative e Direttore di un Hospice Sociosanitario lombardo

Durante la partecipazione al convegno nazionale SICP di Torino si è potuto ampiamente colloquiare con il Dr Luca Moroni, in particolare nella sua qualità di Presidente Nazionale della Federazione Cure Palliative (che raccoglie federativamente tutte le ONP che sono impegnate a livello nazionale nel campo delle CP), oltre che di Direttore di un importante Hospice regionale, quello di Abbiategrasso. Si riporta di seguito la versione autorizzata dell'intervista concessa.

D. Ragionando anche in termini di sostenibilità di sistema, ci possiamo permettere la formazione delle reti previste dalla legge 38?

R. La legge 38/2010 ha istituito due reti differenti, una per le Cure Palliative e una per la terapia del dolore. E non a caso. La tipologia dei pazienti è differente, nonostante la convergenza sul problema dolore: le Cure Palliative si rivolgono a persone affette da patologie croniche degenerative in fase avanzata che presentano problematiche legate non solo al dolore; la terapia del dolore, invece, si occupa di malati che presentano un dolore cronico benigno. Ben diversa è anche la formazione e la forma mentale degli operatori che determina poi la specificità delle competenze. Per quanto riguarda la rete pediatrica credo sia effettivamente auspicabile un Centro di riferimento regionale, purché operi in sintonia e sinergia con le strutture di riferimento delle Cure Palliative sul territorio.

D. Quali sono i pazienti terminali bisognosi di Cure Palliative ?

R. Si sta progressivamente ampliando la definizione di “terminalità”, soprattutto nei pazienti non oncologici che presentano prolungati periodi di benessere alternati a momenti acuti di deterioramento funzionale. Sono quindi necessari nuovi modelli organizzativi che consentano una maggiore appropriatezza delle risorse utilizzate: un controllo costante della situazione del malato, che inevitabilmente progredisce, ma con interventi a intensità variabile a seconda delle necessità. La legge 38 in un certo senso, indica le Cure Palliative domiciliari di base, l'assistenza in RSA, l'assistenza di tipo ambulatoriale come degli strumenti possibili per facilitare prese in carico precoci, prolungate.

D. Sappiamo che in RSA la maggior parte dei malati non vive più di 2 anni, quindi è facile che rientriamo in quel cut-off di un anno in cui di fatto siamo già in una fase di palliazione.

R. L'intesa Stato-Regioni del 25 luglio⁹ sottolinea la necessità di un approccio palliativo anche per gli ospiti delle RSA ed individua nell'Unità di Cure Palliative domiciliari, il riferimento per quelle Strutture che non hanno già al loro interno una équipe di cure palliative. Le Cure Palliative introducono il concetto di équipe, mettendo a disposizione del paziente in RSA, anche in una presa in carico precoce, la multi professionalità degli operatori.

Sono fortemente contrario al trasferimento di una anziano in Hospice quanto è residente in RSA: è il suo ambiente, è la sua casa ed essendo casa, il riferimento è alle Cure Palliative domiciliari del territorio. Così potrebbero intervenire sulla vasta percentuale di popolazione bisognosa di palliazione presente nella RSA, a costi estremamente ridotti, trasferendo nel contempo competenze e cultura ai medici che già operano nella Struttura stessa.

Occorrerebbe però pensare ad alcune camere singole (magari previste da requisiti di accreditamento) che offrano una maggiore protezione agli anziani ammalati che necessitano di discrezione e riservatezza, per un utilizzo temporaneo. Naturalmente sarebbero indispensabili nel momento in cui il malato dovesse aggravarsi e trovarsi nelle ultime fasi della vita. Ma la normativa di riferimento delle RSA ad oggi non lascia molti spazi all'integrazione prevista dalla legge 38 e dal successivo accordo sopra citato.

Abbiategrosso è una realtà emblematica: ha un Hospice storico, uno dei primi in Italia ed una importante RSA, l'istituto Golgi, inoltre anche l'ospedale di zona diventa spesso funzionale al sistema socio-sanitario che si è creato nel tempo. I contatti personali ci sono, manca lo strumento normativo che consenta il convenzionamento fra le diverse Strutture.

In generale comunque, seguire i pazienti in RSA non sarebbe un carico eccessivo per l'équipe di Cure Palliative territoriale: la difficoltà delle cure domiciliari, infatti, è spesso la fragilità della famiglia. Se questo è superato da una copertura di professionisti (infermieri, OSS, medici) che già operano nella Struttura, diventa tutto più facile. Non si dovrebbe intervenire sull'urgenza, ma si potrebbero programmare la presa in carico e gli accessi, sarebbe un forte sviluppo di qualità a costi decisamente ridotti.

D. Vi sono criticità nella sostenibilità del sistema attuale?

R. In questo campo il vero problema è la tariffa degli Hospice .

In Lombardia, ad esempio, entrambe le tipologie di Hospice (sanitario e socio-sanitario) stanno affrontando una crisi molto forte perché, a fronte di un aumento dei costi, le tariffe restano invariate. L'Hospice che dirigo rientra nella

⁹ Intesa sulla proposta del Ministro della salute, di cui all'articolo 5 della legge 15 marzo 2010, n. 38, di definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore.

categoria socio-sanitaria e faccio dunque riferimento a questa: la tariffa è fissata da una delibera del 2003 con una rivalutazione attorno al 2% nel 2007. Stiamo parlando quindi di 2% in 10 anni. Dobbiamo calcolare l'inflazione; 4 rinnovi dei contratti collettivi nazionali; i costi per strutture autonome, come sono la maggior parte degli Hospice socio-sanitari; riscaldamento ed energia; farmaci; la complessità degli adempimenti normativi molto aumentati in questi ultimi 10 anni; ma soprattutto i costi del personale enormemente cresciuti. La tariffa in origine non aveva un grande margine. Oggi il disavanzo strutturale aumenta progressivamente di anno in anno. Tutti gli Hospice sono pesantemente in perdita, dai 250 ai 400 mila euro all'anno.

In base a ricerche nazionali della Federazione e della comunità scientifica, si evidenziano forti differenze da regione a regione ma possiamo individuare una tariffa media di circa 230 euro al giorno. I costi, molto più omogenei, si attestano sui 300/350 euro al giorno. La sostenibilità economica varia con le dimensioni dell'Hospice : per strutture piccole con meno di 10 posti letto non è raggiungibile mentre migliora decisamente in quelle medie con 14-15 posti letto. In ambito ospedaliero l'Hospice ha rappresentato un servizio innovativo di eccellenza, fiore all'occhiello dell'Azienda e i Direttori Generali hanno tollerato un servizio in perdita. Pratica non più sostenibile. Entrambe le categorie di Hospice sono state supportate economicamente dalle Organizzazioni Non Profit con importanti operazioni di *fund raising*. Parliamo, sempre in Lombardia, di più di 8 milioni di euro all'anno. La capacità di reperimento fondi cresce e cresce anche la sensibilità delle persone, ma a un ritmo inferiore all'aumento dei costi delle Strutture. La forbice tra costi e proventi derivanti dalle tariffe regionali non riesce più ad essere sostenuta dal Non Profit. Siamo di fronte all'emergenza. Secondo me, se non cambiano le cose, il sistema va in crisi entro un anno.

Non è un problema solo italiano, tengo a sottolinearlo, welfare e sistemi sanitari sono in difficoltà a livello europeo. Le ancore di salvezza sono quasi ovunque attenzione alla appropriatezza dei servizi e lo spostamento di risorse sul territorio, per il favorevole rapporto costo/efficacia .

In questo senso le cure domiciliari – senza dimenticare l'importanza dell'Hospice , indispensabile strumento che le rende possibili - possono portare il sistema ad una forte riduzione dei costi ed aumentarne la qualità delle cure.

D. Il non porre in atto le Cure Palliative laddove servono, può generare extracosti per il Sistema Sanitario?

R. In un'ottica di *spending review* ritengo che ogni euro investito nelle Cure Palliative porti ad un risparmio. Gli ingredienti di questa ricetta sono in primo luogo la possibilità di evitare ricoveri impropri, iter diagnostici e farmacologici inutili e costosi. I dati del Ministero della Salute indicano che, man mano che si sviluppa la rete di cure palliative, la curva dei decessi in ospedale scende, con risparmi quantificati in centinaia di milioni di euro. In secondo luogo c'è

l'assistenza domiciliare, in cui le famiglie sono pronte e disponibili ad impegnarsi, purché possano contare sulla tutela dei equipe preparate e dedicate, dell'Hospice nei momenti di crisi, delle Organizzazioni di volontariato. Bisognerebbe investire poi a livello organizzativo su altre tutele, come la dote economica alla famiglia che tiene a casa il proprio congiunto malato e la presenza delle assistenti familiari, con un brutto termine definite badanti.

Le Cure Palliative possono essere interpretate dunque come un modello paradigmatico di welfare sostenibile. Paradigmatico perché si tratta di una rete relativamente nuova, una rete di dimensioni ridotte che consente una sperimentazione di grande valore. In seguito il modello potrà essere esportabile nella grande massa delle problematiche che l'invecchiamento della popolazione ci porrà in futuro: cronicità dell'anziano, demenze, malattie neurologiche. Sarà indispensabile organizzare i servizi sul territorio, perché saranno gli unici che potremo permetterci a livello economico.

Nei due distretti in cui operiamo, Magenta ed Abbiategrasso, abbiamo oggi la possibilità, in base ad una sperimentazione regionale (ex d.g.r. 3239) su progetti innovativi di modelli di welfare, di mettere a disposizione delle famiglie che seguiamo al domicilio, una dote economica di 700 euro al mese. Integrando la disponibilità della famiglia la dote consente la pianificazione dell'assistenza: coinvolgimento anche a tempo parziale di un professionista o di un assistente familiare; possibilità di godere di un permesso lavorativo non retribuito; realizzazione di piccoli interventi strutturali dell'abitazione che consentano di evitare un ricovero ecc. Un mese di assistenza con il modello ADI¹⁰ Cure Palliative costa 1.500 euro; aggiungendo la dote economica arriviamo a 2.200. Un ricovero in Hospice , per lo stesso periodo, costa allo Stato, mediamente, 7.000 euro. In mancanza di disponibilità in Hospice il paziente sarà ricoverato in ospedale, con un costo decuplicato. L'equazione è presto fatta: con un investimento irrisorio si ottiene un risparmio enorme.

Il sistema informativo del Ministero della Salute comincia a fornire dati interessantissimi raffrontando i servizi di Cure Palliative con i decessi in ospedale, fotografando le singole ASL in base alle loro potenzialità: laddove le Cure Palliative sono sviluppate c'è un risparmio effettivo di costi ospedalieri. La strada è dunque segnata, ma non è facile, il problema è la riallocazione delle risorse. Occorre la forza politica per fare un investimento che darà presto i suoi frutti.

D. Quale è il vostro progetto sperimentale?

R. È stato approvato a fine luglio ed è operativo dal 1° di agosto 2012, il Progetto Sperimentale: "Il malato e la famiglia al centro della Rete delle Cure Palliative"

Si basa su quattro direttrici fra loro coordinate e coerenti:

¹⁰ Assistenza Domiciliare Integrata

1. Modulazione dell'intensità assistenziale sulla reale necessità del paziente. Non serve l'assistenza domiciliare con un CIA¹¹ rigido elevato, se non necessari, gli accessi dei sanitari recano disagio al paziente e alla famiglia, costretti ad adattarsi al modello dell'unità di offerta. L'ADI Cure Palliative consente oggi il superamento del CIA e certamente arriverà a farlo anche l'ospedalizzazione domiciliare. Analogamente è funzionale l'assistenza domiciliare su due livelli: bassa e specialistica, erogati con elasticità dalla medesima Unità di cure palliative. Il livello basso consente la presa in carico del paziente oncologico precoce o stabilizzato e di quello non oncologico, spesso più estesa nel tempo.
2. Presenza strutturata di un ambulatorio di Cure Palliative all'interno dei P.O. di Magenta ed Abbiategrasso, regolamentata da una convenzione, gestito dalla nostra équipe di cure palliative, insieme agli specialisti ospedalieri. Una volta a settimana visitano insieme i pazienti e l'équipe a livello di day hospital quelli che necessitano di cure palliative.
3. Attivazione dell'ambulatorio di Cure Palliative presso l'Hospice di Abbiategrasso per seguire quei pazienti che attraversano una fase di benessere e non necessitano momentaneamente di assistenza domiciliare. Vengono programmati appuntamenti per seguirli e monitorare l'evolversi della malattia e, naturalmente, viene fornita loro la reperibilità telefonica in caso di bisogno.
4. Dote economica

Non vorrei peccare di superbia ma questo, secondo me, è il futuro delle cure palliative.

In questo momento abbiamo "congelato" l'accreditamento e prendiamo in carico i pazienti sulla base della sperimentazione. Il progetto ha bisogno di rodaggio, ci vorranno mesi prima che i medici di medicina generale e quelli ospedalieri recepiscono a pieno questi nuovi strumenti. Probabilmente l'anno sperimentale non consentirà di esprimere tutte le potenzialità del progetto ma sono certo comunque che porterà beneficio in termini di appropriatezza dell'uso delle risorse (Il progetto è da 759.000).

La presa in carico precoce e la collaborazione con i medici ospedalieri eviterà il dramma di quel 30% di pazienti che vengono inviati alle Cure Palliative negli ultimi 5-6 giorni di vita.

Da una recente indagine nazionale della Federazione sui bisogni dei *caregiver* familiari di pazienti seguiti sia in Hospice sia al domicilio, si evince che il 58% delle famiglie avrebbe voluto che il servizio di Cure Palliative fosse stato attivato prima. Occorre imparare a gestire quell'area grigia, che va da quando l'inguaribilità diventa evidente ed i sintomi si fanno importanti, a quando vengono effettivamente attivati i servizi di cure palliative. Quest'area costa allo

¹¹ Coefficiente di Intensità Assistenziale

Stato cifre imponenti, come dicevamo, in termini di ricoveri impropri e attività diagnostica inutile e medicine inefficaci.

D. Quale la differenza fra le CP di Base e specialistiche? Quale il ruolo del MMG?

R. La legge 38 e la recente intesa Stato-Regioni¹² affermano che le cure domiciliari sono erogate dalle UCP¹³ sia a livello di base sia specialistico. È possibile il coordinamento delle Cure Palliative di base da parte del MMG purché operi nel contesto dell'equipe di una Unità di Cure Palliative (UCP) .

Personalmente penso che i modelli che escludono il MMG siano sbagliati. Nella nostra realtà, ad esempio, il MMG è sempre stato un attore importante di riferimento e oggi riusciamo ad effettuare insieme il 40% delle prime visite. In aree di provincia, agricole, come le nostre, il MMG è una figura di riferimento che dà continuità, che non vuole e non deve essere escluso nell'ultimo percorso di vita.

Credo quindi che la formula vincente sia l'integrazione del MMG all'interno dell'equipe ma, poiché i MMG non sono sempre presenti e disponibili, debba sussistere la possibilità per l'equipe di procedere autonomamente.

In territori difficili da raggiungere (ed in questa Regione ce ne sono tanti) potrebbe essere opportuno lasciare al MMG il coordinamento. A mio avviso occorre flessibilità: il coordinamento si determina una volta individuata l'equipe e inserito al suo interno il MMG, sulla base delle specificità di quest'ultimo, del paziente e dell'area geografica.

D. Quale è il ruolo delle organizzazioni Non Profit nelle CP?

R. Nella mappatura delle ONP, recentemente realizzata dalla Federazione, la Lombardia fa la parte del leone. Alcuni dati riferiti ai Soci della Federazione: 70 Organizzazioni, di cui 25 lombarde; più di 3.500 volontari di cui 1.400 in Lombardia; 19 mln di euro raccolti in operazioni di *fundraising* nel 2011 di cui 8 mln in Lombardia .

Nel nostro Paese le Cure Palliative sono nate proprio in Regione Lombardia, grazie alle ONP che hanno agito e agiscono tuttora con due modalità, entrambe valide e legittime:

- Sostenere le condizioni per la nascita di servizi pubblici
- Gestire direttamente i servizi.

¹² Vedi nota 1

¹³ Unità di Cure Palliative

In base al principio della sussidiarietà orizzontale, laddove ci sono le risorse e le condizioni, i cittadini stessi si organizzano per rispondere ai bisogni del territorio. Le amministrazioni devono imparare a valorizzare questo bene prezioso con strumenti idonei e concreti. Ma le Associazioni non sono in grado coprire l'intero territorio e spetta quindi allo Stato e alle Regioni garantire l'omogeneità dei servizi e dei diritti dei cittadini.

Ben venga una diminuzione relativa del settore non profit, man mano che il pubblico si fa carico del problema, ma bisogna comunque valorizzare le risorse che nascono dal territorio e riprogrammare gli interventi sulla base di quella che in Inghilterra viene definita *Big Society*: il cittadino, oltre ad essere contribuente e utente, deve essere messo nelle condizioni di contribuire ai servizi, come volontario, come familiare di un malato, come socio, operatore, partecipante a quel non profit che è l'impresa sociale o terzo settore. Il non profit è la boa a cui la Pubblica Amministrazione può ancorarsi per continuare a garantire un welfare che funzioni. Occorre però un cambiamento di mentalità, occorre che la pubblica amministrazione impari ad investire nel sostegno economico ai caregiver, nel volontariato, nella formazione, nel sostegno alla cooperazione sociale . anche perché le ONP possano evolvere nelle organizzazioni strutturate e trasparenti che è giusto che siano.

D. Quali criticità ulteriori e quali proposte migliorative?

R. In Regione Lombardia abbiamo la caratteristica dei due differenti Assessorati di riferimento, Salute e Famiglia ¹⁴. Dal punto di vista tecnico e scientifico non esistono categorie di pazienti diversi una per il socio sanitario e una per il sanitario. Il concetto di presa in carico precoce e la capacità di modulare l'intervento sui bisogni, a seconda del momento, della specificità del malato e della famiglia, negano di fatto qualunque diversificazione assistenziale sia al domicilio sia in Hospice . Se qualche diversità di approccio è attualmente presente sono comunque differenze marginali .

Quindi, occorrerebbero tipologie di Hospice e di assistenza domiciliare non differenziate, con possibilità di intensità flessibili.

¹⁴ Famiglia, conciliazione, integrazione e solidarietà sociale

5.4. Valutazioni sul ruolo della medicina di base nelle reti previste dalla legge 38/2010, secondo l'esperienza di un MMG esperto in CP¹⁵

Per una migliore comprensione del ruolo del Medico di Medicina Generale, che si va delineando in particolare dopo l'accordo Stato Regioni del 25 luglio scorso, si è sentito il parere del Dott Pier Angelo Lora Aprile, MMG lombardo, importante esponente della SIMMG da anni notoriamente impegnato nel campo dello sviluppo delle CP nella medicina di Base.

D. Quale dovrebbe essere il ruolo del MMG nelle CP, alla luce della recente Intesa stato-regioni sulle modalità applicative della legge 38/2010? Cosa significa, in particolare per il ruolo del MMG, la divisione tra CP di Base e specialistiche?

R. I decreti attuativi della Legge 38 hanno delineato la divisione delle CP, in specialistiche e di base. Non si tratta di una divisione "rigida" ma di uno stesso processo di cura (continuità delle cure) erogato in setting diversi. Il MMG gioca in entrambi i campi, ma in particolare nelle CP di Base, cure per malati a bassa/media complessità, in cui il MMG è il responsabile clinico.

La massima attenzione deve essere posta nella flessibilità di erogazione delle cure poiché un malato può avere bisogni diversi non preventivabili.

D. Operativamente, come deve avvenire la presa in carico del paziente e quale deve essere il ruolo del MMG?

R. La valutazione iniziale del malato, deve essere una valutazione multidimensionale che viene fatta collegialmente, dall'équipe dell'UCP, nella quale deve esserci anche il medico di famiglia. L'atto fondamentale è la stesura di un Piano di Assistenza Individuale (PAI). Ogni malato verrà valutato in base a molti parametri ed assegnato al Medico di Medicina Generale (perché per esempio non sono ancora necessarie Cure Palliative strutturate), alla équipe delle Cure Palliative di Base (nelle quali il riferimento clinico di norma è il Medico di Famiglia) oppure alle équipe Specialistiche (nelle quali il riferimento è di norma il Medico Palliativista).

L'équipe per le Cure Palliative di Base, governata dall'UCP, sarà sostanzialmente composta dal MMG, dall'infermiere e dalla consulenza del palliativista. La presa

¹⁵ Dott. Pierangelo Lora Aprile Medico di Medicina Generale, Segretario Scientifico SIMG.

in carico si sostanzia con la condivisione degli obiettivi, attorno ad un tavolo di cucina del paziente, in cui vengono rilevati risorse bisogni.

Se l'intensità assistenziale, definita dal Coefficiente di Intensità Assistenziale (CIA), aumenta e con essa la complessità (orientativamente quando il CIA > 0,3) il malato dovrebbe essere rivalutato per il passaggio alle Cure Palliative specialistiche. elementi determinanti, per definire sino a dove il MMG può arrivare. Orientativamente si può ritenere che un CIA più basso di 0,4 connoti un malato di cui il MMG con l'infermiere del territorio può prendersi cura.

Un malato con un CIA di 0,3, vuol dire che in 10 giorni ha 3 accessi di un operatore dell'equipe, che può essere il MMG, l'infermiere territoriale, lo psicologo, il fisioterapista. Possono entrare in gioco le CP specialistiche, quando si superano questi livelli, ma sempre con una certa flessibilità, poiché può esserci il MMG, che se la sente di tenere anche un malato con CIA di 0,4. Dovrebbe esserci una assoluta sintonia, con una vera integrazione tra i comparti dell'UCP.

D. Ma chi sono gli Infermieri che il MMG dovrebbe mandare a domicilio?

R. Abbiamo una situazione relativa alla presenza di infermieri sul territorio molto penosa deficitaria.

La battuta giornalistica è "gli infermieri sono tutti ricoverati negli ospedali!"

Inoltre quelli motivati per le CP sono pochi, mentre sarebbe utile una selezione in base sia alle capacità che derivano dalle competenze tecniche, sia capacità affatto secondarie nel campo della relazione e dell'etica.

Sarebbe auspicabile avere delle infermiere dedicate, appartenenti alle UCP, che erogano le CP di base insieme ai medici di famiglia, ma in realtà ciò sarà molto difficile. Più realisticamente, le CP di base potranno essere svolte da personale che non è focalizzato solo sulle CP. Si tratterà di infermieri che, auspichiamo possano aver compiuto un percorso di formazione, possono dedicarsi alle CP, ma non in maniera esclusiva. Sul territorio infatti, potremmo disporre di impiegare infermieri che provengono dai distretti, dai servizi di igiene etc..

Nella situazione attuale esiste l'ADI, in cui il distretto procede ad una "voucherizzazione" delle cure a favore del paziente. Tale erogazione viene di solito assegnata ad un Ente erogatore (pattante) molto spesso una cooperativa. La cooperativa, poi, assegna alla famiglia e al malato una infermiera. Peraltro queste cooperative, con l'ultima delibera sulla nuova ADI, se vogliono erogare CP, debbono essere accreditate secondo i nuovi requisiti. È molto importante che in tale delibera, nelle ultime righe, sia stato previsto, in ogni caso, l'adeguamento alle nuove normative che saranno emesse sulle CP.

Ci vorrà tempo perché tutto funzioni meglio. La stessa UCP, dovrà adeguarsi alle risorse disponibili, perché non potrà avere in sé tutte quelle che sarebbero necessarie da dare al territorio. In particolare, pensando alle CP di base, comprendenti tutti quei pazienti non complessi, che sono ancora molto lontani

dall'evento morte, è difficile pensare che l'UCP possa fornire, personale dedicato, a così tanti malati .. magari ...

D. Chi sono i malati che necessitano di CP dal punto di vista del MMG ?

R. Il MMG, anzitutto, deve riuscire ad identificare quale sia il paziente che necessita di CP. La partita, che come società scientifica (SIMG) stiamo portando avanti, in accordo con la SICP ed Agenas, il MMG la gioca ancora prima dell'arrivo all'UCP. Identificare i malati con molto anticipo consente di programmare l'erogazione delle cure, soprattutto consente un cambio di rotta nella definizione degli obiettivi di salute per i malati.

E' molto semplice l'identificazione precoce dei malati che potenzialmente potrebbero usufruire di CP. Sono tutti coloro per i quali la "domanda sorprendente" ("saresti sorpreso che questo malato morisse entro l'anno ?) ha come risposta "NO" .

Se la risposta è no, allora c'è un periodo variabile prima che il malato entri in CP, molto variabile, in cui il MMG cambia la sua visione. Cioè pensando a quel paziente, il MMG, "deve stare attento ad alcuni aspetti, deve ridefinire gli obiettivi di salute, ridefinire la terapia, chiedere delle consulenze se non è pratico nel trattamento da effettuare. Infatti questo malato è un malato che da un giorno all'altro potrebbe trovarsi nella necessità di entrare in CP. Questo è un lavoro propedeutico all'entrata in CP . Quando c'è la domanda sorprendente, un malato potrebbe non essere seguito in ADI.

Ogni medico ha un numero variabile di malati in queste condizioni. Nel mio caso attualmente 20 malati di questo tipo in cui alla domanda sorprendente rispondo NO. Ma di essi solo 4 sono in ADI. Però è probabile che nell'arco dei prossimi mesi questi pazienti possano avere bisogno di CP. Questi malati sono di fatto iscritti in un registro, che ora è solo nel mio data base, ma che in un futuro, che auspico vicino, posso condividere con l'UCP. In questo caso il programmatore dell'UCP può disporre di un cruscotto in cui "vede" in tempo reale : numero di malati potenziali candidati UCP, condizioni dei diversi malati, e quindi predisporre le risposte adeguate ai bisogni.

Il MMG per questi malati deve fare un monitoraggio più intensivo e qualitativamente diverso: per un malato che penso possa morire entro l'anno, deve iniziare a porsi delle domande: è così importante che si continui a somministrare farmaci per il controllo del colesterolo ? che si continui a monitorare tale parametro ? o invece più utile e opportuno predisporre un o spazio e un tempo per parlare con lui, per sentire quali siano i suoi desideri, le sue angosce. Inoltre un malato a cui si è fatto un colloquio, si è ridefinito gli obiettivi di cura e rimodulato l'intervento terapeutico è senza dubbio più alla portata nel momento in cui insorgano problemi legati alla necessità di CP.

Questo è importante, perché quello che ci dicono i palliativisti, è che ricevono le segnalazioni troppo tardi, nelle ultime settimane di vita, quando è più difficile fare tutto, dalla comunicazione della prognosi e della diagnosi, alla valutazione dei desideri e dei bisogni, ecc.. Quindi se potesse esserci una programmazione molto tempo, potenzialmente addirittura l'anno prima, è chiaro che si può lavorare molto di più e meglio

D. Chi è e cosa deve fare, il MMG che abbia un “particolare interesse per le CP”?

R. Nel periodo precedente all'entrata nella UCP, ma anche nel periodo in cui al malato vengono erogate Cure Palliative di base, in particolare dalla domanda sorprendente in poi, noi pensiamo che i MMG, potrebbero aver bisogno di un consiglio, per sapere come muoversi nel migliore dei modi.

Per questo abbiamo introdotto la figura del “MMG con un particolare interesse per le CP”. Infatti in un gruppo di 50-60 medici c'è sempre qualcuno più motivato su questo argomento, quindi i colleghi MMG, potrebbero rivolgersi a lui quando sono in difficoltà con i loro pazienti per chiedere consigli sulla gestione di pazienti potenzialmente bisognosi di CP, senza mai comunque porre in essere una valutazione diretta del malato, che resta in carico al MMG cui è affidato. Sarebbe una consulenza solo fra pari, fra medico e medico. Il rapporto con il malato infatti è un rapporto fiduciario. Poi il MMG, se lo ritiene necessario, può anche attivare una formale consulenza, ma con gli specialisti.

La società scientifica (SIMG) di cui sono Coordinatore Scientifico, in questo ultimo decennio, sta proponendo uno strumento formativo molto potente nel far cambiare i comportamenti.

Noi facciamo spesso audit, revisioni tra pari, discussione in piccolo gruppo, ma sempre con i dati alla mano di ciascun medico. Questi gruppi di medici, oggi potrebbero coincidere, con quelle che vengono chiamate “aggregazioni funzionali territoriali (AFT)” di 50-60 medici con obiettivi comuni. Si tratta di una associazione di medici famiglia con funzioni di programmazione : vengono definiti gli ambiti di competenza dalle ASL, vengono definiti alcuni elementi, che diventano gli obiettivi da perseguire tutti insieme, si condividono output e outcome. In tale modo esiste un rapporto diretto con il distretto e l'Istituzione. Alcune regioni hanno già disegnato formalmente la geografia delle AFT, in Lombardia ancora no. Se sarà riscritta la convenzione, le AFT potranno essere formalizzate. Se così fosse la AFT potrebbe collaborare con la UCP, ad esempio condividendo l'eventuale registro dei malati potenzialmente bisognosi di CP.

I MMG, che all'interno dei 60 della AFT, si volessero candidare ad essere quelli con “particolare interesse”, potrebbero essere riconosciuti come figure che danno una guida in tre settori, quello formativo per i loro colleghi, quello consulenziale fra pari (mai sul malato), e quello di facilitatore della comunicazione verso la UCP (ad esempio per evidenziare le criticità, cercare la

soluzione dei problemi in essere o semplicemente condividere una implementazione del servizio).

Per ora è una ipotesi di lavoro. La società scientifica (SIMG) sta sperimentando a livello nazionale, 20 AFT virtuali, ove c'è un medico con speciale particolare, formato in modo specifico, che ha il ruolo di consulente in questo progetto che abbiamo denominato "Teseo". Il progetto prevede di misurare output ed esiti per valutarne efficacia formativa, efficienza e fattibilità.

Il medico con particolare interesse è stato formato con un corso residenziale ad hoc. I medici formati seguiranno un gruppo di 20 MMG lungo il decorso dell'anno, proponendo alcuni incontri di Audit e offrendo la loro esperienza e conoscenza ai Colleghi. Il Medico con particolare interesse segue tutti i Colleghi con l'ausilio di un cruscotto, che riporta per esempio il famoso "registro" dei malati potenzialmente bisognosi di CP.

D. Quale è la formazione che sarebbe necessario fornire ai MMG, in vista dell'impegno maggiore nelle CP di Base?

R. Il MMG come piano formativo, ha dei corsi obbligatori che ogni ASL può istituire come meglio crede. A livello regionale non c'è una indicazione specifica che indirizzi la formazione necessaria. Potrebbe essere utile se, un ente regionale, quale ad esempio Eupolis, avocasse a se una omogeneizzazione, a livello formativo, dei contenuti e delle didattiche rivolte ai medici di famiglia lombardi, lasciando poi alle ASL la discrezione di come usare negli anni tali contenuti, che però sarebbero almeno omogenei. A tal fine, per erogare della formazione specifica in CP ai MMG, potrebbero essere utile uno strumento redatto da SIMG e SICP, ma con larga condivisione tra Società Scientifiche interessate e istituzioni: il "Core Curriculum del MMG e il core curriculum del MMG con particolare interesse in CP".

Ciò potrebbe essere molto importante, per omogeneizzare le conoscenze.

D. Il MMG normale, che individua la necessita di CP in un suo ammalato, come agisce oggi ? A livello istituzionale, che cosa deve e può fare, per ottenere la presa in carico di CP del suo ammalato, magari nelle situazioni di provincia ?

R. Ad oggi un MMG, trovandosi di fronte un malato necessitante Cure Palliative, posto che ne riconosca il bisogno, può non avere sempre chiaro su chi si possa appoggiare e dove si possa rivolgere, per ricevere la necessaria consulenza e definire il percorso di cure migliore. La situazione è molto diversa fra le diverse ASL e all'interno di queste, nei diversi Distretti,.

Una indagine condotta da SIMG e SICP con il contributo di AGENAS nell'anno 2010 ha dimostrato che anche a livello nazionale la situazione reale è critica: almeno il 10 % della popolazione italiana non ha che il Medico di famiglia come riferimento (quindi nemmeno un infermiere a disposizione). Recentissimi dati, di

una nuova ricerca di AGENAS, non ancora pubblicati, confermano che anche in Lombardia la situazione deve molto migliorare ed accanto ad “eccellenze” si ritrovano province in difficoltà.

D. Non c'è dunque un servizio istituzionalmente preposto della ASL che coordini le CP di quella zona e che possa essere chiamato dal MMG, per gestire un ammalato bisognoso ed attivare i servizi necessari?

R. C'è molta eterogeneità sul territorio, a volte anche all'interno della stessa azienda. **Ciò che manca, in alcune Aziende, è una struttura che unifichi Cure Palliative di Base e Specialistiche: l'UCP appunto.**

D. Ma sono passati due anni da allora, le cose non sono cambiate ?

R. Non si può dire che nulla sia cambiato. Molto si è fatto nel campo legislativo: non dimentichiamo che il documento di intesa stato regioni è stato firmato il 25 luglio u.s., che le Regioni (tra le quali la Lombardia) ha costituito un gruppo tecnico di approfondimento (GAT Cure Palliative) che ha lavorato alacremente consegnando un dossier significativo alla Regione, che a sua volta l'ha recepito ed ha mandato alle diverse ASL una bozza di delibera per condividerne appieno i contenuti, Senza contare le delibere specifiche per fare in modo che gli Enti pattanti debbano accreditarsi per erogare CP.

Pertanto se ci si chiede cosa è cambiato in concreto, in termini di erogazione delle CP secondo i parametri del documento la risposta è articolata. Nel complesso i cambiamenti sono in essere in molte realtà ed è auspicabile che da oggi inizi veramente una nuova era per le CP, che è da rilevare recentemente sono diventate una disciplina a tutti gli effetti e ciò è di importanza fondamentale per i risvolti di organizzazione dei servizi...

D. Come è organizzata l'assistenza domiciliare che il MMG può attivare nella vostra zona?

R. La provincia di Brescia ha sostanzialmente due realtà erogatrici.

La prima è l'ADI, centrata fortemente sul MMG che si avvale di Enti erogatori (pattanti) che assegnano (secondo l'indicazione della famiglia) un infermiere che collabora con il MMG. Un medico palliativista a contratto con l'ASL, è disponibile per consulenze a richiesta del MMG

Nella città di Brescia ed in alcune aree della provincia le Cure Palliative sono erogate all'interno del progetto di ODCP (Ospedalizzazione Domiciliare Cure Palliative), che eroga direttamente l'assistenza di CP (équipe dedicata) e che di fatto è il modello più vicino a quello auspicato. Purtroppo in tale modello sperimentale della Regione il MMG non è previsto e questo potrebbe essere uno dei motivi per cui a fronte di un potenzialità di circa 300 malati all'anno, chi

beneficia di ODPC in realtà siano meno di 100 malati/anno. Ciò accade, in parte, per il fatto che i MMG, non segnalano tali malati alle CP ospedaliere o ad altri servizi di CP, anche perché spesso non li conoscono.

Uno dei progetti ASL-Brescia sarà quello di ottimizzare l'offerta e implementare l'ADI-CP.

A questo riguardo è molto cresciuta la sensibilità politica verso le CP e i tempi sono ormai maturi per portare a regime le Cure Palliative secondo quanto previsto dalla Legge 38 e documento di intesa, anche se le difficoltà sono rilevanti nel campo delle risorse umane e non.

D. Quale è il ruolo del MMG nella rete di Terapia del dolore?

R. Per la rete di terapia del dolore, la situazione pur essendo più "arretrata" ha soluzioni più semplici. Si tratta infatti di convertire strutture esistenti in campo specialistico per accreditare secondo i criteri Regionali gli Hub e gli Spoke.

Il quotidiano contatto con i pazienti, la percezione chiara della sofferenza, il rilevante carico di lavoro nella pratica clinica ha stimolato la Società Italiana di Medicina Generale a dare avvio a numerose iniziative di approfondimento, necessarie per costruire una base di conoscenze utili come riferimento per processi di sviluppo professionale continuo che si pongano come obiettivo primario il miglioramento della qualità professionale da un lato, la salute e la qualità percepita dai cittadini dall'altro.

Il documento di indirizzo SIMG sull'assistenza al paziente con Dolore Cronico in Medicina Generale, pubblicato nel luglio 2008, rappresenta la sintesi di queste attività di analisi, ricerca, formazione, confronto. Attraverso una metodologia innovativa, descritta nelle sue diverse fasi nel documento, un ristretto gruppo di lavoro interdisciplinare ha elaborato una bozza che si è evoluta arricchendosi prima del contributo di un panel di esperti, rappresentanti di Società Scientifiche, di Associazioni di pazienti, di Istituzioni autorevoli, poi dell'esperienza di un gruppo di Medici di Medicina Generale.

Le nostre ricerche osservazionali condotte su oltre 6.000 pazienti con dolore rilevano difficoltà da parte del Medico di Famiglia a definire il Dolore Cronico, a identificare la eventuale componente neuropatica, misurare l'impatto sulla Qualità di vita del paziente e gestire il malato consigliando la migliore scelta terapeutica, che può comportare l'utilizzo anche di farmaci oppioidi.

Tuttavia la criticità maggiore è da ricercare nell'attuale sistema assistenziale, che in Italia è di tipo settoriale-specialistico e di tipo prestazionale. Infatti ciascun soggetto erogatore (Medici di Famiglia, Specialisti, Ospedali, ecc.) è qualificato per fornire assistenza con diversi gradi di complessità clinico-assistenziale. Per quanto riguarda la domanda di prestazioni, il paziente accede di sua iniziativa alle prestazioni di 1° livello (Medico di Medicina Generale (MMG) e pediatri di libera scelta (PLS)) ed a quelle d'emergenza-urgenza mentre, per le prestazioni di livello

superiore (prestazioni specialistiche e degenze ospedaliere, assistenza farmaceutica, ecc.), il MMG motiva la loro richiesta.

Nel caso in cui il paziente è portatore di Dolore Cronico, emergono criticità che riguardano innanzi tutto l'ambito definitorio. Non si tratta di un problema relativo solo a necessità di tipo tassonomico/nosologico, ma soprattutto a necessità di definire il dolore cronico in medicina generale in relazione al problema dell'assistenza. La richiesta a prestazioni di livello superiore e per lo più autonoma ed indipendente da protocolli diagnostico-terapeutici e linee guida condivisi. Peraltro non è affatto chiaro chi sia lo Specialista o il Centro di riferimento e i pazienti sono spesso costretti a peregrinazioni in strutture non idonee ed a consulenze da Specialisti a diversa vocazione (Oncologo, Ortopedico, Neurologo, Neurochirurgo etc.).

E' necessario invece, come per tutti i pazienti portatori di cronicità, superare la logica della assistenza "a prestazione" e proporre un "percorso" caratterizzato dal livello di complessità, potenzialmente destinato a durare nel tempo, organizzato in modo da garantire una gestione integrata tra il comparto delle Cure Primarie e Specialistiche in una logica di continuità delle cure.

Elementi essenziali per la gestione integrata sono la identificazione dei pazienti con Dolore Cronico da avviare alla gestione integrata, l'adozione di un Protocollo diagnostico-terapeutico condiviso, la formazione multidisciplinare degli Operatori coinvolti nel PDTA (MMG + PLS + Medici Specialisti), il *patient empowerment* (coinvolgimento attivo dei pazienti nel percorso), un sistema informativo di indicatori per la valutazione del processo e degli esiti.

Per questo è necessario superare l'isolamento del singolo medico di famiglia, sovraccarico di adempimenti burocratici e spesso senza collegamenti, né con gli altri medici di famiglia che operano nello stesso territorio, né con i servizi territoriali del Distretto, né con i Centri di riferimento Ospedalieri. Il nuovo modello di assistenza è fondato sul concetto di Rete, ovvero MMG, che aggregati in Associazioni Funzionali Territoriali sono in grado di connettersi con gli specialisti ambulatoriali e ospedalieri di secondo livello (Centri Spoke del Dolore), che sono essi stessi "raggi" di un Centro di eccellenza della Medicina del Dolore (Hub) dove invece sono garantite prestazioni di elevato livello tecnologico, che consentono una definizione diagnostica del problema al massimo dettaglio (studio elettrofisiologico del dolore). In tal modo i cittadini avranno la possibilità di essere visitati sempre da medici che conoscono la loro storia clinica, di poter essere guidati nei percorsi specialistici e diagnostici, di poter avere una assistenza domiciliare appropriata se necessaria. La Rete garantisce inoltre che tutte le componenti dei processi di cura, attualmente frammentate e disperse tra più servizi e operatori, siano sempre ricomponibili e a disposizione del Sistema Sanitario Nazionale.

Il salto di qualità del processo assistenziale passa attraverso una informatizzazione appropriata del sistema, ad iniziare dall'ambito delle Cure Primarie. Questo insieme di processi va in genere sotto il nome di Managed Care

e comprende una evoluzione dei modelli di efficienza professionale basati sulla valutazione della performance delle prestazioni.

Da una analisi epidemiologica estesa dei processi di cura più frequenti emerge la possibilità di identificare indicatori sintetici ed analitici di performance, di processo e di esito. La analisi di una comparazione tra indicatori di una popolazione selezionata di medici e comportamenti individuali consente di evidenziare la variabilità professionale e di selezionare soluzioni in grado di offrire soluzioni guidate al problema.

Nella gestione del paziente con dolore ci si trova “spiazzati” dalla difficoltà oggettiva di trovare un indicatore significativo che “misuri” in qualche modo il processo e gli esiti. SIMG, ha integrato da alcuni anni nel software di gestione della cartella clinica più diffuso in Italia tra i MMG (Millewin®, 70 % dell’utenza informatizzata), un *electronic health record* (scheda PAIN), che permette l’estrazione di dati significativi per la costruzione di indicatori di valutazione delle performances.

Se i Centri identificati dalle Regioni (Hub e Spoke), si integreranno nel Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale, generato e condotto nell’ambito delle Cure Primarie da un modello avanzato di Medicina Generale, la gestione del problema “dolore” nei cittadini di questo Paese vedrà finalmente riconosciuta la stessa dignità delle altre importanti malattie croniche.

E’ auspicabile un piano regionale di formazione che coinvolga sia il corso di formazione specifica realizzato da Eupolis Lombardia, che l’ECM nei corsi ASL.

5.5. Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatrica (CPP): L'esperienza di alcuni Centri di Riferimento

Per avere un punto di osservazione completo sull'argomento, si scelto di riportare l'esperienza di due dei centri di riferimento Regionali individuati per le CPP, uno dei quali dedicato essenzialmente al versante oncologico della palliazione pediatrica e l'altro dedicato precipuamente al versante Non Oncologico delle CPP, che come vedremo è maggiormente variegato. In entrambe le sintesi che seguono, si è scelto di mantenere lo stile colloquiale, in quanto anche se meno formalmente corretto, mantiene una migliore aderenza alle esperienze reali.

5.5.1. Il Centro di "ONCOLOGIA PEDIATRICA" dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano¹⁶

Si riporta di seguito la sintesi del colloquio avvenuto presso il Reparto di Oncologia pediatrica, unitamente con il Responsabile del Reparto stesso, la D.ssa Maura Massimino e con il medico che maggiormente si occupa della gestione delle CPP nell'ambito del reparto, la D.ssa Daniela Polastri. Tale reparto è il più importante a livello nazionale per quanto riguarda la gestione della patologia tumorale pediatrica in tutte le sue fasi, rappresentando quindi un punto di osservazione molto significativo.

D. Quali sono secondo voi le reali necessità per la realizzazione della rete pediatrica, stante le numerosità attuali, ovvero, secondo le stime, circa 166 decessi per terminalità pediatrica all'anno di cui 50 oncologici?

R. Una rete di Cure Palliative Pediatriche (CPP) autonoma appare poco realizzabile, per la scarsa numerosità dei pazienti. Il territorio lombardo è grande, per cui non è possibile pensare ad una assistenza domiciliare, per pazienti che magari siano distanti 100km dal centro ove avrebbe sede il servizio dedicato. Già l'erogazione dell'assistenza domiciliare, che talora facciamo noi direttamente, ad un bambino distante 20 Km è faticosa. Queste considerazioni rendono la rete

¹⁶ L'Oncologia Pediatrica dell'INT è uno dei Centri di riferimento Regionale della Rete di Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatrica (CPP): Direttore Dott.ssa Maura Massimino, medico di CPP Dott.ssa Daniela Polastri

pediatrica, intesa come esclusivamente pediatrica, seppur forse teoricamente ottimale ed auspicabile, poco realizzabile.

Vi sono in Lombardia alcuni centri, che sono stati definiti di riferimento per Cure Palliative Pediatriche dal piano sanitario 2010-2014, ma non ci risulta che ci sia una rete pediatrica concreta operativa. È necessario utilizzare quello che è già presente sul territorio a livello capillare, ovvero integrarsi con la rete esistente.

Quello che facciamo noi è essere molto coordinati con gli altri servizi di Cure Palliative esistenti. Abbiamo una via preferenziale di connessione con le strutture di CP degli adulti, per assistenza domiciliare ed Hospice , così i nostri pazienti sono tutti seguiti sino alla fine.

Peraltro noi non siamo mai stati coinvolti, come consulenti, nelle scelte e nelle decisioni relative alla realizzazione delle rete pediatrica regionale, neanche prima della delibera del 2010. Nessuno ci ha mai chiesto cosa facciamo, anche se siamo il centro Oncologico Pediatrico più grande d'Italia ed il secondo d'Europa. Assistiamo per problematiche oncologiche 250 bambini nuovi all'anno. Abbiamo all'incirca 40 bambini che muoiono annualmente, dei quali il 60% sono lombardi, gli altri provengono da altre regioni. Ci facciamo carico di tutti anche nella terminalità, sia dei 25 lombardi che dei 15 non lombardi.

D. Ci sono delle peculiarità nella gestione della terapia del dolore pediatrico? Sono necessari trattamenti invasivi?

R. Relativamente alla terapia del dolore, siamo noi a condurre direttamente la terapia antalgica nei nostri bambini. Nella terapia del dolore per bambini non si utilizzano quasi mai pratiche invasive. Anche i semplici blocchi anestesiológicos nel post operatorio si sono rivelati poco indicati, perché impediscono al bambino di muoversi, di giocare, rischiando di peggiorare la situazione, si finisce col bloccare il bambino in attività che sarebbero invece riabilitative. Il controllo del dolore nel bambino si ottiene in maniera più che soddisfacente, con metodiche farmacologiche, essenzialmente con l'uso della morfina a dosaggi pediatrici adeguati, che è sicuramente il farmaco principale. Utilizziamo la scala analgesica dell'OMS, quindi usiamo i farmaci a seconda del livello di dolore, lieve, moderato o severo; iniziamo dall'uso di FANS e paracetamolo, poi se necessario saliamo di gradino utilizzando tachidol e tramadolo, facendo attenzione a non utilizzare quest'ultimo nei bambini sotto l'anno per le possibili complicanze al sistema nervoso centrale (tossicità e convulsioni), quindi per il dolore da moderato a severo utilizziamo la morfina. La utilizziamo essenzialmente ogni 8-12 ore in formulazioni lon-acting, lasciando al bisogno quella a pronto rilascio. La via alternativa a quella orale non è la sottocutanea come negli adulti, ma essenzialmente quella endovenosa (avendo tutti il catetere venoso centrale). Forse la più grossa difficoltà farmacologica dei colleghi palliativisti sul territorio nella gestione del dolore pediatrico, è che la morfina, nei bambini di 2 anni non l'hanno mai utilizzata; anche per questo noi garantiamo, per tutti i nostri

bambini, la possibilità di essere contattati in qualunque momento per qualsiasi consulenza.

D. Come è strutturata l'Assistenza Domiciliare nelle CPP?

R. Alcuni bambini prossimi alla terminalità, a Milano o nelle vicinanze, a volte li seguiamo direttamente come reparto, altre volte attraverso l'ospedalizzazione Domiciliare di CP (ODCP) per adulti presente nel nostro istituto, in qualche caso anche attraverso l'Hospice interno.

Nei casi seguiti dall'ODCP del nostro istituto, ci siamo aggregati al loro servizio con un nostro progetto di "assistenza domiciliare" per i bambini dell'hinterland, che non è comunque formalmente riconosciuto né quindi rimborsato da nessuno. Per i bambini delle zone non immediatamente limitrofe, attiviamo il servizio di assistenza di Cure Palliative territoriale (almeno per la zona di Milano che è tutta coperta). Noi eventualmente, facciamo poi una visita, ma è più che altro di cortesia, per far sentire la nostra presenza, unitamente al contatto telefonico che garantiamo costantemente, sia ai familiari che all'equipe attivata.

Questo progetto di assistenza domiciliare pur non essendo remunerato, è comunque codificato presso la nostra direzione scientifica: quindi tutti gli atti formali di riconoscimento dell'attività esistono, manca solo la tariffazione delle prestazioni. Potremo forse teoricamente avere un rimborso spese, ad esempio per la benzina, ma di fatto non viene chiesto. L'unica cosa che siamo riusciti ad ottenere da pochi mesi, dal febbraio 2012, è un cellulare fornito dall'istituto, le cui spese di traffico telefonico per la reperibilità sulle 24 ore, sono pagate da una ONLUS, l'Associazione Bianca Garavaglia. È Attraverso questo cellulare che i genitori dei bambini possono chiamarci ed essere chiamati, oltre ad essere utilizzato per l'eventuale consulenza necessaria con i medici e gli infermieri dell'assistenza domiciliare.

In tutti i casi, oltre a fornire ogni informazione all'equipe domiciliare attivata, con una breve relazione sulla malattia, forniamo ogni supporto consulenziale su dubbi specifici che possono insorgere e per i quali siamo chiamati. Eccezionalmente ci capita di dover mandare a domicilio anche l'assistente sociale ed uno dei due psicologi, quando c'è una storia di bisogni sociali, che certe volte è anche prevalente rispetto alla malattia. Ci sono dei bambini che sono più impegnativi per il disastro sociale che per la patologia tumorale.

Le criticità che vengono espresse al telefono della reperibilità, nella maggior parte dei casi si risolvono attraverso la consulenza al medico dell'assistenza domiciliare che chiama già dal domicilio del paziente ed è poi in grado di agire direttamente essendo già comunque esperto in Cure Palliative. Se la criticità riguarda un caso seguito direttamente allora può accadere di uscire ed andare a domicilio anche di notte (ad esempio abbiamo affrontato in tal modo emergenze causate da crisi convulsive). I problemi maggiori, si possono presentare quando non è attiva una effettiva assistenza domiciliare, eventualità maggiormente frequente con

pazienti residenti in aree disagiate, anche nel Sud Italia; infatti in tali casi, spesso l'interlocutore sanitario è il medico di famiglia o il pediatra non esperti in CP (ed a volte neanche sempre presenti).

Con alcune formule di assistenza in ADI che spesso troviamo fuori Milano è più difficile collaborare, in particolare quando l'assistenza utilizzata prevede che "si attivi il medico delle Cure Palliative al bisogno" (ovvero quelle in cui solo quando il malato è in fase terminale viene chiamato a consulenza il medico delle cure palliative). Non è in questo modo che è possibile seguire uno dei nostri pazienti a casa, non può essere valida l'idea della chiamata al bisogno in caso di assistenza di CPP.

Paradossalmente, per inciso vi sono poi degli eccessi assistenziali non necessari, in alcuni distretti ad esempio, esiste un sistema di aiuto alle famiglie con disabilità generica o con un presidio tipo la gastrostomia, per cui è possibile che sia attivata ogni mattina la presenza di una infermiera e può esserci gratuitamente anche una assistenza nei week end se i genitori voglio andare via ...

D. Quali sono i rapporti con i Pediatri di Libera scelta?

R. I pediatri di base non entrano tantissimo in questo ambito di cure, perché sin dall'inizio della malattia oncologia, i genitori iniziano a metterli da parte non tenendoli aggiornati, considerandoli un po' di second'ordine (perché magari incolpati di non aver dato il giusto peso ad alcuni sintomi iniziali della malattia). Anche nella fase terminale, quando li contattiamo, pochi si rendono poi disponibili, alcuni perché dicono di sentirsi poco adatti a gestire la malattia oncologica, soprattutto alla fine.

La maggior parte dei servizi di Assistenza Domiciliare che contattiamo, accetta la presa in carico pediatrica, ma ci è anche capitato che ci dicessero: "non lo prendiamo in carico perché è troppo pesante dal punto di vista emotivo prendere in carico un bambino"; talora sono le infermiere giovani, che magari non se la sentono, alcuni servizi temono il burn-out degli operatori, altri non si ritengono sufficientemente competenti. In tali casi ci può capitare di ricoverare il bambino, oppure di inviarlo nelle pediatrie della zona, od anche in Hospice per adulti.

D. Cosa pensate della possibilità di istituire un eventuale Hospice pediatrico?

R. Pensiamo che non ci sia bisogno di uno specifico "Hospice pediatrico" in Lombardia, data la scarsità del numero di pazienti e la vasta territorialità (infatti, in qualunque luogo venisse costruito sarebbe estremamente disagiata e di fatto non fruibile per chi abita lontano, è questione non teorica, ma pratica).

Sono gli Hospice per adulti che dovrebbero invece attrezzarsi per questo tipo di accoglienza, anche con dei posti per bambini ... Ciò vuol dire prima di tutto

disponibilità psicologica, e dal punto di vista anche operativo, la necessità di mantenere il contatto con i reparti pediatrici di provenienza, in caso di problematiche di tipo assistenziale peculiari.

Di solito i bambini che ci è capitato di mandare in Hospice erano dei bambini già così compromessi che non avevano la possibilità di uscire dalla loro stanzetta e di rendersi conto che si trovavano in un Hospice per adulti, quindi in genere non sussiste il problema dell'assenza di un ambiente pediatrico. Nessuno è andato in Hospice quando poteva ancora andare in una sala giochi.

Ci è capitato che i familiari apprezzassero questa soluzione, anche in quei casi in cui il bambino non aveva la possibilità di stare a casa per inadeguatezza ma aveva ancora una certa coscienza; in tali casi abbiamo provveduto ad allestire la camera dell'Hospice come fosse la sua stanzetta casalinga. Nella nostra esperienza, i genitori di quei pochi bambini anche di soli 3-4 anni, andati in Hospice per adulti, hanno alla fine apprezzato la gestione e l'accoglienza che hanno ricevuto.

Quello di cui ha bisogno il bambino non è l'Hospice pediatrico, ma è sostanzialmente casa sua. Bisogna stare attenti che il volere l'Hospice pediatrico non nasconda una volontà di liberarsi del problema.

D. Eseguite ricoveri di malati terminali pediatrici in reparto ?

R. La delibera del 2010 prevede che siano messi a disposizione dei posti letto per le Cure Palliative pediatriche, ma poi non è stata prevista la loro remunerazione qualificandoli correttamente, come Cure Palliative Pediatriche.

Sono quindi posti letto che sottraiamo agli acuti quando c'è ne bisogno. Non essendo disponibile un DRG per la lungodegenza necessaria per l'assistenza palliativa, siamo costretti ad applicare il DRG della patologia, che ovviamente nella lungodegenza non copre i costi reali. Non abbiamo la copertura di budget adeguata, ci troviamo a rispondere di un budget inadeguato per una patologia che non premia, ovviamente.

Paradossalmente, i costi sarebbero coperti solo attuando procedure invasive insensate a bambini che stanno morendo ... magari da qualche parte qualcuno ha la tentazione di farlo.

I posti letto dedicati alle Cure Palliative non sono dei letti identificati in modo specifico, li usiamo al bisogno, non facciamo differenza con gli altri posti letto, salvo per il fatto che devono essere in una camera ad uso singolo. Questa è una criticità, perché noi abbiamo solo qualche camera singola (14 camere con 23 letti, cioè 4 singole), necessaria però per l'isolamento dal rischio infettivo durante i trapianti che eseguiamo per alcune patologie. In ogni caso per scelta nostra e senza alcun obbligo, quando arriva un bambino che ha fortissimi dolori, passa davanti a tutti nella lista di ricovero, non aspetta domani. È così tradizionalmente, il bambino che sta male, per qualsiasi motivo passa davanti a tutti, il dolore è la prima emergenza medica. Purtroppo per liberare una camera

singola, può accadere che venga sottratto un posto letto che avrebbe dovuto essere dedicato a problematiche infettive, o che debba essere usata una doppia ad uso singolo, con ulteriore impatto economico per minori posti letto occupati.

D. Avete del personale dedicato alle CPP ed appositamente formato?

R. Nella pratica clinica non facciamo distinzioni, il paziente di CPP viene visitato quanto gli altri, non c'è personale esclusivo, tutti sono formati ad occuparsene, si fa il giro visite normalmente.

Infatti tutti in reparto hanno la sensibilità necessaria, poi specificatamente c'è chi se occupa maggiormente, come ci sono alcuni che si occupano di più di problemi cerebrali od altro. Tutti hanno comunque ben chiari i concetti necessari sulla terapia del dolore le Cure Palliative ed hanno acquisito le competenze necessarie, questa è stata la scelta effettuata sin dall'inizio. Ciò è stato fatto perché nessuno avesse paura della problematica palliativa, affinché chiunque si trovi in turno abbia la possibilità di intervenire per quanto possibile. Poi per problematiche particolari c'è sempre la possibilità di contattare in reperibilità il medico che maggiormente se ne occupa e che ha anche il telefono della reperibilità sul domicilio h24.

D. Avete problemi di Burn-out?

R. Nessuno di noi considera una sventura doversi occupare anche dei bambini che muoiono, quando sono in reparto. L'unico riguardo che abbiamo, visto che noi medici abbiamo anche altre soddisfazioni professionali, vedendo anche molti pazienti ambulatoriali che sono quelli che stanno meglio e guariscono, è verso il personale infermieristico ed assistenziale che si trova costantemente in reparto, magari in quei periodi in cui abbiamo svariati ricoveri per CPP, cerchiamo in tal caso di attuare delle rotazioni (soprattutto se è personale molto giovane, può infatti accadere che, se vi sono troppi decessi in breve tempo, ci chiedano poi il trasferimento).

Ci è capitato qualche anno fa, che nel giro di 3-4 giorni abbiamo avuto 5-6 bambini morenti. Allora in quel caso abbiamo chiesto supporto anche ad altre pediatrie, ove ne abbiamo trasferiti alcuni, andando poi noi medici a visitarli e seguirli anche in quegli ospedali. È anche un discorso di prevenzione del burn-out del personale.

Il lavoro di equipe è un aiuto, anche perché a volte capita di essersi un po' "consumati" con certi pazienti, avendoli magari seguiti per lungo tempo senza buoni risultati. Talora si è anche un po' logorato il rapporto perché la delusione è reciproca, non solo per il paziente, ma anche per il medico che la vive come una sconfitta. Allora magari è opportuno per qualche tempo il paziente venga visto da altri dell'equipe.

D. Quali terapie particolari usate nelle CPP?

R. Usiamo nelle CPP anche la radioterapia che è molto costosa e di alta specialità, anche se sappiamo che non guarirà il bambino, ma potrà avere però un miglior controllo sintomatologico. In tali caso coinvolgiamo anche il reparto di radioterapia nella decisione, che quindi è una decisione di equipe coinvolgente tutti gli specialisti interessati, per la valutazione corretta della sua opportunità in relazione alle condizioni cliniche.

Talora nelle CPP viene comunque scelto di continuare ad usare un farmaco chemioterapico non particolarmente tossico, in funzione di supporto anche psicologico ai genitori quando si tratta di un bambino molto piccolo ed al paziente stesso quando si tratta di bambini più grandi od adolescenti, che hanno consapevolezza della loro situazione, perché ciò può aiutarli a mantenere viva quella speranza che è lecito che mantengano.

D. Come attuate la gestione del lutto?

R. Dopo il decesso del bambino c'è una specie di procedura di congedo anche se non è formalizzata, mandiamo sempre dei fiori anche in quei casi lontani che non abbiamo potuto seguire direttamente (ma in cui comunque lo abbiamo fatto almeno telefonicamente). Poi di solito c'è un ritorno che può essere di persona, o attraverso un biglietto od una e-mail. Accade spesso che molti genitori, dopo, tornino qui in reparto personalmente, ad esempio alcuni anche il giorno dopo il funerale, altri invece hanno bisogno di un maggior lasso di tempo.

Per la gestione del lutto complicato abbiamo due psicologi che mettiamo a disposizione per i genitori ne fanno richiesta.

Non esiste però alcun percorso istituzionalmente previsto dalle normative in tal senso, siamo noi come reparto che ne abbiamo percepito il bisogno ed abbiamo, a nostre spese, attuato questo servizio psicologico di supporto familiare. Non esiste nessun percorso di questo tipo che sia previsto specificatamente per le Cure Palliative pediatriche, né prima del decesso, né tanto meno dopo, quindi non può essere rendicontato formalmente.

D. Da tutto quanto è emerso, ritenete necessario un riconoscimento specifico per i costi e l'impegno che occorrono per le CPP?

R. Noi subiamo questa situazione, in cui le prestazioni di CPP non sono riconosciute, né quelle effettuate in reparto come ricoveri, né quelle effettuate direttamente e come consulenza sul territorio.

Il paziente di CPP può essere ricoverato per un mese e mezzo di degenza con un DRG che magari vale solo 3.800 euro.

Non è riconosciuta neanche la lungodegenza, né la remunerazione giornaliera. Ci sono un sacco di bambini che vengono e si sa che non usciranno se non morti e

da noi fanno anche la riabilitazione, fanno molto più di quello che viene fatto in un ospedale per adulti, magari anche la scuola.

Dovrebbero concedere che nel reparto di pediatria, dove sono istituiti i 2 posti letto di CPP richiesti dalla normativa, ci possa essere anche lo specifico DRG per la CPP praticate. Ovvero, nel momento in cui un letto è occupato da un bambino terminale, dovrebbe scattare almeno la tariffa dell'Hospice. Questo era già stato chiesto alla nostra direzione medica subito dopo la delibera del 2010.

Oltre tutto questi bambini, devono occupare giustamente una stanza doppia ad uso singolo, quindi di fatto viene tolta anche metà della tariffa che usualmente coprirebbe l'uso completo di quella camera di degenza. Sarebbe quindi almeno necessaria, la valorizzazione basata sulla permanenza e non sulla patologia di base. Si potrebbe anche fare un sistema ex post, in cui al di là della patologia di ammissione, a seconda dell'outcome, si possa poi esplicitare che si trattava di un malato terminale, facendo scattare a quel punto la valorizzazione sulla base della permanenza.

D. Quali criticità ulteriori e proposte migliorative ?

R. Attualmente di fatto nelle CPP non c'è niente che non sia su base individuale e volontaristica anche da parte di singole strutture ospedaliere. Noi non abbiamo ricevuto né aiuto, né critica da nessuno né dentro né fuori dall'ospedale, come se il problema non esistesse, è questo è molto grave. Nessuno ci ha neanche chiesto riscontro dell'attuazione di queste normative emesse sulle CPP.

Nessuno ci ha chiesto quale fosse la nostra esperienza. Le CPP non sono sentite come un problema da nessuno, questo è il problema! Dal nulla attuale, qualsiasi cosa è una proposta migliorativa,

Ci è stato dato un ordine (quello di rendere disponibili 2 letti per le CPP, cose che peraltro avevamo già sempre fatto senza bisogno che ce lo dicesse nessuno) e non ci è mai stata data una policy. Non esistono policy in questo senso, evidentemente i nostri bambini sono meno morti degli altri

A livello pratico il minimo sarebbe ottenere una corretta valorizzazione del DRG per i ricoveri di CPP in pediatria ed essere almeno presi in considerazione da chi pretende di decidere il da farsi nel nostro settore.

In definitiva ciò che appare praticabile non è tanto pensare ad un Hospice pediatrico e ad una rete di CPP autonoma, quanto implementare, valorizzare e riconoscere le attività stesse dei centri di riferimento come il nostro e le correlate attività di consulenza di CPP verso la realtà esistenti di Cure Palliative territoriali.

5.5.2. Il Centro di “ANESTESIA, RIANIMAZIONE E TERAPIA INTENSIVA PEDIATRICA” dell’ Ospedale dei Bambini BUZZI di Milano¹⁷

Si riporta di seguito unitamente, la sintesi dei colloqui avvenuti presso il Reparto di Rianimazione dell’Ospedale Buzzi, avvenuti non solo con il Responsabile del reparto, D.ssa Ida Salvo, ma con l’intera equipe medica presente. Tale reparto è uno dei Centri di Riferimento regionali per le CPP e si occupa di tutte le diverse patologie pediatriche Non Oncologiche necessitanti di palliazione, che come vedremo necessitano molto spesso di periodi di trattamento, od almeno di monitoraggio, ad alta intensività, essendo interessate molto spesso problematiche respiratorie.

D. Quali le peculiarità della rete di CPP ed i rapporti con le altre reti di CP adulti e Terapia del Dolore?

R. Si è insistito molto, in commissione ministeriale, affinché le Cure Palliative Pediatriche (CPP), nella legge fossero distinte da quelle dell’adulto, proprio perché sono 2 cose completamente diverse. A differenza di quanto accade per l’adulto, si sono mantenute insieme la Terapia del Dolore e le Cure Palliative, perché la numerosità dei pazienti è ridotta e le due cose si assomigliano molto di più. Si è condiviso appieno il documento tecnico approvato a Luglio in conferenza stato regioni.

Differenze sostanziali le troviamo anzitutto nella numerosità, mentre ad esempio a Milano ci sono 1000 persone adulte in ventilazione assistita notturna, i bambini ventilati sono 30-40.

Secondo i calcoli del ministero sono stati stimati, in base ai 10 milioni di abitanti della Lombardia, 1000-1100 pazienti pediatrici bisognosi di assistenza palliativa. Noi ne abbiamo 90-100, e sono fra quelli più gravi, ma la ASL non sono stare in grado di darci il dato reale. Sui 1100 casi teorici dovrebbero essere circa 400-500 quelli più gravi con necessità del respiratore. Gli altri sono invece meno gravi e possono essere gestiti dai pediatri.

Le patologie non oncologiche oggetto di CPP, sono molto diverse da quelle degli adulti, l’unica patologia con una certa similitudine esistente è la SMA con la SLA. Anche le definizioni stesse di Cure Palliative sono diverse. Le CP degli adulti prendono in carico le persone negli ultimi 6 mesi, con una media inferiore ai 2

¹⁷ Diretto dalla Dott.ssa Ida Salvo (Direttore Responsabile Anestesia, Rianimazione e Terapia Intensiva Pediatrica Ospedale Buzzi, A.O. Istituti Clinici di Perfezionamento), membro anche del GAT regionale di CPP.

mesi, in massima parte oncologici. Nelle CP per adulti c'è quindi un limite di temporale ed una patologia prevalente, quella oncologica, mentre nel pediatrico non esistono gli stessi limiti.

Nelle CPP è il contrario, la fetta degli oncologici si è ridotta tantissimo con le terapie attuali, infatti grazie alle nuove cure ad esempio di leucemia, per fortuna, ormai non si muore quasi più. Quando abbiamo fatto la 1° commissione regionale per le CP pediatriche e sono stati invitati quattro oncologi e me come rianimatore, abbiamo scoperto che le patologie non oncologiche erano di 4 volte superiori, come terminalità, alle oncologiche.

D. Quali sono le patologie prevalenti non oncologiche oggetto di CPP?

R. Quelli che stanno aumentando di giorno in giorno ed ormai rappresentano il 40-50% dei ricoverati nelle rianimazioni pediatriche, sono i bambini cronici, con patologie respiratorie, che prima non c'erano, sia di carattere congenito che acquisito. Stanno nascendo bimbi prematuri che una volta morivano subito, affetti da tutta una nuova serie di patologie come la SMA, che un tempo erano causa di morte neonatale precoce, mentre adesso vanno avanti per anni.

Fra le nuove patologie che stanno prendendo il sopravvento negli ultimi anni, vi sono le malattie metaboliche incurabili, quelle neuromuscolari e le paralisi cerebrali. Ciò sta accadendo in tutto il mondo, per cui c'è una cronicità che sale ed anche la spesa sanitaria correlata tende a diventare altissima. Questi sono sparsi su tutto il territorio.

Abbiamo anche tantissimi bambini con consanguineità, affetti da patologie mai viste, perché abbiamo molti bambini extra comunitari, che sono figli di genitori che sono fra loro fratelli e cugini ... e quindi sono tutte patologie pediatriche nuove, diversamente da quanto accade nell'oncologia

D. Cosa occorre fare per gestire correttamente questo tipo di malati?

R. Questi bambini possono anche vivere tantissimo, basta pensare alla Distrofia di Duchenne, che è un lungo percorso, anche di 10 - 16 anni. Hanno bisogno di cure specialissime, all'inizio, quando non sono molto difficoltose possono essere gestite dal Pediatra o dal MMG, poi, quando hanno il ventilatore diventano molto complessi da gestire.

Si tratta sempre di numeri piccoli rispetto agli adulti ed hanno bisogno di centri specializzati che li sappiano trattare adeguatamente, perché altrimenti vengono spesso intubati, tracheostomizzati, attaccati al respiratore ... e la loro vita diventa quello si può immaginare. All'inizio anche noi facevamo questo tipo di errori, perché non conosceamo tutte le tecniche che ci sono adesso, come le varie fisioterapia e tutte le altre possibilità attuali. Ciò richiede però tutta l'esperienza che ci siamo fatti in molti anni. Noi tentiamo e spesso riusciamo a svezzarne molti da trattamenti eccessivamente invasivi.

Anche le associazioni dei familiari ci hanno guidato in tutto questo. Le famiglie di questi bambini infatti sono raccolte in associazioni, che sono più o meno forti e che indirizzano i bambini malati verso i centri che hanno maggior cultura in quella patologia, perché sono malattie talmente rare che magari in una rianimazione normale ne viene vista una nella vita, quindi è necessario riunirle per saperle trattare. Questo non è solo un lavoro palliativistico, è un lavoro di gestione di cronicità grave, ma sono bambini che non guariscono, sono destinati a morire senza diventare adulti, tutto questo nel documento nazionale è scritto. Tutti questi bambini noi li gestiamo solo da quando cominciano ad essere scompensati e richiedono ventilazione, diventando quindi molto complessi, noi siamo in grado di gestirli fino al decesso.

Queste malattie, diventano di pertinenza delle CPP, per la definizione ministeriale ed europea, nel momento in cui la loro gestione diviene estremamente complessa e richiede apparecchiature varie, infusori, macchine della tosse, alimentazione artificiale ecc. Le CPP non partono prima, ad esempio la Duchenne può non averne bisogno sino ai 10 – 12 anni, la SMA 1 raramente supera l'anno. Ma dal momento in cui la complessità aumenta entrano in gioco le CPP, tenendo presente che la durata della presa in carico è però imprevedibile. Da quel momento il tempo è imprevedibile, il paziente può avere una vita media di 2-3 anni, forse qualche paralisi cerebrale un po' di più. Nel bambino non vale il limite temporale di terminalità a breve termine, che esiste nelle CP per l'adulto. Sono comunque gli anni finali, quando si avvicinano a uno scompenso generale che è poi quello che li porterà a morire; noi gestiamo come palliativiste anche la parte terminale.

La parte più bella e più difficile è quella della presa in carico: nel bambino la presa in carico non è del bambino, ma dell'intero contesto familiare. Per questo non mi piace la parola Hospice, qui si parla di famiglia e la qualità di vita di quel bambino dipenderà dalla famiglia che noi formiamo, ed andrà tenuto conto di tutto. Magari il bambino muore subito, oppure dopo lungo tempo, spesso dipende anche dalla famiglia che si ritrova. Una grande differenza con le CP per adulti, è appunto la presenza di queste mamme, che diventano più brave di noi, che conoscono e ci dicono esattamente come sta il bambino quando parliamo con loro, acquisiscono, nel loro caso, anche maggiore esperienza di un medico. La mamma inoltre esegue le medicazioni, le pratiche igieniche e tutto quello che invece nel caso di un adulto viene fatto dagli infermieri domiciliari, alcune sanno usare l'ambu, e anche auscultare. Qui la componente affettiva è fondamentale, ti aiutano anche a capire quando è il momento di fermarsi.

D. Quanti sono i vostri pazienti e come li gestite operativamente?

R. Nel 2011 abbiamo gestito una novantina di pazienti, ma quest'anno sono molti di più.

Il nostro schema di lavoro prevede un contatto in genere telefonico. Se il paziente ha un problema veniamo chiamati telefonicamente, oppure, per quelli che non sentiamo da un po' di tempo, li chiamiamo noi.

Quando emerge un problema al telefono, procediamo alla valutazione noi medici, tipo call center:

- ✓ Se è un problema amministrativo/organizzativo, si gestiscono anche i contatti con la ASL (non è sempre facilissimo ...).
- ✓ Se il problema è clinico, può essere un problema programmabile, per cui programiamo il ricovero,
- ✓ oppure se è urgente li facciamo venire in Pronto Soccorso e poi li ricoveriamo,
- ✓ o addirittura se percepiamo che si tratta di un'emergenza attiviamo il 118 che poi ci porta il paziente.

Raramente, se proprio non abbiamo posti letto, "appoggiamo" i pazienti in una rianimazione vicina, che poi appena si libera il letto ce li rimanda, con un percorso un pochino più lungo. Se il problema lo consente, allora lo gestiamo col ricovero programmato o con le visite ambulatoriali, anche se in tal caso avremo solo la disponibilità formale di un ambulatorio al mese. In realtà invece arrivano a tutte le ore, non mandiamo via nessuno, li abbiamo visti anche in corridoio, o in astanteria, o in Pronto Soccorso. Sono molto legati all'assistenza che hanno ricevuto da noi e fanno di tutto per ritornare qua in caso di problemi emergenti. Le mamme sono molto gelose dei loro bambini e non fanno interferire nella terapia nessun altro.

Dobbiamo essere disposti a fare tutto ciò che serve, al di là dei nostri compiti strettamente specialistici, ci capita di fare anche le giustificazioni per la scuola o per l'assenza dal lavoro, ci capita di fare certificazioni particolare per consentire il trasporto aereo dei bambini che devono tornare in regioni distanti.

Noi siamo i loro prescrittori e ogni apparecchiatura necessaria dobbiamo prescriverla noi. Mentre per l'adulto esistono i pneumologi, nel mondo pediatrico il pneumologo non c'è, per cui i loro "pneumologi" siamo noi anestesisti. Anche la terapia del dolore complicato noi la gestiamo internamente. Ora stiamo cercando di attivare il DH, utile ad esempio per i cambi di cannula, evitando così un ricovero in terapia intensiva. Comunque il nostro principio è "più stanno a casa e meglio è".

Solitamente i pediatri di base hanno paura di gestire questi bambini, perché magari è l'unico caso che abbiano mai avuto in gestione. Alcuni vengono qui e gli spieghiamo come curarli, altri cancellano dalla lista degli assistiti il bambino perché non si sentono preparati. Il problema del pediatra è che molto spesso il pediatra non c'è! Nella maggior parte dei casi, purtroppo, il pediatra è come se non ci fosse, infatti anche se formalmente c'è, non viene comunque chiamato dai familiari, che in caso di bisogno chiamano noi. L'aiuto del pediatra sul territorio sarebbe fondamentale, ma sono comunque molto pochi quelli disponibili, saranno una ventina su novanta casi (sono quelli che magari erano prima

ospedalieri pediatra di Base che era ospedaliero, molto buono, che magari se ne prende poi in carico anche 2 o 3 di questi bambini, in tali casi ci chiede cosa fare e collaboriamo). Questi in effetti si mobilitano da subito e ci aiutano a gestire la situazione, noi li ricontattiamo dopo la dimissione informandoli dei cambiamenti avvenuti e per le necessarie rivalutazioni.

D. Come è la gestione di un ricovero per terminalità?

R. Noi abbiamo dato la disponibilità in ogni caso per la gestione della terminalità, che solitamente affrontiamo in reparto con la sedazione, perché quasi sempre questa è la preferenza dei familiari anche perché in casa ci sono altri fratellini. Talora arrivano qui quasi all'ultimo momento, oppure in rarissimi casi andiamo anche a casa. A volte, andiamo a casa anche solo perché hanno bisogno di qualcuno vicino. La terminalità comunque la gestiamo in tutti i modi possibili, ci è capitato anche di gestire delle sedazioni in videoconferenza col Pakistan...

Quando ricoveriamo per la gestione della terminalità, noi rispettiamo sempre il loro rito. La famiglia può entrare interamente in reparto, può stare anche 2 giorni e portare con sé il religioso di riferimento, il rito va avanti finché necessario e con tutta la famiglia, non solo con i genitori. Oltre alla rianimazione che è aperta a tutti, abbiamo un locale che gestiamo per la terminalità. È uno spazio aperto a tutti, vi possono accedere con un ascensore diverso e vivere qua in quei giorni. È molto importante che i genitori possano vivere questo momento insieme con le persone che conoscono.

D. Come avviene la gestione domiciliare?

R. Mentre nelle Cure Palliative per adulti c'è una equipe domiciliare dedicata, per il bambino non c'è nulla di istituzionalizzato. In pratica se i familiari ci chiamano, noi andiamo anche a casa loro, noi siamo i loro curanti. Andiamo perché sono i nostri bambini, soprattutto quando si tratta di terminalità, timbriamo ed usciamo dall'ospedale, andiamo fuori orario.

Il pensare di fare visite assidue a domicilio per la gestione della terminalità come accade per le CP negli adulti, nel nostro caso sarebbe una spesa assurda, perché sono troppo sparpagliati sul territorio. La dislocazione territoriale dei nostri bambini è tale che per cui, anche quando avevamo il servizio pagato dall'associazione dall'ospedale, non era possibile andare più di una volta al mese per ciascuno ed anche in quel caso la terminalità alla fine veniva gestita qui.

Il servizio telefonico che abbiamo attivato funziona H24, 7giorni su 7. C'è sempre qualcuno che risponde, ma siccome non è possibile che tutti conoscano ogni paziente, abbiamo costruito un data base con le informazioni essenziali sul paziente (anche la foto), in modo che il medico che risponde possa dare indicazioni corrette e poi contattare eventualmente il medico di riferimento.

Per la gestione della terminalità conta molto l'ambiente che si crea, qui abbiamo anche lo psicologo vicino, e potendo portare le persone che conoscono, mi sembra che si generi una certa serenità, perché non è così facile lasciare andare un bambino, si instaura un rapporto di simbiosi tra la famiglia e il bambino, è più difficile di ciò accade per la perdita di un malato anziano.

Hanno bisogno di tantissimo tempo per metabolizzare, ad ogni crisi sanno che deve finire, ma poi al momento buono ti chiedono di andare avanti: è molto complicato, anche perché gli strumenti per andare avanti ce li abbiamo, per cui è complicatissimo. A casa potrebbero avrebbero la sensazione che non sia stato fatto tutto il possibile, anche se sei con loro, perché chiedono tutta una serie di manovre invasive che a casa non si possono fare. Con l'ammalato tumorale, anche pediatrico, non ci sono questi problemi, perché non c'è la necessità di usare macchinari invasivi, quando è arrivato il momento finale lo si capisce bene, con i nostri casi invece non si capisce mai così chiaramente.

Relativamente all'assistenza domiciliare attuale, al di là della stretta fase terminale, ci sono bambini che hanno 100, e bambini che hanno 5. Ci sono bambini che hanno già un'assistenza domiciliare completa ed anche eccessiva, con infermieri, pediatri, psicologi, fisioterapisti inviati dall'ASL tramite ADI, altri invece no. Può accadere che la stessa ASL non lo sappia, perché sono attivati servizi da uffici diversi. Talora abbiamo fornito noi alla ASL la numerosità del personale di assistenza presente. In altri casi siamo noi che spieghiamo ai familiari anche come attivare dei servizi di ADI che possano dare anche un sollievo alla famiglia, oppure l'attivazione la facciamo noi, attraverso la ASL, cui comunichiamo le esigenze del bambino, per dare un sollievo alla mamma.

Nelle CPP non è come per le CP per adulti, dove per anni ha potuto lavorarvi personale di diverso tipo sapendo poi risolvere i problemi specifici, per queste malattie serve personale esperto, anche solo per la gestione dei respiratori, che ogni volta sono diversi, a seconda della fornitura scelta da quella particolare ASL (facciamo fatica noi stessi a togliere gli allarmi ogni volta diversi). Per un bambino con una cannula ostruita ... non puoi mandare una persona qualunque. Spesso sarà chiamato il 118, che comunque ha tutte le schede da noi fornite per ogni bambino che dimettiamo, ove sono specificate le necessità. Il 118 poi ci chiama direttamente per sapere come fare e dove portarlo. Certo il bambino a Lecce si fatica a gestirlo! Possiamo gestire Milano e Provincia ed è già tanto. Già solo a Varese, il bambino verrà prima ricoverato là, nell'ospedale vicino, e poi, intubato, sarà trasferito secondariamente da noi.

D. Quali sono i lavori attuali del GAT regionale di CPP?

R. In realtà è circa un anno che non ricevo convocazioni per il GAT pediatrico. Però nel frattempo è andato avanti il processo legislativo a livello nazionale, con l'intesa stato-regioni del 25 luglio scorso. Con il GAT pediatrico avevamo fatto un corso di formazione sulle CPP per IREF, indirizzato al personale delle ASL ed ai

pediatri ospedalieri, non c'erano i pediatri di base, per i quali avrebbe poi dovuto essere pensato un ulteriore corso che non è stato ancora fatto.

Comunque ci è stato recentemente posto un questionario regionale conoscitivo relativo alla nostra attività, probabilmente poi ci riuniranno per vedere i dati.

D. In definitiva, quale è, in Lombardia lo stato attuale di attuazione della rete di CP pediatriche?

R. Riguardo allo stato di attuazione della rete di CPP, direi che ci sono un po' di buchi nella rete ... non c'è niente di strutturato, ma c'è tutta la nostra buona volontà. Di fatto un coordinamento almeno fra le Terapie Intensive Pediatriche funziona, sono quelle che ci chiamano quando occorre.

Io avevo proposto per i bambini ventilati, i più gravi, di tenere in rete le 4 Rianimazioni specializzate pediatriche che fanno da riferimento a questi bambini, e che si trovano poi di fatto negli ospedali che sono i centri di riferimento di secondo livello, ove possono già effettuare tutto ciò che gli occorre, sia come reparto pediatrico che per gli eventuali interventi necessari (sulla colonna, Peg, ecc.). Siamo di fatto tutti e 4 in rete, e lavoriamo insieme. È però una rete ospedaliera, non è territoriale, accoglie però i pazienti provenienti dal territorio corrispondente.

Al momento la rete è fatta di queste persone (i referenti delle rianimazioni degli ospedali di riferimento), è una rete di buona volontà, ed è fatta anche di queste associazioni di familiari, che ci chiedono aiuto. Noi cerchiamo di trovare poi l'aggancio territoriale disponibile, ad esempio, per un bambino di Lecce, prima di mandarlo a casa, abbiamo trovato, dopo una nostra faticosa ricerca telefonica, una persona che può andare a domicilio attraverso la ASL, l'abbiamo contattata e poi ci riferisce Non esiste qualcosa di strutturato sul territorio.

D. Criticità e proposte migliorative. Cosa sarebbe necessario essenzialmente?

R. Io la parola Hospice per i bambini la abolirei, è una brutta parola, in ogni caso la scelta lombarda è stata l'istituzione di vari centri di riferimento.

In Veneto si è creato un grande Hospice, unico centro regionale, che di fatto è un grande spazio in cui loro prendono i bambini e li ricoverano per effettuare un monitoraggio, molto più frequentemente di noi che cerchiamo invece di tenerli il più possibile a casa. Hanno creato inoltre dei gruppi, ove sono messi insieme anche il Pediatra di famiglia e la ASL, che si riuniscono per fare il piano di assistenza iniziale, quindi se possibile la prima volta accompagnano il bambino a casa. Possono poi fare anche dei ricoveri e talora degli interventi domiciliari attraverso centri dislocati in varie pediatrie locali che possono monitorare questi bambini grazie a personale che si rende disponibile. Per fare questo è stabilita però una retta apposita, anche per i ricoveri dislocati e gli accessi domiciliari, quindi il lavoro a favore di questi bambini è riconosciuto economicamente,

mentre noi, in Lombardia non abbiamo nessun riconoscimento economico per quello che facciamo.

Spero che in Lombardia non venga fatto un Hospice pediatrico, volevano farlo, ma mi hanno dato retta e per il momento non l'hanno fatto. Per i bambini non serve! Avere dei centri che li accolgano è necessario, ma all'interno di un ospedale, ove poi possono fare tutte le cose che sono necessarie. Non è solo necessario il reparto di pediatria, deve esserci tutta la mentalità pediatrica, dallo psicologo, alla neuropsichiatria infantile, all'odontoiatria dedicata, ecc. È molto diversa la gestione dell'ospedale pediatrico rispetto a quello per adulti. Dal prelievo, alla radiografia. Questi sono bambini che si traumatizzano in un attimo ed hanno paura del medico.

Un centro di riferimento dovrebbe avere anche la possibilità di uscire a domicilio per effettuare il monitoraggio, come noi abbiamo avuto la possibilità di fare per un anno grazie a dei fondi che ora non ci sono più.

Io vedrei 4 centri di riferimento che si gestiscono le loro province (le più popolate) con assistenza di alto livello anche a domicilio, con uscita dei medici dalle strutture stesse per il monitoraggio, ai quali venga riconosciuta la prestazione. Fuori da queste aree invece dobbiamo per forza dobbiamo pensare di appoggiarci alla rete di CP degli adulti (alla quale già ora ci si appoggia quando necessario, ma non tutti sono disponibili).

Adesso i percorsi necessari per il domicilio dobbiamo ancora inventarceli ogni volta, anche l'attivazione dell'ADI non è chiara per i bambini. I rapporti con la rete di CP ci sono solo attraverso conoscenze, non sono istituzionalizzati, infatti, quando attivati per l'attività sui bambini, spesso non vengono pagati neanche loro.

Noi avremo bisogno di più spazio per assistere i pazienti, perché ora abbiamo un ingorgo. Ci piacerebbe inoltre poter seguire almeno i bimbi di Milano (accompagnarli a casa e seguirli almeno i primi tempi), dando un servizio migliore senza grandi costi, con un operatore in più, che prima avevamo. Avevamo pensato di fornire a domicilio un computer alle Mamme ed ai ragazzini più grandi e più svegli, per mantenere con loro un rapporto almeno telematico. In telemedicina potremmo sapere le cose che stanno succedendo ed intervenire, talora anche solo visivamente per tenerli più tranquilli. Ci piacerebbe avere le risorse per aiutarli a trasformare la loro casa come sarebbe necessario per una assistenza adeguata.

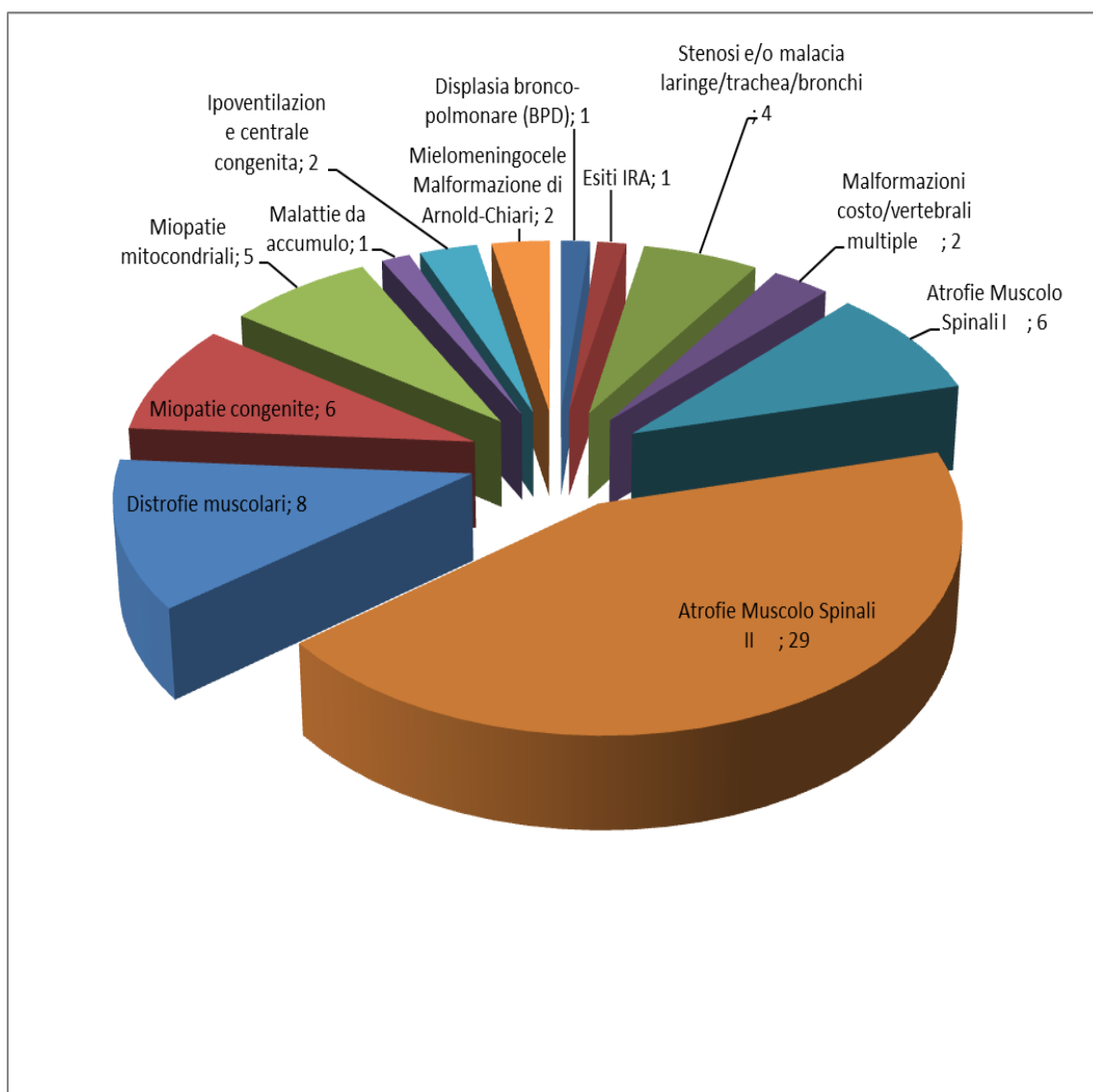
Occorrerebbe maggiore definizione e standardizzazione dei percorsi, sia in generale nell'erogazione delle CPP, che fra i servizi delle varie ASL.

Anche nei macchinari, nei modelli di respiratore in particolare occorrerebbe maggiore standardizzazione, anche se il miglioramento è enorme rispetto al passato. Avere una uniformità di apparecchiature sicuramente costerebbe anche meno, poiché potrebbe essere fatta una gara unica regionale e non una per ogni ASL.

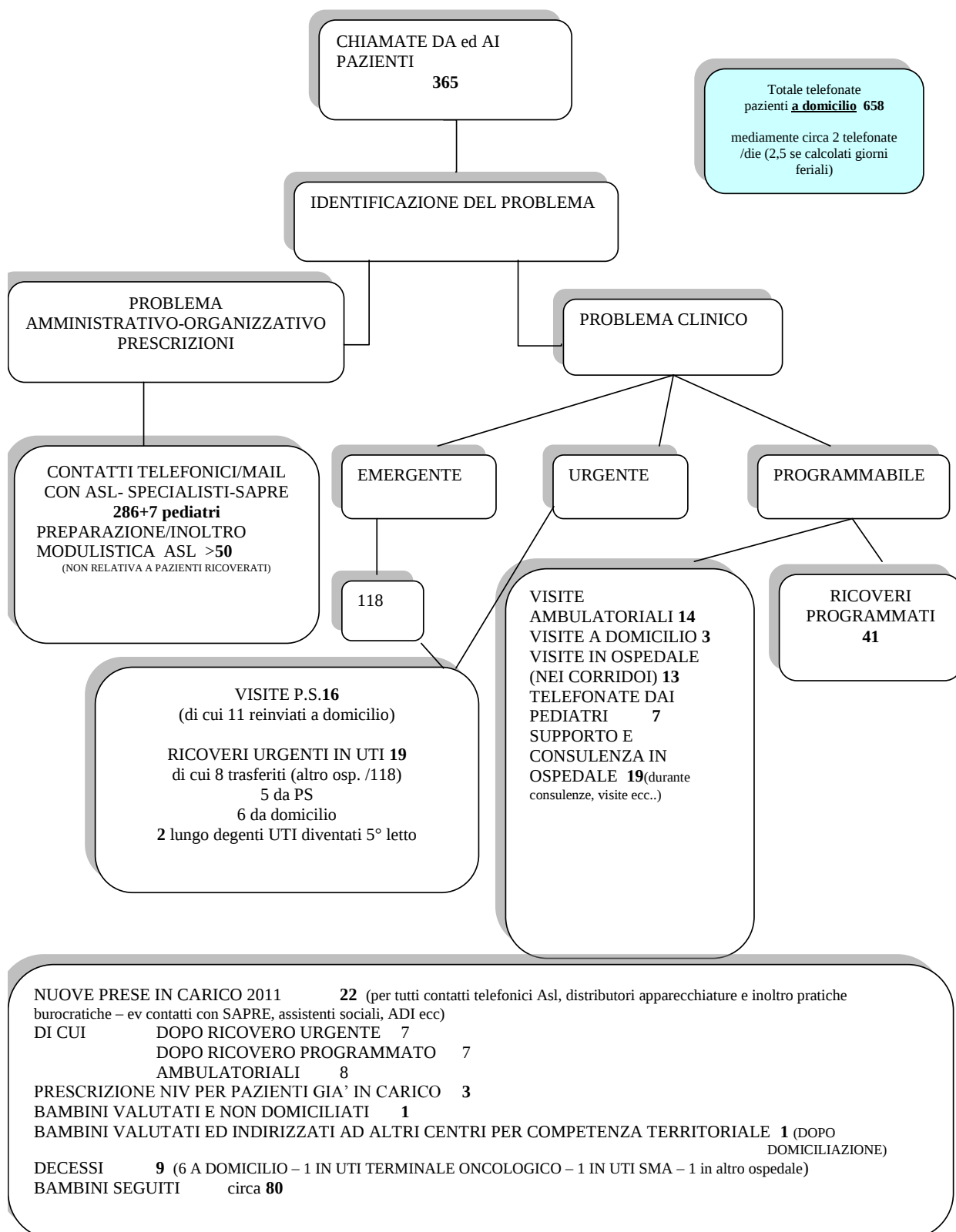
Servirebbe un DRG specifico per le CPP, infatti i ricoveri ora li codifichiamo con i DRG di patologia, essenzialmente quelli di insufficienza respiratoria, quindi non copriamo le spese dei ricoveri prolungati quando necessari.

In definitiva: ritengo che le CPP siano un lavoro molto specialistico e almeno dove è possibile, nelle aree metropolitane e grandi città, andrebbe creata una **rete che parte dalla struttura di riferimento**. Sarebbe una spesa minima. Per gli altri bambini che abitano lontano dal centro di riferimento, il centro resta fondamentale per i controlli e le acuzie, ma a casa sarà inevitabile doversi appoggiare alla rete di Cure Palliative per adulti. Questi operatori però vanno preparati: le **CP adulti non sono assolutamente le CP Pediatriche**, come recita la stessa legge 38/2010.

Si riportano di seguito il grafico relativo alla tipologia di patologie assistite e la tabella esemplificativa dell'attività del servizio.



REPORT ATTIVITA' ANNUALE 2011 BAMBINI C.P.P.



Capitolo 6

Alcune esperienze di gestione dei pazienti Terminali e con Dolore Cronico in Lombardia

Di seguito si presentano alcune schede che forniscono un esame sintetico e dettagliato delle caratteristiche di alcuni servizi attivi in Lombardia di particolare rilevanza e significatività.

6.1. Le Cure Palliative all'Istituto Nazionale Tumori di Milano

È un centro che storicamente ha visto la nascita delle Cure Palliative in Italia, come ricordato anche all'inizio del presente documento, quando venivano ancora identificate solo come Terapia del Dolore nelle patologie tumorali (ed in effetti il Servizio dell'INT mantiene unite nella sua denominazione anche attuale le Cure Palliative e la Terapia del Dolore). La gestione delle Cure Palliative viene effettuata a tutti i livelli assistenziali possibili, con il coinvolgimento di molte figure professionali diverse, dal Medico al Filosofo, ritenute necessarie per le problematiche poste dalla gestione del morente.

Intervistato/centro di Riferimento	Dott. Augusto Caraceni, Responsabile S.C. Cure Palliative, Terapia del dolore, Riabilitazione Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milano
Area di competenza	Milano, zona limitrofa a INT
Organizzazione: 1. Tipologia di erogazione del Servizio, Personale presente e Modalità di assunzione	Tipologia di erogazione del Servizio e Personale: ➤ Hospice : (medici 1 strutturato + 1 contrattista, 9 infermieri + 1 coordinatore, 9 OSS) ➤ ODCP : 2 medici fissi (altri 2 a rotazione) 4 infermieri part-time a contratto libero professionale ed 1 infermiere di coordinamento. ➤ Ambulatorio e DH : 5 giorni alla settimana ambulatorio + day hospital, presenti 3 infermieri e

	2 medici ➤ Consulenza intraospedaliera 1 medico Lavoro in Equipe: Medico e infermiere sono alla base dell'equipe, poi vi sono altre figure anche determinanti per il supporto alla famiglia ed al paziente, si tratta di: Psicologo, Assistente Sociale, FKT, Analista filosofico, Assistente Spirituale, Operatore Shiatsu. L'equipe per funzionare deve avere regole certe. Per il Burn-out effettuiamo la rotazione di alcuni infermieri in Hospice con altri incarichi. Personale medico complessivo: 9 medici (5 strutturati, incluso direttore SC e 4 medici a contratto). Il personale è stabile da molti anni con qualche nuovo acquisto (2 negli ultimi 3 anni). Sono presenti i volontari della Lega tumori
2. Copertura del Servizio	➤ Copertura del Servizio: In ambulatorio: 5 giorni alla settimana 8.30-16.00 per 4 giorni, 1 giorno ridotto a 8.30 13.30 ➤ In Consulenza intraospedaliera: orario di servizio (9-17) più il sabato al mattino ➤ In ODCP: copertura oraria secondo protocollo regionale con reperibilità notturna 20.00-08.00 solo telefonica ➤ In Hospice : Copertura notturna e festivi da parte di medico di guardia dell'Istituto (con personale medico strutturato e contrattista).
Pazienti presi in carico: 1. Numerosità:	➤ Ambulatorio: 30 al giorno, 700 nuovi pazienti/anno ➤ Consulenza intraospedaliera 400 nuovi pazienti/anno ➤ ODCP: 150/anno, in linea 20-24 ➤ Hospice : 200/anno
2. caratteristiche	➤ Pazienti oncologici con malattia avanzata, necessitanti di controllo dei sintomi. ➤ I pazienti non oncologici potremmo essere in grado di assisterli, ma andrebbe programmato e ne andrebbe valutata l'opportunità, vista la

	mission oncologica dell'istituzione. Inoltre sarebbe da costruire il rapporto con gli specialisti delle patologie interessate
3. Provenienza	➤ Altri reparti dell'istituto ➤ Domicilio nostra assistenza (ODCP, che poi talora vengono ricoverati in Hospice) ➤ Domicilio (provenienti da MMG, od anche nel caso di ricovero in Hospice da altre ODCP od in minor misura da ADI (I pazienti inviati da ADI hanno spesso bisogni di tipo terapeutico, quali bisogni di terapia del dolore non risolti) ➤ Altri ospedali cittadini
4. Tipologia di Assistenza	➤ nella fase ambulatoriale si tratta soprattutto di controllo del dolore e di cure di supporto ➤ Nella fase della consulenza intraospedaliera si tratta soprattutto di controllo del dolore, degli altri sintomi e di cure di supporto e anche di trasferimento a Hospice o ODCP ➤ nella fase dell'assistenza al domicilio (ODCP) si tratta soprattutto di controllo globale dei sintomi e di accompagnamento del paziente e della famiglia. (durata dell'assistenza 40 giorni in media) ➤ Nella fase del Ricovero in Hospice si tratta soprattutto di controllo dei sintomi difficili (spesso dolore) e di condizioni di assistenza a domicilio non gestibili per carico terapeutico assistenziale, meno frequentemente per condizioni sociali. I veri e propri "Ricoveri di Sollievo" sono pochi ma possono essere utili come pausa a ODCP lunghe. Degenza media 14-16 giorni. Le dimissioni dall'Hospice sono attuate nel 20-30% dei casi, con invio in Assistenza domiciliare, o raramente con ritorno in ambulatorio dopo controllo dei sintomi, oppure in strutture di lungo degenza o in altro Hospice
Gestione del Lutto	Abbiamo un servizio di supporto al lutto gestito dalla psicologa della assistenza domiciliare, che per ora, è quindi limitato ai pazienti seguiti a domicilio.
Farmaci in uso	Antidolorifici, antibiotici, idratazione, sedativi vari, fra i quali maggiormente aloperidolo e midazolam,

	antiemetici, antiistaminici. Uso off-label : Octreotide nell'occlusione intestinale Mancanti: sarebbe molto utile avere il LORAZEPAM INIETTIBILE Gestione dei Farmaci rimasti a domicilio: devono essere smaltiti dai parenti in farmacia. L'eventuale possibilità di ritiro e riutilizzo non è mai stata chiarita formalmente
Formazione del personale del servizio	Formazione dei medici: 3 specialisti in oncologia, 1 in neurologia , 1 in neuropsichiatria, 1 in anestesia , 2 senza nessuna specialità (dei quali 1 iscritto a master di Cure Palliative II livello). Esperienza: Sopra i 3anni per 5 medici specialisti (di cui 4 oltre i 20), gli altri 3 non specialisti superano i 3 anni, e 1 specialista ha solo 1 anno.
Rapporti con i reparti di provenienza	Sono buoni i rapporti con i reparti interni all'Istituto , nulli se provengono da fuori , qualche rapporto con assistenti sociali al San Raffaele ed alcuni clinici ma poco strutturato
Rapporti col MMG	Scarsi ed ancora del tutto insufficienti e limitati a qualche collega
Rapporti con le altre Reti	Con la rete di terapia del dolore , nessun rapporto, essendo di fatto inesistente. Con la rete pediatrica, la cui esistenza in sé non è ben chiara, abbiamo un rapporto con la unità di oncologica pediatrica del nostro istituto che è centro di riferimento regionale per i tumori solidi e con loro abbiamo avuto modo di seguire al domicilio e in Hospice pochi piccoli pazienti
Criticità:	Criticità: ➤ È una criticità la presenza dei due livelli ODCP e ADI Cure Palliative ➤ È una criticità la presenza dei due tipi di Hospice residenziale e ospedaliero. In particolare risulta penalizzato l'Hospice ospedaliero, che può fare di più, ha pazienti più gravi e quindi costa di più, ma è remunerato di fatto allo stesso modo e in modo assai più inadeguato dell'Hospice residenziale,

	rispetto alla qualità e ai costi dell'assistenza erogata. I costi dell'Hospice non sono attualmente coperti dalla diaria ➤ Remunerazione per ODCP come da contratto regionale, anche se i costi complessivi sono un po' più alti.
Proposte	Proposte: ➤ Definire e strutturare la rete domiciliare con risorse certe, con personale stabilizzato ed erogatori egualmente qualificati alle cure palliative, abolire il dualismo gestionale, clinico ed amministrativo tra ADI e ODCP. ➤ Dare agli Hospice ospedalieri (Unità di cure palliative) il ruolo adeguato, con rimborsi differenziati e realistici rispetto agli Hospice residenziali, quantificabili dai 300 ai 400 euro per giornata di degenza.

6.2. Le Cure Palliative in VIDAS

Importante esempio di Organizzazione Non Profit che offre, sul territorio di Milano ed Hinterland, un'offerta completa di Cure Palliative, volta alla copertura di tutto lo spettro delle necessità di palliazione nei diversi tipi di terminalità dell'adulto ed anche del bambino (dall'oncologico al non oncologico di vario tipo). A tal fine, integra il servizio offerto in regime di ADI-CP, utilizzando anche le proprie risorse economiche ed erogando talora interamente la Cure Palliative (in Hospice o a Domicilio) in regime di volontariato puro in quei contesti particolari di malattia, laddove i criteri di accreditamento non consentano la presa in carico, ma ci sia comunque il bisogno di palliazione.

Intervistato/centro di Riferimento	Dr.ssa Giada Lonati Direttore Socio-sanitario Associazione VIDAS
Area di competenza	I pazienti arrivano da tutta Milano ed anche dall'hinterland (104 comuni limitrofi).
Organizzazione:	1. Tipologia di erogazione del Servizio:

1 Tipologia di erogazione del Servizio 2 Personale presente 3 Copertura del Servizio	➤ Assistenza Domiciliare in regime di ADI (ma effettuiamo anche assistenze domiciliari come volontariato non remunerato) ➤ Hospice Socio-sanitario con 15 posti accreditati e 5 non accreditati (che usiamo per ricoveri particolari) 2. Personale presente: 13 medici; 19 infermieri; 21 OSS; 2 FKT; 4 psicologi; circa 100 volontari assistenziali; 1 terapeuta occupazionale. 3. Copertura del Servizio: ➤ Hospice : medico presente 7 giorni su 7 durante le ore diurne e reperibilità attiva h24; IP e OSS presenti h24. ➤ Domicilio: copertura 7 giorni su sette con reperibilità attiva medico/infermieristica 24 ore su 24 (uscita a domicilio se necessario h24)
Pazienti presi in carico all'anno: 1 numerosità 2 caratteristiche 3 Provenienza 4 Tipologia di Assistenza	1 Numerosità: nel 2011 circa 1100 pz a domicilio, 490 in Hospice , 270 in day Hospice 2 Caratteristiche: pazienti in fase terminale affetti da: ✓ pazienti oncologici ed onco-ematologici ✓ pazienti con patologie neurodegenerative varie ✓ pazienti con SLA ✓ cardiopatie in fase terminale ✓ tutti i pazienti che hanno bisogno di CP ✓ anche pediatriche (da INT e Besta) 3 Provenienza: ➤ Relativamente ai ricoveri in Hospice i pazienti provengono per la maggior parte dalla nostra Assistenza Domiciliare (circa 40%) e dagli Ospedali, oltre che da altre forme di ODCP o di ADI ➤ Relativamente alle altre forme in cui erogiamo CP (Domicilio e Day Hospice): I pazienti provengono dagli ospedali, dai MMG (tramite attivazione ADI da parte dell'ASL per la quale siamo fra i pattanti). Molti scelgono noi perché hanno visto la pubblicità o ci conoscono perché abbiamo curato altri familiari o conoscenti. 4 Tipologia di Assistenza: In tutti i setting assistiamo sia Terminalità oncologica che non oncologica, talora anche pediatrica. La degenza media in

	Hospice è ancora bassa, intorno a 12,5-13 giorni. I Pazienti dimessi sono tra il 10 e il 15% e prevalentemente tornano al domicilio. In Hospice le stanze sono adattabili a secondo dei casi (adulto e pediatrico). Per alcuni ricoveri di pazienti con patologie degenerative non abbiamo usato letti accreditati per assenza dei requisiti, tali ricoveri sono interamente a nostro carico. Per i pz non oncologici riusciamo ad ottenere l'accREDITamento solo in circa il 50% dei casi, sia in Hospice che a Domicilio (qui è molto variabile a seconda della ASL e noi lavoriamo con 4 ASL diverse che chiedono cose diverse. Dalla nuova normativa regionale sulle ADI CP, da settembre 2012, è un po' più semplice ottenere un rimborso anche per i non oncologici. La durata media dell'assistenza domiciliare è circa 35 giorni.
Gestione del Lutto	Avviene anche con il nostro servizio psicologico
Farmaci in uso	Off-label: è la modalità di utilizzo prevalente di molti farmaci, il cui uso è comunque ormai consolidato in ambito palliativo. Mancanza di alcuni farmaci ospedalieri (fascia H) che non possiamo portare a Domicilio: per l'impossibilità di usare il MIDAZOLAM a domicilio, siamo costretti ad utilizzare per la sedazione domiciliare altre tipologie di farmaci (in un uso ovviamente off-label).
Formazione del personale del servizio	Importanza della formazione continua anche sul campo: ➤ Nei casi di particolari malati terminali Non Oncologici (es SLA che necessitano di un più alto livello tecnologico e l'utilizzo di un ventilatore non è sempre facile), è molto utile anche formarsi anche direttamente. Infatti, in tali casi è importante il rapporto con la realtà inviante, in cui effettuiamo stage reciproci inviando il personale a visitare il paziente nella struttura di ricovero. ➤ Si Impara strada facendo anche per la grossa difficoltà che talora è rappresentata dalla Valutazione prognostica del paziente non oncologico in cui i parametri sono meno chiari

	(ciò può creare problemi di relazione anche con il paziente e la famiglia.)
1 Rapporti con i reparti di Provenienza 2 Rapporti col MMG	1 Rapporti con i reparti di provenienza: ➤ Il rapporto con i reparti di Provenienza è vario, con alcuni reparti abbiamo una storia più consolidata.. ➤ Per il Non Oncologico abbiamo dei protocolli di intesa, ad esempio con il centro clinico Nemo per le SLA e con l'Humanitas per le cardiopatie in fase terminale, in questi casi spesso andiamo lì prima, per un colloquio di partenza a conoscere la famiglia ed il pz, attuando una presa in carico a 4 mani, assieme al medico di riferimento ospedaliero. 2 Rapporti col MMG ➤ L'attivazione del servizio è decisa formalmente dal MMG che fa la richiesta in ASL (anche se molte volte è fatta su indicazione dell'Ospedale) ed a proseguire nella prescrizione dei farmaci, delega interamente l'assistenza, mentre in rari casi è collaborativo. ➤ Il MMG deve prescrivere la Terapia sul ricettario regionale che noi NON abbiamo. Il MMG prescrive sulla base delle indicazioni scritte al domicilio lasciate dai nostri medici. Rara la collaborazione anche nell'assistenza (un po' maggiore nelle ASL fuori Milano), che di solito viene delegata interamente
Rapporti con le altre Reti	➤ Ci capita di prendere in carico anche pazienti pediatrici, inviatici da reparti pediatrici, con i quali rimaniamo in contatto poi durante l'assistenza.
Criticità / Proposte:	➤ Abbiamo avuto criticità nella gestione di malati non oncologici che non sempre ci venivano riconosciuti dalle ASL e quindi li assistevamo come volontariato puro. In Hospice per tali pz siamo riusciti spesso a fare ricoveri in accreditamento ASL, mentre a domicilio, fino a prima dell'ultima delibera sull'ADI, dipendeva molto dalle singole ASL (lavoriamo con 4 diverse). In alcune ASL era più facile farsi accreditare, per altre ASL molto meno. Con la nuova normativa ADI CP, da

	settembre 2012, è un po' più semplice ottenere un rimborso, dopo avere inviato una relazione apposita all'ASL. ➤ I costi reali dell'Hospice non sono coperti dalla tariffa attuale di 229,5 Euro/die. ➤ PRESCRIZIONE FARMACI: Non abbiamo il Ricettario Regionale (rosso) per le prescrizioni, quindi dobbiamo sempre richiederle al MMG, ciò crea problemi. Alcuni farmaci, in particolare il Midazolam, che necessiterebbe per le sedazioni non possiamo averlo nell'assistenza domiciliare, perché è solo ospedaliero. Possiamo utilizzarlo solo all'interno dell'Hospice
--	--

6.3. Le Cure Palliative e la Terapia del Dolore a Treviglio

A Treviglio è presente in ambito ospedaliero un centro ancora unito di Cure Palliative e Terapia del Dolore, centro che formalmente sta dividendo adesso i due servizi, come richiesto dalle normative. Viene inoltre prestato il Servizio Domiciliare tramite ADI dai medici palliativisti ospedalieri stessi, utilizzati come consulenti all'interno delle diverse equipe di CP dei cinque enti pattanti della zona accreditati all'ASL.

L'ambulatorio è nato all'inizio degli anni 90 come ambulatorio del dolore dedicato ai malati di cancro; è sempre stato gestito dal servizio di anestesia e rianimazione, come appendice dei compiti del guardiano della rianimazione; col tempo si è "evoluto" per necessità trattando anche i malati di dolore cronico non oncologico. Per i malati oncologici era nata anche un'associazione di volontari che gestiva i pazienti al domicilio anche con pompe infusionali e cateteri peridurali (c'erano le pompe a molla, gli elastomeri non erano ancora stati inventati) e il tutto prima che le ASL inventassero l'ADI. L'ufficialità di tutto questo lavoro sta arrivando solo in questi giorni, Il POA prevede una unità operativa che la regione deve ancora approvare e che si attende con fiducia.

Di contorno sta nascendo un'altra associazione di volontariato che prevede di incrementare la cultura dell'approccio palliativo ai malati fragili (non solo oncologici).

Centro di Cure Palliative di Treviglio

Intervistato/centro di Riferimento	Dott. Riccardo Valente Ambulatorio di Cure Palliative e Consulenza ADI Treviglio (formalmente è ancora unito all'Ambulatorio di Terapia del dolore) U.O. Anestesia e rianimazione A.O. Treviglio presidio di Treviglio.
Area di competenza	Bassa bergamasca, territorio dell'ex distretto di Treviglio e Romano Lombardo (350/400.000 abitanti)
Organizzazione: 1. Tipologia di erogazione del Servizio 2. Personale presente e Modalità di assunzione 3. Copertura del Servizio	1. Tipologia di erogazione del Servizio: i 2 servizi di CP e Terapie del Dolore sono Ufficialmente ancora riuniti, è in corso di riconoscimento una U.O. semplice in Terapia del Dolore e Cure Palliative (nome preciso ancora non noto). • Ambulatorio in A.O. Attivo 1 giorno settimana, gestito dal servizio di Anestesia e Rianimazione dell'Ospedale di Treviglio. Effettuate circa 6 visite settimanali con liste di attesa 7 giorni, prenotazione tramite CUP aziendale o regionale. Sino ad Aprile 2012 c'era un ambulatorio unico di Ter Dolore e Cure Palliative, poi è stato formalmente diviso. L'ambulatorio di CP può consigliare la presa in carico in ADI, passando dal MMG. • Consulenze Domiciliari di Cure Palliative (circa 450 all'anno) prestate da 3 medici ospedalieri, per convenzione della A.O. con 6 enti pattanti della zona che effettuano il servizio di ADI. 2. Personale presente: • Ambulatorio: Entrambi i servizi (terapia dolore – cure palliative) sono svolti dallo stesso personale medico (3 Medici del Servizio di Anestesia e Rianimazione), non sono assegnati agli ambulatori Infermieri od altro personale. La psicologa è prestata dall'oncologia, quindi la sua disponibilità è ridotta. • Consulenze Domiciliari per ADI: Attualmente sono presenti 3 palliativisti in consulenza con i soggetti pattanti del territorio.

	3. Copertura del Servizio: • Ambulatorio: Non vien fornita una reperibilità notturna o festiva. L'ambulatorio è di fatto gestito dal medico responsabile del Servizio, sostituito dai colleghi in caso di necessità (ferie, malattia,..). • Consulenze prestate per ADI CP: Garantiamo la reperibilità esclusivamente per i pazienti in corso di sedazione palliativa terminale. La reperibilità è comunque inficiata dalla scarsità del personale. La reperibilità telefonica è in ogni caso garantita come supporto all'infermiera del domicilio. Inoltre è previsto dal pattante che la reperibilità sia colmata dall'attivazione della guardia medica quando necessita. 4. Modalità di assunzione del personale: • In A.O. il personale medico è assunto con contratto a tempo pieno indefinito, e con le società pattanti vengono stipulati contratti in consulenza tra ospedale e società per cui il pagamento avviene ad accesso. La consulenza viene pagata all'ospedale che poi rigira la quota agli operatori trattenendo il 13,5 %
Pazienti presi in carico all'anno: 1. numerosità 2. caratteristiche 3. Provenienza 4. Tipologia di Assistenza	1. Numerosità: • Ambulatorio: Vengono seguiti in Ambulatorio di CP circa 150 pazienti all'anno (ambulatorio dedicato partito in Aprile 2012, prima i pz venivano gestiti unitamente a quelli della Terapia del Dolore) • Consulenza prestata agli enti pattanti in ADI: Vengono assistiti a Domicilio per le CP, complessivamente fra tutti gli enti pattanti, circa 450 pazienti all'anno, in media 15 contemporaneamente. (In media ogni paziente viene visto dal palliativista 2,5 volte e la nostra presa in carico temporale in media è di 28 giorni. 2. Caratteristiche pazienti: • Pazienti Oncologici: tutte le tipologie possibili. • Pazienti non oncologici: ➤ casi di SLA abbastanza frequenti (attualmente 5/6 in carico), ➤ raramente pazienti vascolari, cardiaci e neurologici.

	➤ alcuni casi particolari di Sclerosi Multipla. 3. Provenienza: Pazienti provenienti principalmente dagli ospedali zonal di riferimento: Treviglio, Zingonia, Ponte S. Pietro, Romano lombardo. 4. Tipologia di Assistenza: • Ambulatoriale: solo monitoraggio della terapia medica impostata • Consulenze di CP prestate per ADI: l'equipe è gestita con le IP delle società pattanti e con i MMG (quando collaboranti). Vengono effettuate Riunioni d'equipe con le varie società pattanti circa una volta al mese. Con l'ASL, 1 volta anno. Per l'ADI, tutti i pattanti hanno uno psicologo • i bisogni principali iniziali dei pazienti sono : il controllo del dolore, dell'ansia, raramente astenia o distress psicologico. Spesso si tratta di Pazienti con scarsa consapevolezza della diagnosi e nulla della prognosi ed è necessario comunicare, con molta difficoltà, la fine delle terapie oncologiche. • Non esistono le simultaneous care con l'oncologia di riferimento. • Il grado della malattia è sempre avanzato e la presa in carico media è di circa 27 gg. • La gestione dei pazienti, anche quelli Non Oncologici talora complicati, avviene in solitaria, senza possibilità di avere consulenti "ufficiali" (ricerchiamo quando necessario, tramite conoscenze, l'aiuto di medici volontari che offrono gratuitamente i loro consulti).
Gestione del Lutto	Impossibilità di gestione diretta dei casi di lutto complicato
Farmaci in uso	Utilizzo di farmaci off-label senza problematiche particolari e farmaci in file F con la farmacia dell'ospedale, anche per i pazienti domiciliari (anche Midazolam). Non presenti problematiche relative alla gestione, recupero o prescrizione dei farmaci, usiamo il nostro ricettario regionale rosso (ospedaliero), non chiediamo mai al MMG di prescrivere per noi anche per i pz domiciliari. Pur in assenza di procedure definite per il recupero dei farmaci, i farmaci avanzati

	ci vengono generalmente restituiti dai familiari e vengono tutti riutilizzati per altri pazienti, oppioidi compresi, a volte anche in collaborazione con il MMG.
Formazione	Avvenuta sul campo
Rapporti col MMG (MAP)	La situazione è eterogenea. Alcuni MMG sono collaborativi, altri meno. In particolare alcuni non attivano nemmeno l'ADI.
Rapporti con le altre Reti	Ottima collaborazione con la rete degli Hospice e quella dell'ADI. La rete pediatrica è di fatto inesistente.
Criticità/Proposte:	1. La presa in carico dei pazienti rappresenta un nodo cruciale: il MMG tende a non inviare il paziente alle CP, a meno di una forte spinta da parte del paziente, la collaborazione con il MMG è spesso scarsa. Potrebbe essere utile legiferare in modo da prendere in carico in modo completo il paziente sia da terapia del dolore che da ADI. 2. I medici della continuità assistenziale sono spesso inadeguati e a volte fingono inadeguatezza per non intervenire su casi critici: dolore improvviso, dispnea nel terminale, catetere vescicale che si rimuove, ecc.. Occorrerebbe prendere provvedimenti per spingere i medici a un intervento adeguato anche quando chiamati per un paziente di CP. 3. Per gli Hospice : si tratta di collaborare meglio, sul territorio a volte si instaurano problemi acuti, difficilmente superabili senza un ricovero, basterebbe incrementare i ricoveri " di sollievo". 4. Servirebbe l'allargamento dell'ospedalizzazione domiciliare di CP 5. per la ma esperienza la rete pediatrica non esiste! Per le CPP viene tutto lasciato alla libera interpretazione del singolo: anche il pediatra di base è molto solo e la gestione dei paziente è prettamente ospedaliera, si tende a risolvere la situazione col ricovero di tutti i pazienti nella pediatria locale, o nella terapia intensiva pediatrica (ad esempio Bergamo, dove è presente anche l'onco-ematologia). Una volta dimessi i pazienti pediatrici vengono seguiti telefonicamente e saltuariamente al domicilio con consulenze pediatriche o dei medici delle CP.

Centro di Terapia del Dolore di Treviglio

Intervistato/centro di Riferimento	Dott. Riccardo Valente Responsabile Ambulatorio di Terapia del dolore di Treviglio (formalmente ancora unito all'Ambulatorio di Cure Palliative) U.O. Anestesia e rianimazione A.O. Treviglio presidio di Treviglio.
Area di competenza	Bassa bergamasca, territorio dell'ex distretto di Treviglio e Romano Lombardo (350/400.000 abitanti)
Organizzazione: 1. Tipologia di erogazione del Servizio 2. Personale presente e Modalità di assunzione del personale 3. Copertura del Servizio	1. Tipologia di erogazione del Servizio: i 2 servizi di CP e Terapie del Dolore sono Ufficialmente ancora riuniti, è in corso di riconoscimento una U.O. semplice in Terapia del Dolore e Cure Palliative (nome preciso ancora non noto). • Ambulatorio: Struttura unicamente in A.O. con ambulatorio per la Terapia del dolore attivo 2 giorni/settimana, gestito dal servizio di Anestesia e Rianimazione dell'Ospedale di Treviglio. Effettuate circa 12 visite settimanali con liste di attesa prossimi ai 40 giorni, prenotazione tramite CUP aziendale o regionale. Sino ad Aprile 2012 c'era un ambulatorio unico di Ter Dolore e Cure Palliative, poi è stato formalmente diviso. • Consulenze Domiciliari di Terapia del Dolore (circa 10 all'anno) prestate agli enti pattanti della zona nell'ambito dell'ADI. 2. Personale presente: • Entrambi i servizi (terapia dolore – cure palliative) sono svolti dallo stesso personale medico (3 Medici del Servizio di Anestesia e Rianimazione), non sono assegnati agli ambulatori Infermieri od altro personale. La psicologa è prestata dall'oncologia, quindi la sua disponibilità è ridotta. • Modalità di assunzione del personale: In A.O. il personale medico è assunto con contratto a tempo pieno indefinito, e con le società pattanti vengono stipulati contratti in consulenza tra ospedale e società per cui il pagamento avviene ad accesso. La consulenza viene pagata all'ospedale che poi rigira la quota agli operatori trattenendo il 13,5 %

	3. Copertura del Servizio: La copertura del servizio ambulatoriale è solo nelle ore diurne, non esiste reperibilità notturna e/o festiva collegata al servizio ambulatoriale di Terapia de Dolore.
Pazienti presi in carico all'anno: 1. numerosità 2. caratteristiche 3. Provenienza 4. Tipologia di Assistenza/Procedure invasive	1. Numerosità: Circa 300 pazienti anno visti nell'Ambulatorio di Terapia del Dolore (ambulatorio dedicato partito in Aprile 2012, prima i pz venivano gestiti unitamente a quelli delle Cure Palliative) 2. Caratteristiche pazienti: ➤ pazienti soprattutto anziani affetti da pluripatologie con sintomatologia dolorosa che afferisce alla patologia artrosica ed artritica; ➤ soggetti più giovani con rachialgia e lombosciatalgia (parecchi casi); ➤ pazienti di tutte le età con sindrome da chirurgia fallita della schiena. ➤ I pazienti Oncologici bisognosi di sola Terapia del Dolore (e non di CP) vengono seguiti in un ulteriore ambulatorio a loro dedicato al quale si accede direttamente, senza prenotazione, previo contatto telefonico con l'ambulatorio da parte di un medico che si occupa del paziente: oncologo, ematologo, MMG, radioterapista, ginecologo..... Si tratta di pazienti oncologici con aspettanza di vita stimabile entro l'anno, di cui 50% entro 6 mesi. 3. Provenienza: Pazienti inviati quasi esclusivamente da MMG. 4. Tipologia di Assistenza/Procedure invasive: ➤ Nel centro non vengono eseguite, per il momento, le procedure invasive e ci si appoggia ai centri vicini (Bergamo, Crema). ➤ Si effettua solo monitoraggio della terapia medica impostata e in casi selezionati invio per procedure RT. ➤ Questi pazienti necessiterebbero anche di altri

	supporti (FKT, Psicologo), ma non sono disponibili. ➤ Se necessario viene attivata l'ADI.
ADI	Sul territorio è presente una sola ADI. Sono invece presenti molte società pattanti con cui collaborano i 3 Palliativisti del servizio di anestesia e rianimazione, offrendo consulenze “estemporanee” per la terapia del dolore. Si evidenzia per ogni pattante la presenza di infermieri sempre diversi.
Farmaci in uso	Oppioidi, antiepilettici , antidepressivi, paracetamolo, FANS (pochi)
Formazione del personale del servizio	Formazione avvenuta direttamente sul campo. Inesperienza per la gestione di pazienti complessi.
Rapporti col MMG	La situazione è eterogenea. Alcuni MMG sono collaborativi, altri meno. I pazienti di Terapia del Dolore ci sono essenzialmente inviati da loro.
Rapporti con le altre Reti	Esistono rapporti con l'ADI che ha in carico alcuni pazienti, con alcuni MMG collaborativi, con i centri di Terapia del dolore ove inviamo i pazienti per le procedure invasive (Bergamo, Crema), con la rete di CP (stesso ambulatorio, rapporti con la rete Hospice quando serve).
Criticità / Proposte	Problema della diagnosi precisa nelle sindromi dolorose complesse. Nella Terapia del Dolore: spesso gli ammalati non vogliono allontanarsi dalla zona per essere seguiti incentri più idonei.

6.4. Le Cure Palliative nell'Hospice Malattie Infettive dell'Ospedale Sacco di Milano

Stante l'emergere delle problematiche del malato terminale non oncologico, spesso abbandonato al proprio destino per la grande carenza di strutture che se ne occupino in maniera congrua, oppure “itinerante” inappropriatamente sino alla fine, con pessima qualità di vita ed elevati costi sanitari inutili, tra un ricovero ospedaliero e l'altro, per l'emergere repentino di complicanze non gestite nel setting ove si trova collocato (che sia il domicilio o l'RSA senza assistenza palliativa), si sono ricercate anche strutture che invece se ne occupino in maniera appropriata. Come sottolineato in altre parti di questa ricerca, la terminalità è ancora largamente vissuta nel setting per acuti, sia in ambito oncologico, per i quali sono disponibili dati relativamente ai decessi in medicina ..., sia per il non oncologico che invece è più difficilmente quantificabile).

Un Hospice per vocazione da sempre rivolto al mondo della terminalità non oncologica è quello sito all'interno dell'Ospedale Sacco di Milano, nato

nell'ambito del Dipartimento di Malattie Infettive e diretto da un infettivologo, il Dr Agostino Zambelli. Oltre alla scheda sintetica del servizio, si riporta anche l'intervista effettuata al responsabile del servizio in oggetto.

Si sottolinea, per quanto si è conosciuto del servizio offerto da tale Hospice, la possibilità di effettuare anche ricoveri di ammalati non oncologici terminali per trasferimento dai reparti interni dell'ospedale stesso (talora anche dalla Terapia intensiva Coronarica), che altrimenti rimarrebbero inappropriatamente nel reparto per acuti (in tali casi è improprio il setting ospedaliero per acuti sia in termini di corretta gestione clinica e quindi di qualità di vita del paziente, sia per eccessivi costi inutilmente sostenuti, sia in termini di sottrazione dei sempre più limitati posti letto da dedicare alle acuzie). Ci pare di poter affermare che questa possa essere una modalità corretta, da porre in atto all'interno di una A.O., per fornire adeguata risposta ai bisogni di tutte le tipologie di ammalati, che si trova comunque inevitabilmente a ricoverare (essendo probabilmente in alcuni casi mancata una presa in carico precoce, anche territoriale, del bisogno di palliazione ed in altri casi invece, essendosi palesata chiaramente solo durante il ricovero per un'evoluzione repentina della patologia verso la terminalità).

Sintesi del colloquio informativo con il responsabile dell'Hospice ¹⁸

D. Quali sono i Rapporti che avete con la rete di CP e con le altre reti (ter Dolore e Pediatrica)?

R. Il nostro servizio è nato in risposta all'emergenza AIDS, in quanto i pazienti HIV positivi non erano ammessi ad alcuna forma di Cure Palliative (assistenza domiciliare o Hospice), in quanto non oncologici ed infetti. Prima dell'apertura dell'Hospice Malattie infettive abbiamo svolto anche un servizio di Cure Palliative domiciliari sperimentale, supportato dalla Regione Lombardia. Poi abbiamo smesso perché sono cambiate le condizioni (sono arrivate le terapie e i decessi sono diminuiti radicalmente) e mantenere un servizio per pochi pazienti non era più accettabile economicamente e dal punto di vista organizzativo. Siamo comunque in contatto con la rete delle Cure Palliative e con la Rete Hospice Milano (di cui facciamo parte) e questo ci permette di gestire i pazienti in maniera corretta, fornendo loro tutte le opportunità di presa in carico. Non ci occupiamo di pazienti pediatrici.

D. Quale è la vostra tipologia di pazienti ? Da dove provengono ? Quale è il loro bisogno principale iniziale ?

R. Da subito il nostro Hospice è stato caratterizzato dall'accoglienza di qualsiasi tipo di malato terminale, indipendentemente dalla patologia. Nel tempo abbiamo avuto malati provenienti da tutte le branche specialistiche della

¹⁸ Dott Agostino Zambelli, responsabile dell'Hospice Malattie infettive Ospedale Sacco

medicina, anche se le tre principali tipologie sono i pazienti HIV positivi, i pazienti epatopatici ed i pazienti oncologici. Estremamente difficile è la valutazione dei pazienti cardiologici e pneumologici: la loro terminalità non è facilmente definibile e mancano criteri che permettano di porre una prognosi corretta. Infatti la stragrande maggioranza di pazienti dimessi dal nostro reparto e trasferiti in RSA o in altra situazione abitativa appartengono a questo gruppo. Occorre sicuramente lavorare molto sui fattori predittivi in questi pazienti e soprattutto occorre fare formazione agli specialisti che li hanno in carico, che non sono preparati a vederli come malati terminali, con tutte le conseguenze immaginabili.

D. Quali sono i rapporti con i reparti di provenienza del paziente ?

R. I rapporti con i reparti di provenienza sono buoni: riceviamo il contatto telefonico e discutiamo il caso clinico di quasi tutti i pazienti che vengono messi in lista d'attesa. Per i pazienti neurologici, psichiatrici, cardiologici e nefrologici il contatto rimane anche durante la permanenza dei loro pazienti nel ns reparto, per discutere delle terapie attuabili e delle eventuali problematiche di tipo specialistico.

D. Siete in grado di assistere pazienti con terminalità non oncologica (come indicato dalla Legge 38) e quali sono le peculiarità?

R. Lo facciamo dal momento dell'apertura del nostro reparto. Ho già espresso il mio giudizio sulla difficoltà dei colleghi (e nostra) di definire la terminalità dal punto di vista prognostico. Manca inoltre assolutamente la conoscenza delle cure palliative, la formazione sulla comunicazione delle cattive notizie: questi argomenti in qualche modo sono stati recepiti dagli oncologi (*absit injuria verbis*) ma nel mondo medico in generale sono completamente tabù. Riguardo le peculiarità dei vari pazienti, di fronte a sintomi o evoluzioni "strani" ci confrontiamo con gli specialisti che hanno inviato i pazienti. Questo è possibile per la nostra collocazione all'interno dell'ospedale: sarebbe sicuramente impossibile se fossimo esterni.

D. Per poter stimare il bisogno ospedaliero potenziale di Cure Palliative, Quanti sono i decessi annuali complessivi nell'intero ospedale e quanti sono quelli in Hospice (sia in Hospice Malattie infettive che nell'Hospice oncologico che il Sacco gestisce presso la Columbus)? Potrebbero essere potenzialmente utili maggiori Consulenze in Cure Palliative anche nei reparti per acuti ove i pazienti decedono, essendo impossibile il trasferimento di tutti in Hospice ?

R. Nell'intero Ospedale Sacco, nell'anno 2012, sono stati ricoverati 21229 pazienti ed i deceduti complessivi sono stati 826, dei quali 105 in Hospice

malattie Infettive (su 119 ricoveri annuali) e 193 nell'Hospice oncologico (su 226 ricoveri annuali). Noi attualmente facciamo già consulenze di Cure Palliative, ma limitate al dipartimento di Malattie infettive ed al momento non codificate. Certo potrebbe essere utile un ampliamento delle Consulenze dei Palliativisti laddove ve ne sia l'effettivo bisogno. Oltre alle consulenze per i malati terminali, non escluderei anche consulenze per i pazienti con sintomi difficili da trattare, per i quali un esperto nella cura dei sintomi, quale il medico palliativista dovrebbe essere, potrebbe dare un aiuto importante. Di fatto già capita che qualche collega chieda di risolvere problemi sintomatologici.

Intervistato/centro di Riferimento	Dott. Agostino Zambelli Hospice Malattie Infettive A.O. Luigi Sacco Responsabile Dott. Agostino Zambelli
Area di competenza	Milano, zona limitrofa
Organizzazione:	1. Tipologia di erogazione del Servizio:
1. Tipologia di erogazione del Servizio	➤ Hospice Malattie Infettive: accoglienza di qualsiasi tipo di malato terminale, indipendentemente dalla patologia, pur conservando la priorità nella lista d'attesa per l'AIDS terminale.
2. Personale presente e modalità di assunzione	➤ Consulenze intraospedaliere : non ancora formalizzate (quindi non remunerate), effettuate nei soli reparti di Malattie Infettive, essenzialmente per problematiche antalgiche, ma anche per altre sintomatologie.
3. Copertura del Servizio	2. Personale presente e modalità contrattuali: ➤ <i>2 medici palliativisti (1 dipendente a tempo pieno e 1 con contratto di 20 ore /sett libero professionale) e altri tre medici infettivologi del dipartimento effettuanti il turno nelle mattine del weekend, 5 (8 a regime) infermieri e 7 OSS (tutti dipendenti) 1 psicologa (con contratto libero professionale di 15 ore/sett), 1 assistente sociale, che interviene su richiesta, 15 volontari dell'associazione AHMIS(amici Hospice malattie</i>

	<i>infettive sacco).</i> ➤ <i>Alcuni fondi, sia per la retribuzione di parte del personale sia per arredi dell'Hospice e parte dei dispositivi sanitari (es pompe per infusione), sono forniti dall'associazione AHMIS e raccolti dal mondo del volontariato e delle fondazioni benefiche. In particolare l'associazione AHMIS fornisce i fondi per la retribuzione di 20 ore/settimanali di 1 medico e 15 ore/settimanali di 1 psicologo</i> 3. Copertura del Servizio: Assistenza sulle 24 ore, medica e infermieristica. Di notte è presente sempre in reparto un'infermiera ed un'OSS, inoltre la reperibilità serale, notturna e festiva, con guardia medica attiva, è <i>garantita dai medici del Dipartimento Malattie Infettive.</i>
Pazienti presi in carico: 1. Numerosità 2. Caratteristiche 3. Provenienza 4. Tipologia di Assistenza	1. Numerosità: ➤ Hospice : 119 ricoveri nel 2012 ➤ Consulenze intraospedaliere: in media 2 al giorno 2. Caratteristiche pazienti: qualsiasi tipo di malato terminale, ma le tre principali tipologie sono i pazienti HIV positivi, i pazienti epatopatici ed i pazienti oncologici. Minori come numerosità sono i cardiologici e i pneumologici, per i quali i criteri prognostici sono molto difficoltosi. 3. Provenienza: ➤ Da ADI e ODCP vengono inviati pochissimi pazienti (percentuale inferiore al 5%); ➤ la stragrande maggioranza delle richieste proviene da reparti ospedalieri interni o da altri ospedali 4. Tipologia di Assistenza: ➤ In Hospice : Oltre agli usuali ricoveri per la fase

	strettamente terminale di patologie oncologiche e non, effettuiamo anche ricoveri di sollievo concordati, che però sono andati progressivamente scemando e non superano la decina all'anno. Quelli di sollievo per errata prognosi sono ormai ridotti e riguardano quasi esclusivamente pazienti non oncologici e non infettivologici. La degenza media è di 19 giorni per i pazienti infettivi e 13 giorni per i pazienti oncologici. Le dimissioni nel 2011 sono state 15 ed i pazienti sono stati inviati in RSA (12) o a domicilio (3). Uno di loro è tutt'ora vivente!!! ➤ Nelle consulenze intraospedaliere: si tratta soprattutto di : controllo dei sintomi .
Gestione del Lutto	La gestione del lutto complicato si effettua con l'aiuto degli psicologi dell'équipe, che offrono l'opportunità di incontri psicologici ai familiari, anche su richiesta. Non effettuiamo però visite esterne post decesso.
Farmaci in uso	I farmaci maggiormente usati sono quelli per il controllo dei sintomi e le categorie di farmaci più consumate sono. Oppioidi e fans, seguiti da midazolam, antidepressivi, butilbromuro di joscina, gastroprotettori, sedativi. Normalmente la farmacia ospedaliera è in grado di fornire qualsiasi tipo di farmaco necessario ed in commercio in Italia.
Formazione del personale del servizio	I medici hanno una formazione specialistica infettivologica ed hanno effettuato un master di primo livello. Gli infermieri sono stati formati con corsi ad hoc e partecipano alla formazione continua.
Rapporti con i reparti di provenienza Rapporti col MMG	I rapporti con i reparti di provenienza sono buoni: riceviamo il contatto telefonico e discutiamo il caso clinico di quasi tutti i pazienti che vengono messi in lista d'attesa. Per i pazienti neurologici, psichiatrici, cardiologici e nefrologici il contatto rimane anche durante la permanenza in reparto per discutere delle

	terapie attuabili e delle eventuali problematiche di tipo specialistico. I rapporti con il MMG sono quasi nulli, con qualche rara eccezione.
Rapporti con le altre Reti	Siamo in contatto con la rete delle Cure Palliative e con la Rete Hospice Milano (di cui facciamo parte) e questo ci permette di gestire i pazienti in maniera corretta, fornendo loro tutte le opportunità di presa in carico. Non ci occupiamo di pazienti pediatrici.
Criticità / Proposte:	➤ Criticità: Le problematiche sono di tipo organizzativo e formativo. Non esistono sufficienti medici che corrispondono ai requisiti previsti per l'assunzione e il caos determinato dai master universitari proposti non permette di vedere una soluzione a breve termine se non verranno approntati correttivi. Occorre riconoscere l'attività e le formazioni effettuate precedentemente e superare gli interessi settari (soprattutto universitari) in merito. Inoltre esistono molte diversità remunerative e sarebbe utile una definizione a livello nazionale per permettere di ottenere una uniformità di assistenza. ➤ Proposte: Sicuramente occorre una standardizzazione delle Cure Palliative a livello nazionale. Ritengo che le reti di Cure Palliative e di terapia del dolore in molti casi siano dei doppioni (soprattutto a livello territoriale di base). Il numero di Hospice dovrebbe essere potenziato per permettere l'accoglienza dei pazienti non oncologici. Sicuramente occorre impegno per passare da una rete di Cure Palliative per i malati oncologici a quella per i malati terminali tout court.

6.5. Le Cure Palliative nell'Hospice Socio Assistenziale Redaelli di Milano

Si tratta di Hospice nato all'interno di un grande Istituto Geriatrico contenente anche una RSA. Proprio per la lunga esperienza geriatrica dell'istituto, che tipicamente è caratterizzata dalla gestione di policomorbidità, l'Hospice esistente al suo interno, da la propria disponibilità per il ricovero di pazienti terminali anche non oncologici.

Intervistato/centro di Riferimento	Dott.ssa Nadia Buongiorno, Responsabile Hospice Socio-assistenziale Istituto Golgi-Redaelli Milano
Area di competenza	Milano
Organizzazione: 1. Tipologia di erogazione del Servizio 2. Personale presente e Modalità di assunzione 3. Copertura del Servizio	1. Tipologia di erogazione del Servizio: Aperto 8 anni fa, 10 posti letto, Degenza a carico del SSN, Inserito nella Rete Hospice di Milano 2. Personale presente e modalità contrattuali: • Equipe formata da 1 medico a tempo pieno, oltre ai medici di guardia; 1 infermiere coordinatore, 6 infermieri professionali, 6 OSS, 10 volontari, 1 arte-terapista, 1 assistente sociale, 1 assistente spirituale, 2 psicologi. • Il personale sanitario è assunto e stabile al momento 3. Copertura del Servizio: • Sulle 24 ore, nelle notti e nei gg festivi assistenza medica assicurata dai medici di guardia
Pazienti presi in carico: 1. numerosità	1. Numerosità: Nel 2011 sono stati ricoverati 120 pazienti, di questi 33 provenienti dal domicilio ed il restante dall'Ospedale o da strutture riabilitative; 6 pz su 120 erano non oncologici. Nel corso del 2012 sono molto aumentate le domande per paz. non

2. caratteristiche 3. Provenienza 4. Tipologia di Assistenza	oncologici. Nel 2011 16 pazienti su 120 non sono deceduti in Hospice ma trasferiti al domicilio, Reparti di Riabilitazione o RSA. 2. Caratteristiche pazienti: • Pazienti oncologici • Riserviamo 2 posti a pazienti con patologia terminale non oncologica, non accoglie pazienti in età pediatrica. Non siamo in grado per ora di fornire un'assistenza domiciliare, che sarebbe importante ed è nei nostri progetti futuri • La degenza media è di 30 giorni, la saturazione 90.6% 3. Provenienza: I pz provengono dagli Ospedali e dal domicilio, inseriti da ODCP direttamente in lista d'attesa , raramente da ADI (Inserimenti tramite la Rete Hospice Città di Milano) 4. Tipologia di Assistenza: • Ricoveri ordinari per la gestione del periodo terminale. • I ricoveri di sollievo sono previsti, la frequenza è variabile con una media di 4-5 /anno. I motivi sono di tipo clinico (convalescenza, stabilizzazione clinica, etc) oppure di tipo sociale-assistenziale (individuazione di badanti, esecuzione di modifiche strutturali al domicilio, etc, al fine di consentire un rientro protetto oppure dare una 'tregua' alla famiglia)
Gestione del Lutto	I parenti che lo desiderano possono tornare nei mesi successivi al decesso del loro caro per continuare o iniziare colloqui con gli psicologi di Reparto. In alcuni casi tornano liberamente per colloqui informali con il Medico di Reparto
Farmaci in uso	Abbiamo a disposizione tutti i farmaci di cui facciamo richiesta , non abbiamo avuto per il momento restrizioni nell'uso dei farmaci off label

	I farmaci che usiamo sono quelli consueti nei nuclei di CP
Formazione del personale del servizio	Il personale è stato formato prima dell'apertura dell'Hospice , i colleghi inseriti in itinere sono stati formati dagli 'anziani', il personale partecipa periodicamente a momenti formativi, una sola persona ha frequentato un master in cure palliative.
Rapporti col MMG	I rapporti con i MMG sono sporadici
Rapporti con le altre Reti	Le relazioni con le UO ospedaliere di Oncologia e con le equipe di Cure Domiciliari sono improntate alla massima collaborazione. I rapporti con la rete di Terapia del dolore sono inusuali
Criticità/Proposte:	1. Mancanza di luoghi per la cura e l'assistenza dei 'pazienti di nessuno', quelli cioè che non presentano ancora una terminalità, ma che per motivi bio-psico-sociali non possono rientrare al domicilio o essere ricoverati in RSA 2. Aumento importante delle richieste di ricovero per pz non oncologici che si osserva negli ultimi mesi, in osservanza della legge n. 38, che non possono essere tutti accolti da 4 soli Hospice in Milano: Redaelli, Trivulzio, Sacco, Vidas 3. Problema della formazione secondo le nuove direttive ministeriali 4. Le note difficoltà applicative della legge a livello regionale/locale 5. Necessità di ricercare una certa omogeneità negli strumenti e nelle procedure (cartelle cliniche , linee guida, etc)

6.6. Le Cure Palliative e la Terapia del Dolore nell'A.O. Salvini di Garbagnate

Si tratta di un centro storico delle Cure Palliative lombarde, che da sempre riunisce al suo interno sia le Cure Palliative che la Terapia del Dolore.

Le prime attività risalgono al 1978 presso il P.O. di Garbagnate, inizialmente caratterizzate da prestazioni ambulatoriali effettuate presso l'“Ambulatorio di Terapia del Dolore” e da attività di consulenza intraospedaliera per i malati ricoverati presso le Unità di degenza ordinaria, quali articolazioni funzionali del Reparto di Anestesia e Rianimazione.

L'attività ha assunto nel corso degli anni una crescente complessità, attraverso la forte integrazione tra Ospedale e Territorio. Progressivamente si è istituzionalizzato anche un modello assistenziale domiciliare di Cure Palliative, sino ad allora effettuato volontaristicamente extra orario di servizio dai medici: tale modello, ispiratosi a quello realizzato a Milano dalla Fondazione Floriani, era specifico e particolare nel panorama regionale e nazionale, in quanto a gestione totalmente pubblica.

Nel corso degli anni 80, anche presso il Presidio Ospedaliero di Rho è iniziata l'attività ambulatoriale di Terapia del Dolore e quella di consulenza intraospedaliera per i malati ricoverati.

L'attività traeva continuo giovamento dalla sinergia funzionale tra gli operatori territoriali, le 2 ONLUS, Presenza Amica e Porta Aperta, operanti nell'area territoriale a partire dai primi anni 80 e le equipe specialistiche ospedaliere del centro che, alla fine degli anni 80, veniva sempre più caratterizzandosi quale Unità che nella Terapia del Dolore integrava progressivamente anche la funzione erogativa di Cure Palliative. Va segnalato che dal 1984 presso la Unità è iniziata l'attività di neurostimolazione elettrica midollare a scopo antalgico, che pone attualmente il centro di Garbagnate Milanese fra quelli con il maggior numero di casistica a livello nazionale in questo specifico e avanzato settore di intervento terapeutico.

Dal 1998 l'Unità erogante attività sanitarie specialistiche riconducibili alla Terapia del Dolore e alle Cure Palliative è stata inserita nell'Azienda Ospedaliera “G. Salvini”

L'intuizione che fin dall'inizio ha ispirato il processo di implementazione di quella che nel corso dei primi anni 90 è stata successivamente denominata Unità di Cure Palliative e Terapia del Dolore è stata quella di dare risposte adeguate non solo ai malati affetti da forme di dolorose refrattarie ai trattamenti tipici della medicina di base e della medicina specialistica di branca, ma anche ai bisogni

peculiari della persona affetta da una malattia inguaribile, in fase avanzata e terminale, prima fra tutte il cancro.

Centro di Cure Palliative di Garbagnate

Intervistato / centro di Riferimento	Dr Vittorio Guardamagna, Dirigente Medico Responsabile Struttura Semplice con Delega in Ospedalizzazione Domiciliare Cure Palliative Unità Cure Palliative e Hospice UNITÀ OPERATIVA DI CURE PALLIATIVE CON HOSPICE E MEDICINA DEL DOLORE - GARBAGNATE MILANESE. Direttore Struttura Complessa: Dottor Michele Sofia A.O. "G. SALVINI" – GARBAGNATE MILANESE.
Area di competenza	Garbagnate e territori limitrofi (n° abitanti : 450.000 circa): comuni di Garbagnate Milanese, Bollate, Baranzate, Cesate, Solaro, Novate Milanese, Senago, Paderno Dugnano, Arese, Limbiate, Lazzate, Ceriano Laghetto, Misinto, Cogliate, Caronno Pertusella, Rho, Pero, Settimo Milanese, Pogliano, Cornaredo, Vanzago, Lainate, Pregnana
Organizzazione: 1. Tipologia di erogazione e Copertura del Servizio 2. Personale presente e Modalità di assunzione.	1. <i>Tipologia di Erogazione e Copertura del Servizio:</i> i 2 servizi, di CP e Terapie del Dolore, sono Ufficialmente ancora riuniti. ➤ Ambulatorio di CP: aperto tutti i giorni, da lunedì a venerdì, dalle 08 alle 16. L'attività si esplica in monitoraggio dei sintomi dei Pazienti oncologici e non; grazie alla collaborazione con il Servizio di Oncologia Aziendale, viene inoltre messo in atto un programma di Simultaneous care. Viene fornita reperibilità telefonica per i pz del servizio (al numero telefonico dell'Hospice) ➤ Hospice : dotato di 15 posti letto; è presente in struttura un medico in Guardia Attiva dalle 08 alle 17; viene inoltre garantito un Servizio H 24, medico e infermieristico. Presente nei pomeriggi feriali una Terapista della Riabilitazione dedicata e una psicologa part-time per pazienti, familiari ed Operatori. ➤ Day Hospice : accreditato presso il PO di Garbagnate Milanese, si svolgono terapie di supporto complesse quali paracentesi, toracentesi, posizionamenti di CVC,

	emotrasfusioni. ➤ Consulenze Intraospedaliere: vengono quotidianamente effettuate dai medici della UCPTD in tutti i reparti di degenza medica e/o chirurgica nei PO di Garbagnate, Bollate, Rho e Passirana (media 500 consulenze/anno). ➤ Domicilio ODCP: Il servizio di Ospedalizzazione Domiciliare al paziente oncologico in fase avanzata o terminale di malattia prevede una copertura 24 ore su 24, 365 giorni all'anno, con assistenza medica ed infermieristica. Dalle 8,00 alle 20,00 dei giorni feriali, dalle 8,00 alle 14,00 dei giorni festivi è presente un medico ed infermieri in guardia attiva; nelle ore notturne (20,00 – 8,00) e dalle 14,00 alle 20,00 dei giorni festivi è attivo un operatore medico e 2 operatori infermieri in pronta disponibilità (reperibilità attiva), con chiamata diretta da parte dei pazienti/familiari in Ospedalizzazione Domiciliare. Dal 1 dicembre 2007 è in uso la Cartella Clinica Informatizzata Domiciliare: ogni operatore (medici, infermieri, terapisti della riabilitazione) è dotato di un Personal Computer con connettività remota, che permette la consultazione ed aggiornamento Online e On-time del dato clinico-assistenziale, da qualunque point of care (proprio domicilio, domicilio del paziente, Ospedale). Passaggio di consegne telefonico quotidiano al cambio turno. Briefing mattutini settimanali nei giorni feriali per il passaggio di consegne tra tutti gli operatori / tutti i pazienti. ➤ Domicilio Consulenze Domiciliari di CP: si configurano esattamente come Visite Ambulatoriali Domiciliari, e sono sempre richieste dal MMG in momenti diversi dalla ODCP, a loro discrezione, ed autorizzate dalla ASL, che si occupa della remunerazione (che avviene, solitamente, con circa 2 anni di latenza). ➤ Remunerazione dei servizi: La remunerazione dei percorsi di ODCP è quella stabilita a livello regionale nell'ambito della ex-sperimentazione "Nuove Reti Sanitarie –ODCP", pari a: 156 euro per PIC (presa in carico), 63 euro per giornata di PIC fino ad un massimo di 90 gg di assistenza, 42 euro per le giornate di PIC superiori ai 90 gg. La remunerazione delle giornate di degenza in Hospice è di 253 euro / die. Contributi economici, anche per la remunerazione di parte del personale (Psicologo,
--	--

	Operatore Shiatsu), provengono da alcune ONP. 2. Personale presente e modalità di Assunzione: ➤ <i>Il servizio di Cure Palliative Domiciliari consta del seguente organico:</i> ○ <i>6 dirigenti medici (3 dirigenti medici dipendenti a tempo indeterminato, 3 dirigenti medici ad incarico triennale + 1 dirigente medico ad incarico attualmente in malattia)</i> ○ <i>13 infermieri professionali + 1 Coordinatrice infermieristica (tutti dipendenti con assunzione a tempo indeterminato. 2 Operatori a part-time al 70%)</i> ○ <i>1 psicologa (contratto libero-professionale con la ONLUS, con contratto a 8 ore / settimanali dedicati al supporto di pazienti/familiari/operatori della Ospedalizzazione Domiciliare)</i> ○ <i>1 Assistente Sociale part-time (dipendente a tempo determinato, non dedicato: assistenza garantita alla UCP: 2 ore settimanali)</i> ○ <i>1 terapeuta della riabilitazione (dipendente a tempo indeterminato, completamente dedicata alla UCP: 36 ore settimanali, suddivise al 50 % in Ospedalizzazione Domiciliare, 50 % reparto di degenza - Hospice)</i> ➤ <i>L'unità di degenza / Hospice consta del seguente personale:</i> ○ <i>1 Direttore di Struttura Complessa</i> ○ <i>12 infermieri professionali (dipendenti a tempo indeterminato)</i> ○ <i>12 OSS (dipendenti a tempo indeterminato)</i> ○ <i>1 Assistente Sociale part-time (dipendente a tempo determinato, non dedicato: assistenza garantita all'Hospice : 2 ore settimanali)</i> ○ <i>1 psicologa (contratto libero-professionale con la ONLUS, con contratto a 8 ore / settimanali dedicate al sostegno di pazienti/familiari/operatori dell'Hospice)</i> ➤ <i>L'organico qui rappresentato risulta al momento sufficiente</i>
--	--

	<i>per lo svolgimento delle attività di Hospice e di Terapia del Dolore, mentre appare ancora sottodimensionato di una unità nella figura dei Dirigenti Medici per la gestione dell'ODCP, che assiste, in Ospedalizzazione Domiciliare, 600 pazienti all'anno.</i> ➤ <i>Allo scopo di prevenire il Burn-out degli operatori, si è deciso di incrementare gli spazi di condivisione delle problematiche clinico-assistenziali, con la istituzione di Briefing mattutini quotidiani della durata di 30 minuti e di una riunione settimanale di 2 ore per la definizione dei programmi operativi dei giorni festivi, per ciò che riguarda la ODCP; 1 riunione ad équipe allargata a cadenza quindicinale per gli operatori dell'Hospice . La psicologa è a disposizione dei singoli operatori che lo richiedessero anche per valutazioni e supporto individuale.</i> ➤ <i>Associazioni Onlus: Presenza Amica e Porta Aperta, sono 2 Onlus che ci sostengono, operano al fianco degli operatori sanitari, forniscono i Volontari al domicilio; Presenza Amica contribuisce inoltre con il sostegno dei Volontari in Hospice , con la consegna dei presidi al domicilio con proprio furgone, con la sovvenzione di una Operatrice Shiatzu in Hospice e contribuisce alla sovvenzione della Psicologa per pazienti, familiari, volontari ed operatori. Le ONP contribuiscono inoltre alla Formazione degli Operatori, in particolare IP, inviandoli a Corsi di Formazione e Congressi.</i> ➤ <i>L'équipe medica attuale riconosce una struttura "piramidale" che consta di: 1 direttore di Struttura Complessa (USC), 1 Responsabile di Struttura Semplice con Delega del Direttore (SSD) in ODCP e di 10 Dirigenti medici di pari livello.</i> ➤ <i>Personale Medico: 12 Dirigenti medici con la seguente esperienza in Cure Palliative :</i> ○ <i>5 dirigenti medici specialisti in Anestesia e Rianimazione, dipendenti a tempo indeterminato con esperienza 14-15ennale;</i> ○ <i>2 dirigenti medici specialisti in Ostetricia e Ginecologia, di cui : 1 dipendente a tempo indeterminato con esperienza 14ennale;1 ad incarico triennale non rinnovabile, con esperienza di 10 anni;</i>
--	---

	○ 1 dirigente medico specialista in Reumatologia, dipendente a tempo indeterminato con esperienza decennale; ○ 1 dirigente medico specialista in Chirurgia Generale, dipendente a tempo indeterminato con esperienza di 2 anni; ○ 1 dirigente medico specialista in Oncologia, ad incarico triennale non rinnovabile, con esperienza 2 anni e ½; ○ 2 dirigenti medici senza alcuna specialità, ad incarico triennale non rinnovabile, 1 con esperienza 15-ennale ed 1 con esperienza di circa 5 anni.
Pazienti presi in carico: 5. numerosità 6. caratteristiche 7. Provenienza 8. Tipologia di Assistenza	1. Numerosità: • Ambulatorio: 500 circa pazienti / anno • Hospice : circa 350 pazienti degenti / anno • Day Hospice : circa 30 pazienti / anno • Consulenze intraospedaliere: circa 500 consulenze / anno • ODCP: 520 pazienti assistiti/anno • Consulenze domiciliari di Cure Palliative: circa 100 / anno. 2. Caratteristiche pazienti: • I pazienti che afferiscono al nostro servizio di Cure Palliative sono affetti da differenti patologie in fase avanzata e terminale, oncologici e non (SLA, malattie cardiologiche, metaboliche, polmonari); • La nostra UCP assiste pazienti con terminalità non oncologica nel solo setting residenziale (reparto di degenza – Hospice). Al momento non è ancora stata attivata l'assistenza domiciliare al paziente non oncologico, se non sporadicamente in regime consulenziale (ad esempio per pazienti affetti da SLA). 3. Provenienza dei Pazienti Le segnalazioni di tali pazienti provengono principalmente dai reparti di degenza aziendale; secondariamente, in ordine di frequenza, provengono dalla segnalazione di familiari/amici;

	quindi per segnalazione diretta dei MMG. Provenienze statisticamente poco significative da parte di Servizi sociali. 4. Tipologia di Assistenza: • a seconda dell'autonomia e della fase di malattia, i differenti setting assistenziali sono quello ambulatoriale, quello domiciliare o quello residenziale in unità di degenza. • Principalmente il primo bisogno assistenziale per ordine di frequenza è uno scarso controllo della sintomatologia dolorosa. • Esiste una consulenza telefonica tra operatori sanitari. Viene inoltre assicurata mutua collaborazione per garantire continuità assistenziale bidirezionale (Reparto - Hospice o Assistenza Domiciliare e viceversa). • Ricoveri di Sollievo in Hospice : sono circa il 5 % dei ricoveri annui (15-20 ricoveri/anno), rivestono una indubbia utilità, poiché permettono ai familiari di organizzarsi per la successiva prosecuzione assistenziale al domicilio. • Ricoveri in Hospice : Degenza media 14 gg. • Assistenze in Ospedalizzazione Domiciliare in Cure Palliative: degenza media 27 gg. La maggior criticità nell'assistenza al malato non oncologico risiede nella formazione del personale, spesso non adeguata.
Gestione del Lutto	➤ Le visite post-decesso vengono effettuate, al termine di ogni assistenza, dal personale medico – infermieristico. Il passaggio ha una valenza sia burocratica (constatazione di decesso, compilazione modulistica ISTAT e Comunale) sia relazionale (saluti, commiato, breve supporto al lutto). Nei casi di lutto patologico, i familiari vengono indirizzati ad un supporto psicologico, espletato dalla Psicologa presente in equipe o dal Servizio di Psicologia Clinica aziendale, con la quale esiste uno stretto rapporto di collaborazione.
Farmaci in uso	➤ Farmaci maggiormente usati: analgesici oppioidi 2° e 3° gradino OMS. In ordine di frequenza: ossicodone/naloxone, ossicodone, fentanyl TDS, Buprenorfina TDS, tramadolo, codeina-paracetamolo,

	Tapentadolo, fentanyl citrato transmucosale, morfina cloridrato, idromorfone, morfina solfato, metadone. ➤ Unica difficoltà è l'approvvigionamento di farmaci oncologici eventualmente in corso. Nessun problema per farmaci oppioidi o per altri farmaci necessari per la palliazione. ➤ Al termine di una assistenza domiciliare vengono ritirati (da parte degli operatori sanitari) tutti i farmaci non utilizzati, tranne i farmaci oppioidi che vengono fatti smaltire dai familiari (ad esempio presso le farmacie territoriali, oppure eliminazione)
Formazione del personale del servizio	La formazione degli Operatori viene garantita con l'esperienza sul campo, con corsi interni dedicati, con partecipazioni a Master universitari. Viene garantita inoltre la Partecipazione annuale di tutti gli operatori a rotazione (sia medici, sia IP, sia OSS/OTA) al Congresso Nazionale Annuale della Società Scientifica di riferimento (SICP)
Rapporti col MMG e/o con Reparti di Provenienza	➤ Da anni l'equipe curante della UCP mantiene rapporti di collaborazione con la maggior parte dei MMG della ASL di pertinenza. Tali rapporti si esplicano in: ○ Contatti telefonici quindicinali o in concomitanza di un significativo peggioramento clinico, per ciò che riguarda i pazienti assistiti in Ospedalizzazione Domiciliare; ○ Frequenti richieste di consulenze domiciliari sia per problematiche di dolore cronico in pazienti non trasportabili, sia per problematiche di approccio palliativo in pazienti affetti da patologie avanzate ma ancora non terminali. ○ Frequenti contatti telefonici per richiesta di consulenze di ordine clinico-terapeutico. ➤ Con tutti i reparti di provenienza dei pazienti segnalati, la UCPTD ha rapporti di consulenza medica costanti..
Rapporti con le altre Reti	➤ Rapporti diretti con gli altri nodi della Rete di CP locale: MMG (collaborazione in ADI e

	coinvolgimento costante per i pazienti in OD; rapporti di formazione e consulenza), mutua collaborazione con Hospice della ASL di appartenenza (MI1) e delle Province adiacenti (VA, CO, MB), altri centri di CP. ➤ Essendo la nostra una Unità Complessa di Cure Palliative e Medicina del Dolore, oltre alla gestione diretta della Terapia antalgica anche di II livello, manteniamo rapporti di collaborazione con gli altri Centri di Terapia del Dolore Regionali e Nazionali. ➤ Nessun rapporto diretto con centri di CP Pediatriche. Saltuaria collaborazione nella gestione del paziente pediatrico con i Centri di riferimento di cura del piccolo paziente.
Criticità/Proposte:	Criticità: ➤ Tariffe di rimborso non adeguate ai costi di produzione: ciò è tanto più valido per l'Ospedalizzazione Domiciliare in Cure Palliative, ma altrettanto valido per le degenze negli Hospice sia sanitari che socio-sanitari. ➤ Estensione del modello di Ospedalizzazione Domiciliare ai pazienti affetti da malattie avanzate inguaribili non – oncologiche. ➤ Formazione teorico-pratica sui temi di Cure Palliative Pediatriche per tutte le equipe di assistenza domiciliare già operanti capillarmente su tutto il territorio nazionale. ➤ Realizzazione di un modello di vera continuità assistenziale specialistica, garantendo la possibilità di estendere i servizi di Ospedalizzazione Domiciliare in Cure Palliative sulle 24 ore, con reperibilità attiva notturna medica ed infermieristica. ➤ Rischio di perdere professionalità formate da anni di esperienza, non potendo essere stabilizzati, nel pubblico, i dirigenti medici non in possesso di alcuna specialità.

	Proposte ➤ Revisione delle tariffe di rimborso ➤ Campagne di informazione sulle Cure Palliative diffuse a tutti gli operatori sanitari e a tutta la cittadinanza ➤ Proposta di sanatoria per la stabilizzazione di personale medico da anni operante nel settore delle Cure palliative, non in possesso di titolo di specialità.
--	---

Centro di Terapia del Dolore di Garbagnate

Intervistato/centro di Riferimento	Dr Vittorio Guardamagna, Dirigente Medico Responsabile Struttura Semplice con Delega in Ospedalizzazione Domiciliare Cure Palliative Unità Terapia del Dolore UNITÀ OPERATIVA DI CURE PALLIATIVE CON HOSPICE E MEDICINA DEL DOLORE - GARBAGNATE MILANESE. Direttore Struttura Complessa: Dottor Michele Sofia AZIENDA OSPEDALIERA "G. SALVINI" – GARBAGNATE MILANESE.
Area di competenza	Bacino di utenza regionale ed extra-regionale (Nazionale)
Organizzazione: 1. Tipologia di erogazione e Copertura del Servizio 2. Personale presente e Modalità di assunzione.	1. Tipologia di Erogazione e Copertura del Servizio: i 2 servizi, di CP e Terapie del Dolore, sono Ufficialmente ancora riuniti. • Ambulatorio Terapia del Dolore: Viste ambulatoriali per: prime diagnosi algologiche; monitoraggio e controllo terapia antalgica; impostazione di programmi terapeutici; esecuzione di tecniche antalgiche ed infiltrative loco-regionali quali: mesoterapia - infiltrazione perinervosa – infiltrazione punti trigger e tender points – blocchi intra-articolari – controllo e riprogrammazione di neuro stimolatori midollari – refill di serbatoio di pompa totalmente impiantate – somministrazione di sostanze terapeutiche trans dermiche (p.es capsicina,

	lidocaina). L'ambulatorio è attivo da Lunedì a Venerdì (5 giorni la settimana), tutte le settimane dell'anno, con orario 08-13,30 e 14,00-16,00. Oltre all'orario di apertura dell'ambulatorio, è garantita una disponibilità telefonica h 24 (<u>negli orari di chiusura dell'ambulatorio, attraverso gli Operatori dell'Hospice</u> , sempre presenti). Una prima visita ha una durata di 60 minuti, una visita di controllo 30 minuti; vengono effettuate circa 10 prime visite settimanali e 100 visite di controllo settimanali. • Prestazioni di Sala Operatoria: l'attività chirurgica / invasiva di II livello viene effettuata sia in regime di Attività ambulatoriale (in realtà attualmente definiti, secondo la normativa di Regione Lombardia, "MAC" – Macroattività Ambulatoriali Complesse, sostituendo la pregressa definizione di Day Hospital), sia in regime di Ricovero Ordinario. La sala operatoria, per gli interventi di chirurgia antalgica complessi, che richiedono il successivo ricovero ordinario (interventi di neuro stimolazione midollare, impianti di pompe infusionali intratecali totalmente impiantate, nucleo-lisi intradiscali percutanee con alcol gelificato o con radiofrequenza), è operativa 1 giorno alla settimana (il giovedì di norma), a cui si affianca una seduta settimanale nella sala di Radiologia Interventistica (interventi di riparazione di fratture vertebrali, con vertebroplastica e/o cifoplastica, di norma il martedì) e una seduta settimanale in sala radiologica per l'esecuzione di blocchi intra-articolari complessi (blocco delle faccette articolari, blocco delle articolazioni sacro-iliache ecc, di norma il lunedì). • Consulenze Domiciliari di Terapia del Dolore: esiste la possibilità di effettuare quelle che vengono definite "visite ambulatoriali domiciliari" anche per pazienti affetti da patologia degenerativa cronica, non oncologici, che per quadri clinici complessi non siano in grado di recarsi all'ambulatorio ospedaliero. Queste consulenze domiciliari di Terapia del
--	---

	Dolore vengono richieste dal MMG ed autorizzate dalla ASL, che successivamente si occupa anche della fatturazione. In un anno vengono effettuate mediamente circa <u>50-60 consulenze domiciliari</u> all'anno, e vengono <u>effettuate sia dai medici dell'equipe di Cure Palliative ODCP</u>, che abbiano competenze di terapia del dolore non oncologico <u>sia dai medici di TD</u> che si occupano di ambulatorio e di sala operatoria. 2. Personale presente e Modalità di assunzione: ➤ <i>Il servizio di terapia del dolore consta del seguente personale:</i> ○ 4 dirigenti medici (tutti dipendenti a tempo indeterminato, a tempo pieno 38 ore settimanali) ○ 6 infermieri (dipendenti a tempo indeterminato, a tempo pieno, 36 ore/settimana).
Pazienti presi in carico: 1. numerosità 2. caratteristiche 3. Provenienza 4. Tipologia di Assistenza e Procedure invasive	Pazienti presi in carico 1. Numerosità: Annualmente vengono effettuate circa 4.000 prestazioni ambulatoriali, relativamente a circa 600 – 700 pazienti. Vengono effettuati in totale circa 350 interventi chirurgici, per circa 250 pazienti (nelle diverse modalità precedentemente descritte: sala operatoria con ricovero ordinario – circa 150 interventi l'anno, sala radiologica in regime di MAC – circa 250 interventi l'anno). Esiste ovviamente una lista d'attesa, che prevede due criteri di inclusione: 1. ordine cronologico di inserimento; 2. classe di priorità ("A", per l'esecuzione della procedura a 30 gg; "B", con l'esecuzione della procedura a 60 gg). La lista d'attesa media è quindi di circa 30 - 60 gg. 2. Caratteristiche pazienti: ➤ I pazienti afferenti al nostro servizio di Terapia del dolore sono affetti da patologie osteoarticolari (osteoartrosi, patologie

	rachidee), neurologiche (nevralgie trigeminali, cefalee), metaboliche (nevralgie diabetiche), infettive (nevralgie post-herpetiche, nevralgie HIV correlate). Una piccola percentuale di pazienti è affetta da patologie neurologiche post-ischemiche o correlate a lesioni midollari, il cui target terapeutico è il controllo della spasticità refrattaria. Per gli altri pazienti affetti da patologie degenerative il bisogno primario è il controllo del dolore. 3. Provenienza: ➤ Per ciò che concerne la segnalazione di tali pazienti, la percentuale maggiore è rappresentata dai MMG, quindi da reparti di degenza ordinaria (medicina, chirurgia, neurologia) ed infine da altri centri di terapia del dolore. Una piccola percentuale è infine rappresentata da pazienti che effettuano accesso diretto. 4. Tipologia di Assistenza e Procedure invasive: ➤ Nel centro vengono eseguite le seguenti procedure invasive: 1. IMPIANTO DI ELETTRODI EPIDURALI PER NEUROSTIMOLAZIONE MIDOLLARE A SCOPO ANTALGICO-VASODILATANTE; 2. IMPIANTO DI CATETERI PER SOMMINISTRAZIONE DI FARMACO PER VIA INTRATECALE E/O PERIDURALE, COLLEGATI A POMPE TELEMETRICHE TOTALMENTE IMPIANTATE; 3. NUCLEOLISI INTRADISCALE PERCUTANEA CON ALCOL GELIFICATO (DISCOGEL) E CON RADIOFREQUENZA (RF); 4. CIFOPLASTICA VERTEBRALE CON PALLONCINO; 5. VERTEBROPLASTICA; 6. BLOCCO DIAGNOSTICO-TERAPEUTICO DELLE ARTICOLAZIONI SACRO-ILIACHE; 7. BLOCCO DELLE FACCETTE ARTICOLARI (ANESTETICO/STEROIDEI O CON RF); 8. BLOCCHI EPIDURALI STEROIDEI E ANESTETICI; 9. BLOCCHI INTRAARTICOLARI DELLE PICCOLE E GRANDI ARTICOLAZIONI; 10. BLOCCHI LOCO-REGIONALI DEI PUNTI TRIGGER E DEI TENDER POINTS; 11.
--	---

	MESOTERAPIA ANTALGICA. ➤ Usualmente il monitoraggio domiciliare è molto raro, e viene effettuato solo per situazioni cliniche complesse e complicate, sempre su richiesta ed in accordo con il MMG. ➤ Se necessario viene attivata l'ADI anche per pazienti affetti da patologia non oncologica.
Farmaci in uso	I principali farmaci utilizzati nella Terapia del dolore non oncologico sono in parte sovrapponibili a quelli utilizzati per il trattamento del dolore oncologico e in Cure Palliative (FANS, farmaci adiuvanti, pamidronati ev, tutti gli Oppioidi minori – Il gradino OMS, tutti gli Oppioidi maggiori – III gradino OMS), in parte farmaci specifici per il trattamento del dolore non oncologico (ad esempio baclofene intratecale – IT -, Ziconotide IT, Capsaicina TDS, Lidocaina TDS).
Formazione del personale del servizio	Per ciò che riguarda la Formazione del personale, è avvenuta sia sul campo, sia durante le rispettive formazioni Specialistiche, sia con Corsi specifici e Master post-universitari
Rapporti col MMG e/o con Reparti di Provenienza	➤ Da anni l'equipe curante della UCPTD mantiene rapporti di collaborazione con la maggior parte dei MMG della ASL di pertinenza. Tali rapporti si esplicano in: ○ Frequenti richieste di consulenze domiciliari sia per problematiche di dolore cronico in pazienti non trasportabili, ○ Frequenti contatti telefonici per richiesta di consulenze di ordine clinico-terapeutico. ➤ Con tutti i reparti di provenienza dei pazienti segnalati, la UCPTD ha rapporti di consulenza medica costanti.
Rapporti con le altre Reti	Essendo la nostra una Unità Complessa di Cure Palliative e Medicina del Dolore: Manteniamo rapporti di collaborazione con gli altri Centri di Terapia del Dolore Regionali e Nazionali; Rapporti diretti con gli altri nodi della Rete di CP locale
Criticità e Proposte Migliorative	Il Budget limitato impedisce di incrementare l'attività e di ridurre le liste d'attesa, che stanno progressivamente aumentando. Va di conseguenza che le proposte migliorative sono riconducibili ad un maggior rimborso delle

	procedure antalgiche a livello regionale. Per ciò che concerne proposte migliorative interne aziendali, sarebbe auspicabile la disponibilità della Sala Operatoria almeno 2 volte la settimana.
--	---

6.7. Le Cure Palliative nella percezione di alcuni familiari appartenenti alle professioni sanitarie

Si riportano, a titolo esemplificativo, solo alcune impressioni ed alcune frasi rilevanti, ricavate dai colloqui con alcuni familiari, di professione medici od operatori sanitari, che si sono trovati ad essere “care giver” di ammalati terminali.

Va premesso che l’assistenza ricevuta è generalmente stata ritenuta completa ed “il giudizio complessivo è estremamente positivo”. Anche chi ha avuto esperienza dei Servizi domiciliari forniti in aree non cittadine, descrive le Cure Palliative ricevute come molto soddisfacenti e del tutto adeguate, in grado di supportare validamente la famiglia nel difficile periodo dell’assistenza al malato terminale. Tale rilievo viene effettuato soprattutto paragonando la realtà dei servizi di Cure Palliative attuali, rispetto alla realtà dei servizi domiciliari quasi inesistenti o solo volontaristici conosciuti molti anni fa.

Relativamente all’organizzazione dei servizi, qualcuno evidenzia “alcune carenze, legate alla scarsità del personale”, che pur non faceva mai mancare la propria presenza, ma era “sempre lo stesso per tutte le reperibilità” (si trattava di Servizi di piccole dimensioni ...). Un altro medico, con un passato di importanti incarichi direttivi, evidenziava in particolare che, visto l’effettivo carico lavorativo, “non sarebbe opportuno che gli operatori facessero sempre solo questo tipo di lavoro”, considerato il coinvolgimento emotivo che può diventare molto pesante da sostenere, “sarebbe quindi necessaria una rotazione in diversi ambiti lavorativi” (parere peraltro espresso di fatto da molti altri familiari, non essendo inusuali le frasi del tipo “... ma dottore come fa a fare sempre questo lavoro ...”). Altri rilevavano inoltre che “In situazioni di emergenza il personale è arrivato con un certo ritardo” e che “occorrerebbe per la gestione delle emergenze, istituire un servizio di guardia dedicato alle CP”, “a volte infatti il paziente ha bisogno di valutazione in tempi brevi per nuove sintomatologie occorse”; “tale criticità si è evidenziata soprattutto di notte, quando la sola presenza della reperibilità telefonica, pur preziosa, non è sempre sufficiente”; “in certi casi sicuramente, se non avessi avuto competenza medica, avrei inviato il paziente in PS, non è sempre facile eseguire le terapie al bisogno suggerite per la sola via telefonica”, anche se “il poter parlare al telefono con un medico competente è molto importante e rassicurante” (NB si trattava di Servizi Domiciliari che non

prevedevano evidentemente l'uscita notturna del Palliativista, ma solo la sua reperibilità telefonica, seguita eventualmente dall'attivazione della normale Guardia Medica, come accade in molte ODCP, anche milanesi). Alcuni suggeriscono l'accordo fra Servizi di piccole dimensioni per fornire Servizi di Reperibilità con Guardia Attiva di Cure palliative, ritenendo inoltre importante "far sentire la presenza del Servizio di Cure Palliative ogni tanto anche nelle ore serali" e "non solo nelle fasi di stretta terminalità". Infatti viene evidenziato che "le ore serali sono le uniche in cui al domicilio sono presenti tutti i familiari, con i quali è opportuno comunicare", soprattutto nei casi complicati, quando una "buona comunicazione con tutti può essere centrale anche per evitare eventuali incomprensioni potenzialmente all'origine di contenziosi".

Talora è stata evidenziata anche "Scarsa empatia da parte di alcuni singoli operatori sul campo, che peraltro hanno comunque correttamente operato dal punto di vista tecnico" (rilevando quindi come centrale l'aspetto comunicativo, che generalmente comunque viene valutato come buono), oltre a "carenza di figure di supporto assistenziale, per aiuto od insegnamento delle corrette procedure igieniche" (NB in effetti non in tutti i servizi domiciliari è presente la figura dell'OSS).

Viene rilevata generalmente come corretta l'informazione e l'esecuzione della sedazione eventualmente resasi necessaria ed in un caso in cui era stata utilizzata per gestire sintomi refrattari limitati, viene apprezzato il fatto che: "Sì, la sedazione è stata limitata e sufficiente alla risoluzione del sintomo", "ciò ha consentito anche alla paziente di riprendersi momentaneamente ... e poter salutare ...".

Viene ritenuta "Critica la gestione dei farmaci lasciati a domicilio", in particolare è ritenuto "inopportuno il fatto che, dopo il decesso, i farmaci siano rimasti a domicilio, inclusi i farmaci antidolorifici oppioidi", poi "tutti i farmaci sono quindi stati buttati via dai familiari" che "è anche uno spreco di risorse" (NB non tutti i servizi domiciliari in effetti praticano il ritiro dei farmaci rimasti).

Capitolo 7

I bisogni di Cure Palliative non soddisfatti

7.1. Il problema

I bisogni di Cure Palliative non soddisfatti riguardano anzitutto le aree territoriali non ben coperte dalla rete attuale di Cure Palliative, aree che secondo gli esperti del settore sono presenti un po' a macchia di leopardo nella regione, verosimilmente legate anche ai territori più disagiati.

A tal proposito è noto il dato relativo all'offerta residenziale di Cure Palliative, ovvero alla copertura territoriale degli Hospice, dai quali emerge una minor copertura nelle aree di VA, LC, BG, MI2, ove il dato relativo ai Posti letto ogni 10000 abitanti risulta inferiore a 0,4 (dati 2009)

Non è invece possibile stabilire correttamente la copertura relativa all'offerta domiciliare di CP. Infatti a tal proposito sono reperibili solo i dati resi pubblici nel 2010 sull'esperienza della ODCP (dai quali risulta la scarsità dell'offerta nelle ASL di PV, SO, VCS, MI2, BS, ove i posti ODCP ogni 10000 abitanti sono < 0.5), mentre non sono disponibili dati accessibili e dettagliati per provincia relativi all'assistenza domiciliare di CP effettuata tramite ADI.

Nelle aree non coperte dai servizi di ODCP (ora STCP), le CP domiciliari, se disponibili, vengono necessariamente erogate a tutti i livelli dai servizi di ADI-CP che quindi dovranno comunque essere in grado di erogare sia le CP di Base che Specialistiche, a seconda del bisogno dei pazienti.

Oltre ai dati relativi alla territorialità, il bisogno di CP non soddisfatto esiste anche per tutti quegli ammalati terminali che si trovano ad essere ricoverati in situazioni in cui le CP sono carenti. Si tratta essenzialmente delle degenze negli ospedali per acuti, che generalmente sono infatti ritenute non appropriate per malati terminali e delle degenze nelle RSA, ove come è noto la terminalità è largamente presente e sino ad ora scarsamente trattata con l'approccio palliativo specialistico.

Vari dati confermano queste osservazioni generali, ad esempio quelli della ricerca "Come si muore in Italia, Storia e risultati dello studio Senti-MELC", pubblicata nella Rivista Italiana di Medicina Generale n° 2, Aprile 2012 (Bertolissi et al 2012). In essa, utilizzando i dati emersi raccolti da una rete sentinella di medici, sparsi sul territorio italiano, cui è stato chiesto di osservare le cure di fine

vita, emergono significative ineguaglianze e carenze nella fruizione di cure volte al sollievo dei malati nel loro fine vita, meritevoli di essere efficacemente e rapidamente corrette. Ne risulta che, secondo i medici sentinella, avvalersi dei servizi specialistici di CP nell'assistenza di fine vita è stata la soluzione meno frequente, in quanto solo il 37% ha avuto accesso a uno o più di tali servizi (Hospice , domiciliari o consulenze intraospedaliere). Il restante 63% di ammalati terminali dunque non ha beneficiato di CP.

Una recente ricerca sulle infezioni nosocomiali, commissionata dalla DG Sanità ad Eupolis Lombardia, denominata *“Analisi dei costi diretti e indiretti delle infezioni nosocomiali in pazienti ospedalizzati e individuazione di linee di intervento per la prevenzione e la protezione”*, ha fatto emergere incidentalmente, nel corso dell'analisi della porzione di campione relativo alle Sepsis, come la percentuale di malati oncologici terminali, già definibili tali prima dell'insorgere dell'evento settico, fosse molto rilevante e soprattutto come, in tutti i casi esaminati, fosse stata assente la presenza di qualsivoglia presa in carico di tipo palliativo. Anzi proprio tale assenza di monitoraggio palliativo in malati già in fase terminale (ed in vario modo seguiti solo in ambito strettamente oncologico), è probabilmente correlata sia al misconoscimento ed al non tempestivo trattamento dell'infezione iniziale poi evoluta in sepsi, sia in ogni caso al ricovero improprio in setting ospedaliero per acuti.

L'importanza della precocità delle Cure Palliative è sempre più sottolineata a livello internazionale. In particolare il recente articolo *“Early palliative care for patients with metastatic non-small-cells lung cancer”* comparso sull'importante rivista *“The New England Journal of Medicine”*, riporta i risultati di uno studio randomizzato dal quale risulta che i pazienti con Cure Palliative precoci presentano:

- una riduzione della depressione;
- un aumento della qualità di vita;
- una riduzione dei trattamenti aggressivi
- una riduzione dei costi;
- un aumento significativo della sopravvivenza di circa 3 mesi

(cit: Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. Temel JS Greer JA Muzikansky A et al. *N Engl J Med* 2010 Aug 19; 363:733-42).

7.2. Il Bisogno di Cure Palliative nell'ospedale per Acuti

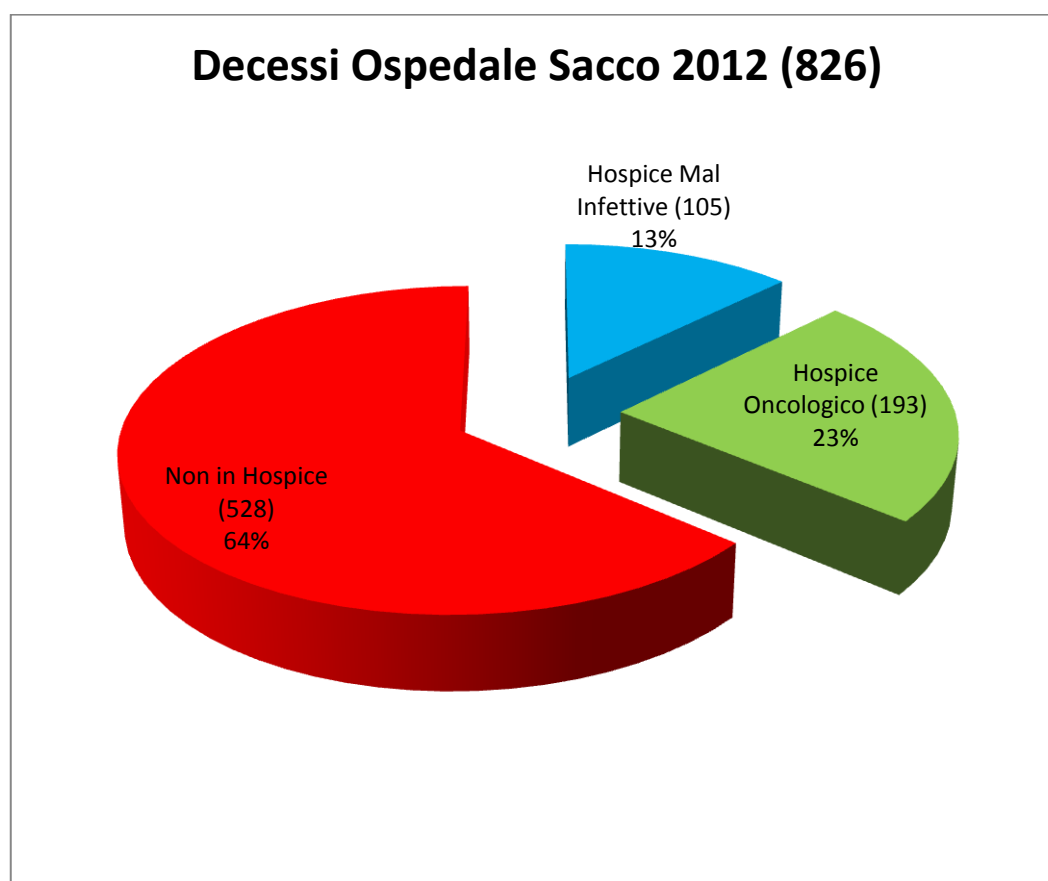
I malati terminali nell'ospedale per acuti si troveranno essenzialmente nei reparti non chirurgici, verosimilmente in misura maggiore nelle medicine. Infatti secondo vari dati presenti in letteratura medica, risulta che la maggior parte dei decessi per malattia tumorale avvenga in ospedale. Le statistiche ufficiali Italiane rilevano che, considerando il solo Nord Italia, il 60.2 % dei decessi per tumore avviene negli ospedali. L'ospedale rimane attualmente il luogo in cui muore la maggior parte dei pazienti e viene stimato un ulteriore incremento del 20% di tale tendenza entro il 2030. Si stima inoltre che circa il 50% dei decessi per tumore negli ospedali, avvenga in particolare nei reparti di Medicina (dati rilevati da rif: The effectiveness of the Liverpool Care Pathway in improving end of life care for dying cancer patients in hospital. A cluster randomized trial, BMC Health Service Research 2011, Biomed Central, M. Costantini et al).

Quindi, non dimenticando anche i decessi legati a terminalità non oncologica, ma per i quale non abbiamo ora disponibili dati certi, i reparti di medicina ospedalieri (ma non solo) si configurano senz'altro come luoghi in cui sarebbe importante poter gestire la terminalità con appropriate Cure Palliative, cosa che ora in massima parte non avviene. Ciò costituisce una porzione importante di quel bisogno di Cure Palliative non soddisfatto.

Recentemente inoltre, lo studio DOMiNO ("DOlore in medicina interna NO") presentato in occasione del XVII Congresso Nazionale FADOI (Federazione Associazioni Dirigenti Ospedalieri Internisti, Società Scientifica di Medicina Interna) organizzato dal 5 all'8 maggio 2012, ha analizzato 5.200 cartelle cliniche di pazienti ricoverati nei reparti di medicina interna di 26 ospedali dislocati sull'intero territorio nazionale, dimostrando che quasi quattro pazienti su dieci (37,5%) hanno una sintomatologia dolorosa segnalata in cartella clinica, tale da richiedere un intervento di tipo medico. Lo studio rileva inoltre che il 30.3% dei ricoveri riguarda pazienti affetti da cancro, il quale risulta infatti all'origine del dolore nel 24% dei ricoverati in medicina. Risulta poi rilevato dolore alle ossa, alle articolazioni e ai muscoli nel 52.8% dei casi, dolori all'addome (20.5%), dolori legati a disfunzioni del sistema nervoso centrale e periferico (8,6%) e dolore da sofferenza cardiologica (5%). Viene segnalato inoltre che fra i ricoverati l'11.2% soffre di una sola patologia, il 20.4% è affetto da due patologie e il 24% da tre patologie. Il focus di tale ricerca era sul solo sintomo dolore, ma è evidente come, stante anche le numerose policomorbidità e la presenza elevata di malati tumorali, si evidenzia un notevole bisogno di palliazione (del quale il dolore costituisce una porzione importante), al di là della stretta terminalità dei pazienti o meno.

Non sono disponibili dati specifici lombardi globali per poter correttamente stimare il fenomeno a livello regionale.

Si ricordano però i dati presenti nell'intervista relativa all'Hospice Malattie infettive dell'Ospedale Sacco, ove veniva citata la numerosità dei decessi in Hospice ed ospedalieri globali. Da tali dati, relativi all'intera annualità 2012, si è estrapolato il grafico seguente.



La terminalità che conduce al decesso viene gestita solo nel 36% dei casi nell'ambiente dedicato dei due Hospice ospedalieri, mentre nella stragrande maggioranza dei casi (64%) è gestita negli altri reparti.

Quindi anche considerando solamente il periodo strettamente terminale che precede il decesso (ed il bisogno di Cure Palliative ben sappiamo che inizia prima), emerge un importante bisogno di Cure Palliative proprio nei reparti per acuti.

Sono dati particolari relativi ad una sola realtà, ma sicuramente rappresentano, quella che è una realtà diffusa.

Peraltro la problematica generale relativa al bisogno di Cure Palliative nei reparti per acuti, potrebbe essere ancora più ampia. I dati riportati infatti, sono relativi

ad una realtà ospedaliera nella quale il bisogno di Palliazione è certamente soddisfatto più che altrove, essendo presenti nell'A.O. Sacco ben due Hospice che coprono tutto lo spettro delle patologie terminali, uno essenzialmente oncologico e l'altro aperto anche a tutta la terminalità on oncologica.

Come abbiamo visto, il bisogno di CP nell'ospedale per acuti è quindi molto elevato ed è potenzialmente colmabile, sia con l'incremento dell'assistenza palliativa territoriale e residenziale, che potrebbe evitare una serie di ricoveri inappropriati dal punto di vista della qualità di vita del malato terminale e del costo inutilmente sostenuto, sia con l'implementazione delle consulenze dei palliativisti all'interno dei reparti per acuti e con l'incremento della formazione degli operatori ivi presenti nell'approccio palliativo di base.

In questo senso sono esemplificative le LCP (Liverpool Care Pathway, cit: Ellershaw J, et al. Care of the dying: the last hours or days of life. BMJ 2003), già diffuse in molti paesi europei ed extraeuropei, che costituiscono un programma per il miglioramento della qualità delle cure di fine vita indipendentemente dalla diagnosi e dal luogo di decesso. Tale programma è posto in essere essenzialmente con interventi formativi teorici e poi pratici all'interno di setting specifici (reparti di medicina, ricoveri per anziani ecc), con interventi sul campo effettuati direttamente da Equipe di Cure Palliative, al fine di indurre un cambiamento significativo e duraturo della qualità delle cure di fine vita erogate in quel setting di cura.

Il programma LCP, risulta essere in corso di sperimentazione in alcuni reparti di medicina italiani, uno dei quali anche lombardo, dopo una valutazione preliminare positiva effettuata in una medicina genovese (Di Leo S, et al Palliat Med 2011). I risultati conseguiti, dopo tali interventi formativi, si traducono in migliori cure per i pazienti, con miglior gestione dei sintomi e del dolore in particolare, oltre ad una miglior gestione dei farmaci e degli accertamenti diagnostici, con introduzione di quelli utili e collaterale riduzione dei costi per la sospensione di trattamenti ed accertamenti inutili e talora dannosi. L'impatto potrebbe essere molto significativo, visto che nelle medicine il 50% della mortalità riguarderebbe proprio pazienti oncologici (certo tutti virtualmente bisognosi di palliazione), oltre alla restante quota di terminalità non oncologica correlata all'evoluzione di gravi polipatologie croniche, che potrebbe beneficiare anch'esse di Cure Palliative. È noto che tutti i benefici conseguiti dopo interventi formativi specifici, con il passare del tempo tendono a perdere la loro efficacia. Tale perdita di efficacia, potrebbe essere evitata nel caso specifico ospedaliero, ponendo in essere non solo gli interventi formativi sulle Cure Palliative di Base, ma garantendo una contestuale possibilità di attivazione consulenziale dei Palliativisti per i casi complicati (costituendo così indirettamente un refresh formativo sul caso specifico per l'equipe operante nel reparto).

7.3. Il bisogno di Cure Palliative nelle RSA

Essendo le Cure Palliative ormai definite da tempo come un LEA, dovranno essere garantite ed effettuate appropriatamente al di là del setting di cura specifico e dell'assessorato che ne governa le prestazioni erogate. Il documento Tecnico sulle CP approvato dall'Intesa Stato Regioni del 25 luglio scorso e poi la d.g.r. regionale IX/4610 del 28/12/2012 che lo ha recepito, ne dispongono l'effettuazione anche all'interno delle RSA. In tale ambito di cura andrà definita esattamente la modalità possibile, sia per le CP di Base (bassa complessità), per le quali potrà magari essere sufficiente un livello consulenziale da parte dei palliativisti, unito ad interventi formativi specifici (analoghi ad esempio all'applicazione delle LCP nelle medicine, cui già si è accennato nella sezione precedente), sia per le CP specialistiche, in cui l'equipe di Cure Palliative del territorio potrebbe intervenire analogamente a quanto accade nel setting domiciliare (il care giver in questo caso diviene l'RSA stessa, il cui personale potrebbe essere istruito ad hoc relativamente al caso specifico come accade con care giver non professionisti a domicilio).

La grande maggioranza dei degenti in RSA ha una sopravvivenza inferiore ai 2 anni, questo significa che una rilevante parte della popolazione presente in tali luoghi, si trova comunque in quella fase in cui sarebbe già necessario l'approccio palliativo (fase in cui non ci si stupirebbe se il malato decedesse entro un anno); inizialmente si tratterà delle Cure Palliative di Base, poi al complicarsi del quadro clinico ed all'aumentare dei bisogni, saranno necessarie maggiormente le Cure Palliative Specialistiche; inoltre nelle fasi finali di malattia, per la corretta gestione della fase agonica, soprattutto quando complicata, le Cure Palliative andrebbero gestite possibilmente in una camera singola.

Anche quella porzione di malati non autosufficienti degenti in RSA, aventi una prognosi più lunga, sono generalmente affetti da patologie invalidanti e/o degenerative. Essi rappresentano quindi una fetta di popolazione che potremmo definire essere portatrice di "cronicità in aggravamento", fase di malattia che tipicamente, considerando la natura dei bisogni al di là del dato strettamente prognostico, può comunque necessitare di approccio palliativo. Si tratta di quelle Cure Palliative utili nell'ottica di una Simultaneous Care, possibile e doverosa anche nella gestione del malato non oncologico complicato, volta alla ricerca della miglior Qualità di Vita residua possibile, ma anche alla prevenzione di ricoveri inutili che talora si generano per acuzie scaturite anche solo dalla somma di un vasto corteo di sintomatologie non ben controllate; infatti il malato fragile può aggravarsi ed anche morire anticipatamente, non solo per l'evoluzione della patologia di base, ma talora anche per l'esacerbazione delle sintomatologie, alcune delle quali potenzialmente controllabili con la palliazione adeguata (vomito, dispnea, distress da dolore non controllato ecc, ecc.).

Stanno emergendo dati relativi all'elevata presenza del dolore cronico nella popolazione anziana over 65. In particolare, una recente indagine statistica effettuata da Demoskopea e presentata il 14/12/2012 al convegno Milanese "Il dolore nell'anziano Scenari, Criticità e Bisogni informativi", rivela che il 74% degli intervistati è afflitto da un dolore cronico che, nell'85% dei casi, perdura da oltre un anno. Nonostante ciò, il dolore in età geriatrica è un fenomeno spesso sottostimato e di conseguenza sottotrattato (assenza di trattamento nel 57% dei casi dello studio citato), ciò sicuramente interessa anche il mondo delle RSA. Risulta difficilmente prevedibile, stante la scarsità di risorse attuali, che venga previsto l'ingresso dell'algologo, specialista esclusivamente in terapia del dolore, nelle RSA. Peraltro, essendo invece ormai stabilito in tali contesti l'accesso del Palliativista che ha indubbia competenza anche in terapia del dolore, potrebbe essere utile considerare l'uso di tale risorsa in modo flessibile, giustificandone l'attivazione anche nella necessità di trattamento del dolore cronico (salvo i casi necessitanti di trattamenti invasivi) nell'anziano istituzionalizzato, che altrimenti rischia di essere un bisogno non soddisfatto. Ciò peraltro potrebbe rientrare sempre nell'ottica prima citata della *simultaneous care* (in malato non per forza tumorale, ma con polipatologie e polisintomatologie determinanti comunque bassa aspettanza di vita e necessitanti politerapie); erogazione di palliazione non per forza strettamente di fine vita ma, in una logica di soddisfazione del bisogno, volta alle necessità di controllo sintomatologico complicato (algico e non).

Le RSA sono di fatto uno dei maggiori serbatoi di Malati bisognosi di palliazione, trattandosi di luoghi in cui i degenti hanno globalmente un sempre maggior bisogno sanitario che si incrementa nel trattamento degli ultimi periodi della vita.

Proprio per tale motivo costituiscono una sorta di vaso comunicante con l'ospedale per acuti. Si trovano infatti, sia ad accogliere sempre più i malati dimessi precocemente (quindi ancora bisognosi di assistenza e monitoraggio maggiori di quelli erogabili a domicilio), sia a dover gestire degenti con policomorbilità soggetti ad aggravamenti repentini più o meno prevedibili che spesso esitano in accessi in PS o in ricoveri ospedalieri. La corretta gestione di tali situazioni, necessiterebbe un livello sanitario ed un monitoraggio spesso maggiore di quello fornito in molte tipologie di RSA attuali, le quali quindi, si trovano poi spesso a convogliare direttamente tale bisogno di cure in ospedale per acuti. Una porzione di tale bisogno sanitario è relativo sicuramente ad aggravamenti prevedibili nell'ambito di un percorso terminale di malattia, oncologica e non, il cui setting di cura più appropriato non sarebbe quello per acuti, ma quello palliativo, erogabile nei diversi modi possibili.

In ogni caso, una implementazione del livello sanitario generale erogato in RSA, con applicazione anche in tale setting assistenziale di normative sanitarie più stringenti ed adeguate, analogamente a quanto fatto proprio a livello regionale

lombardo negli ospedali, individuando ed erogando interventi migliorativi mirati, negli ambiti aventi un rilevante rischio clinico (fra i quali ad esempio quello della prevenzione delle cadute e delle infezioni nosocomiali, per le quali come è noto le RSA sono in realtà fra i principali serbatoi ...), potrebbe risultare migliorativo, conducendo sia ad una riduzione dei ricoveri ospedalieri e degli elevati costi correlati, sia ad un miglioramento della qualità di vita dei malati stessi.

Potrebbe risultare opportuno quindi, un maggiore coordinamento tra RSA ed Ospedale per acuti (eventualità talora presente positivamente in singoli territori, come sottolineava ad esempio il presidente della FCP, Luca Moroni, nella propria realtà di Abbiategrosso), anzitutto ricercando l'applicazione di regole sanitarie comuni e condivise fra i due setting di degenza. Sono già stati fatti in ambito regionale alcuni encomiabili tentativi in tal senso, in particolare si riporta l'esempio della gestione delle cadute, per la quale la DG Sanità ha effettuato dapprima una ricerca tramite IRER ("Analisi dei costi degli eventi avversi da cadute in pazienti ospedalizzati" -Codice IReR: 2009B042), poi esitata in "Linee di indirizzo e requisiti minimi regionali per l'implementazione di un sistema per la prevenzione e la gestione del rischio di caduta del paziente degente in ospedale o RSA/RSD a gestione diretta" emanate con Decreto n. 7250 22/07/2010 ed applicate da tutti gli ospedali pubblici e dalle sole RSA-RSD a gestione diretta (sono quelle pubbliche, gestite dalle ASL, poche unità in tutta la regione). L'applicazione di tali linee di indirizzo, si è fermata però sulla soglia di tutte le altre RSA ed RSD, aventi diversa DG di riferimento (Famiglia). Ciò è accaduto nonostante la redazione da parte di un GAT dedicato (composto da esperti, geriatri e responsabili ASL) voluto da DG Sanità, di linee di indirizzo adattate per la sola realtà specifica dell'RSA, che come è noto è il setting in cui tale rischio è maggiore. Tale rischio, come è ovvio, genera poi extracosti per la gestione degli eventi traumatici correlati, ricadenti poi sugli ospedali per acuti (motivo anche dell'interesse di DG Sanità appunto) e su tutto il SSR, per la logica analogia dei vasi comunicanti. Tali linee di indirizzo sanitarie completamente redatte nel 2011, a tutt'oggi non sono però ancora state emanate dalla DG Famiglia competente a cui sono state inviate per l'approvazione.

Il mondo delle RSA, dal punto di vista della gestione sanitaria, come già accennato, è attualmente molto variegato a seconda delle singole realtà, essendo stato sino ad ora il focus principale quello del bisogno sociale, che effettivamente era sino a non molto tempo fa il bisogno preminente. Si possono quindi trovare esempi di gestione simil-ospedaliera ed esempi di gestione sanitaria non adeguata che non riusciranno a mettere in atto trattamenti per malati anche solo mediamente complicati (come lo è il malato bisognoso di CP) e tenderanno a riversare il bisogno sanitario non soddisfatto appoggiandosi all'ospedale di riferimento. La possibile criticità è favorita anche dai requisiti attuali che richiedono solo un minutaggio globale per tutte le figure professionali presenti in RSA, non dividendolo per specifica competenza professionale

(Medico, IP, OSS), con il rischio di veder maggiormente rappresentate le figure aventi minor costo; infatti solo in alcune realtà è presente in struttura il medico di guardia notturno, mentre spesso vi è la sola reperibilità telefonica, con immaginabile possibile aumento degli invii in ospedale.

Comunque in tutte le RSA, anche in quelle con un buon livello di assistenza sanitaria geriatrica, vi è l'esigenza di copertura più adeguata del bisogno sempre crescente di palliazione, stante l'aumento dei malati in fase terminale di malattia residenti in tali realtà (spesso inviati direttamente dopo dimissione ospedaliera).

Relativamente a tale bisogno emergente di Cure Palliative, anche specialistiche, si è raccolta l'esperienza dell'RSA presente nell'istituto Palazzolo della fondazione Don Gnocchi Onlus, grazie ad un colloquio con il Direttore Medico Dr Giuseppe Galetti, che si riporta di seguito.

7.4. Le valutazioni di un responsabile di RSA¹⁹

L'RSA Palazzolo, istituto storico milanese di assistenza, si trova collocata all'interno di un presidio in cui sono presenti anche reparti di degenza ed ambulatori per malati acuti e per la riabilitazione. Anche per tale motivo gode della possibilità di effettuare un buon monitoraggio clinico delle policomorbilità dei propri ospiti che le consente di ridurre al minimo indispensabile i ricoveri ospedalieri esterni. Ciò accade non solo per la possibilità di eseguire vari accertamenti diagnostici internamente (esami ematici, RX, visite specialistiche varie), ma soprattutto per la messa in atto di una assistenza medica in struttura sulle 24 ore e per l'adozione di un prontuario farmaceutico interno simil-ospedaliero in grado di sopperire alle necessità delle policomorbilità con le quali ormai ogni RSA si trova a dover fare i conti. Nonostante ciò viene sentito il bisogno specialistico di palliazione, in particolare nel fine vita complicato. Si riporta di seguito la sintesi del colloquio effettuato con il Responsabile Medico Dr Galetti.

¹⁹ Dott. Giuseppe Galetti, Direttore Medico RSA Istituto Palazzolo, Fondazione Don GNOCCHI Onlus

L'istituto Palazzolo, della Fondazione Don Gnocchi Onlus ha al suo interno una RSA con 650 posti letto di cui fanno parte 40 letti per Neurovegetativi e SLA, 30 di Nucleo Alzheimer, a cui si aggiungono U.O. di Medicina di 20 letti, di Oncogeriatría di 27 letti, di Riabilitazione Specialistica di 40 letti, di Riabilitazione Generale Geriatrica di 75 letti; nell'ambito dell'RSA stiamo inoltre per istituire un Hospice , con vocazione essenzialmente geriatrica.

Uno dei motivi che ci ha fatto sentire l'esigenza dell'Hospice , è stato l'incremento del ricovero in RSA di pazienti in condizioni cliniche già gravi, molti dei quali giungevano in condizioni chiaramente vicine alla terminalità. Abbiamo notato infatti l'aumento della mortalità a breve termine. Da questa evidenza, è scaturita la necessità di fornire una maggiore appropriatezza, nel trattamento di questi ammalati,

Andando ad esaminare gli ultimi dati di quest'anno, risulta che nei primi 6 mesi del 2012, sono entrate in RSA 153 persone, delle quali, nel periodo comprensivo anche dei 3 mesi successivi, ne sono decedute oltre 1/3 (54 su 153, esattamente il 35,3%). Considerando la sopravvivenza inferiore ai 3 mesi, cut off generico per la terminalità a breve termine, rileviamo che si tratta di quanto è accaduto in quasi 3/4 dei deceduti (40 casi su 54, il 26,1% dei 153 entrati), più della metà dei quali non è sopravvissuta oltre un mese (22 casi , pari al 14.4% degli entrati).

I pazienti terminali che abbiamo in RSA, oltre ai pochi neoplastici avanzati, sono nella maggior parte dei casi non oncologici, ovvero in alcuni casi pur essendo presente anche una comorbidità oncologica non è quella che principalmente determina la terminalità (es comorbidità con carcinoma prostatico ecc). Si tratta essenzialmente di Cachessie per Marasma Senile, di Sindromi da allettamento gravi, di Demenze avanzate di vario tipo (Alzheimer, miste, vascolari), di importanti esiti neurologici ictali, di Scompensi cardiaci gravi e più raramente di patologie neurologiche avanzate di vario tipo (Parkinson, ecc), di BPCO avanzate, di nefropatie ed epatopatie avanzate.

Attualmente nella nostra realtà, sono disponibili all'interno dell'istituto, consulenze specialistiche di vario tipo (Cardiologica, Chirurgica, Oculistica, Odontoiatrica, Fisiatrica, ecc), ma non sono previste quelle di Cure Palliative e di Terapia del Dolore.

Dalla Legge 38 in poi noi abbiamo comunque iniziato a segnalare in cartella clinica la presenza del dolore, utilizzando le varie scale disponibili e più adatte alle diverse situazioni geriatriche, dalla scala numerica, alla visuale od alla Painad. Nei casi di dolore cronico la rilevazione viene effettuata secondo la necessità, giornalmente o più volte la settimana; comunque, anche in caso di stabilizzazione del sintomo, abbiamo deciso stabilendo un protocollo interno che la rivalutazione del dolore, attraverso l'utilizzo delle scale sopra menzionate, debba essere effettuata almeno ogni due mesi.

Riusciamo in genere a gestire internamente, sia la terapia del dolore non complicato, che i malati terminali non eccessivamente complessi. Talora, pur non avendo formalmente disponibili le consulenze di Cure Palliative, possiamo comunque avvalerci di consulenze estemporanee, sia dei medici che operano nei reparti oncologici interni all'istituto (Oncologia geriatrica e Riabilitazione Generale Oncologica), sia saltuariamente di Palliativisti esterni che ruotano episodicamente anche nei nostri turni di guardia notturna. Noi come RSA, infatti pur non essendo obbligati dai requisiti di accreditamento regionali, abbiamo deciso di avere una copertura medica sulle 24 ore, stabilendo turni di guardia notturna e festiva. La gestione delle criticità di certi ammalati, non solo terminali, non sarebbe altrimenti possibile (l'assenza dei turni di guardia non potrebbe che esitare nel frequente invio dei pazienti in Pronto Soccorso).

In caso di pazienti particolarmente critici, con terminalità tumorale, siamo ricorsi alcune volte a trasferimento nei reparti interni di Oncologia geriatrica o di RGG Oncologica, altre volte a trasferimento in Hospice esterni ed in rari casi con dolore acuto non gestibile con gli usuali trattamenti, ad invio in P.S. considerando l'emergenza medica. Talora ci accade anche di ricoverare dei pazienti terminali, appena dimessi da un reparto di medicina ospedaliero e già in lista di attesa in uno degli Hospice milanesi, ma che nel frattempo non possono essere gestiti a casa.

Sarebbe quindi senz'altro utile in RSA, poter avere la disponibilità di consulenze di Cure Palliative per i casi di pazienti terminali difficili, consulenze che potrebbero, peraltro, anche essere utilizzate nei casi di dolore cronico complicato. Attualmente non è stata ancora eseguita una formazione interna volta specificatamente alle Cure Palliative.

Ritengo, che per la gestione della terminalità in RSA, nel rispetto del moribondo e di chi condivide la stessa camera, nonché dei familiari che desiderino rimanere accanto al proprio caro, sia molto utile avere la disponibilità di stanze singole libere. Queste stanze di isolamento, oltre alla gestione migliore del periodo agonico, possono essere peraltro molto importanti in varie situazioni, ad esempio nella gestione corretta delle infezioni aventi rischio di contagio, quali quelle da Clostridium Difficile e le Epatiti Acute. Queste stanze non sono previste dai requisiti di accreditamento e perciò sono difficili da ottenere, per problemi di spazio e per la necessità di liberare stanze a più letti, con conseguenti minori posti disponibili. Noi le abbiamo volute fortemente e ne abbiamo per ora ottenute due. Non vanno identificate come le camere del morente, poiché consentono una migliore qualità di vita in momenti molto delicati ed unici. Il periodo dell'agonia è un momento molto intimo ed avviene una volta sola, è una condizione difficile da vivere in una camera promiscua, ove questo crea evidenti difficoltà sia al morente, sia agli altri ospiti dei letti vicini, sia ai parenti che volessero accompagnare la terminalità. Si può anche pensare che talora i

familiari non stiano accanto al loro ammalato agonico perché non vi sono gli spazi adeguati per farlo.

In RSA occorrerebbe dare ai malati le stesse possibilità che avrebbero a domicilio, con in aggiunta l'assistenza professionale necessaria. A domicilio, il paziente moribondo che viene deciso di non ospedalizzare, ha a disposizione, su richiesta dei familiari, infermieri per l'assistenza; lo stesso dovrebbe poter accadere in RSA, dove l'assistenza infermieristica è già compresa nella retta, ma dove occorre anche la riservatezza di una stanza adeguata. Attualmente, in generale, in RSA non è di fatto concepita una assistenza specifica al terminale. È necessario quindi che tutto ciò venga ritenuto come necessario, 24 ore su 24, nel rispetto delle funzioni assistenziali che competono oggi ad una RSA.

Capitolo 8

Problematiche farmacologiche e prescrittive nelle Cure Palliative

Tutti i centri di CP conosciuti nel corso della ricerca (direttamente ed indirettamente, quindi non solo quelli dei quali si è riportata formalmente la scheda informativa), riescono a ottenere, in vari modi, le prescrizioni farmacologiche in grado comunque di controllare le sintomatologie dei loro pazienti, assolvendo quindi propriamente al loro compito di palliazione.

Ciò detto, vanno evidenziate le criticità risolvibili, che creano alcune difficoltà nella prescrizione e nell'erogazione, soprattutto domiciliare, particolarmente di quei farmaci considerati di prima scelta nell'ambito del trattamento palliativo specifico.

8.1. Farmaci in fascia H ed uso domiciliare

Si tratta, in particolare di farmaci classificati come ospedalieri (Fascia H) e largamente usati per le procedure di sedazione che talora si rendono necessarie, quali il Midazolam. Tale farmaco è disponibile quindi normalmente nei reparti ospedalieri ed anche negli Hospice. A livello dell'assistenza domiciliare risulta disponibile per i percorsi di ODCP (ora STCP), in quanto erogato dalla farmacia ospedaliera, mentre spesso non risulta disponibile nei percorsi di erogazione di CP attraverso il regime di ADI-CP, pur assistendo la stessa tipologia di pazienti con gli stessi bisogni.

Ciò accade, perché la maggior parte delle assistenze in ADI-CP, come vedremo in seguito, ottengono i farmaci solo attraverso la prescrizione effettuata dal MMG, avendo quindi a disposizione solo quelli reperibili nelle farmacie del territorio, che non possono erogare i medicinali in fascia H.

Va ricordato che entrambi i percorsi di assistenza domiciliare erogano di fatto anche le CP specialistiche, seppur magari con qualche differenza a seconda della esperienza posseduta dai diversi servizi; inoltre in diverse realtà territoriali lombarde abbiamo visto esserci la presenza della sola ADI-CP, che quindi sopperisce da sola a tutto il bisogno di palliazione domiciliare di quel territorio, specialistico o di base che sia. Peraltro, in entrambe le tipologie di domiciliarità, quando il paziente diviene troppo complicato il passaggio successivo è

normalmente l'invio in Hospice e non il passaggio ad altra tipologia di assistenza domiciliare (è molto raro il passaggio da ADI-CP a ODCP o viceversa). Risulta quindi evidente l'importanza per entrambi i percorsi di assistenza domiciliare di CP, accreditati con il SSR, avere a disposizione in egual modo tutti i farmaci necessari.

8.2. Prescrizioni a Domicilio e Ricettario Regionale

Un'altra difficoltà che si trovano ad affrontare in particolare gli operatori in regime di ADI CP (enti pattanti accreditati Non Profit o privati), nelle erogazione delle CP specialistiche domiciliari, è quella relativa alla prescrizione, sia di accertamenti diagnostici che dei farmaci necessari.

Infatti, risultano non avere a disposizione il Ricettario Regionale necessario per tutte le prescrizioni, che quindi devono interamente essere effettuate dal MMG. Anche logisticamente, ciò comporta un doppio passaggio, con spreco di risorse per aggravio inutile di lavoro, oltre a possibili screzi o divergenze di opinioni, magari in relazione alla responsabilità ed opportunità della prescrizione stessa, fra i professionisti coinvolti (specialista palliativista e MMG, ben sappiamo esistere ancora oggi la resistenza a prescrivere antidolorifici oppioidi in Italia).

A tal proposito, si riportano di seguito le opinioni raccolte, anche informalmente, dai vari Stakeholder sentiti in diverse occasioni, che rimarcavano essenzialmente la necessità di risoluzione di tale empassa burocratica, dovendo avere tutti i soggetti accreditati gli stessi diritti e doveri dei soggetti pubblici.

“In realtà è evidente che i medici che operano in una struttura privata accreditata, è come se operassero in una struttura pubblica e quindi hanno diritto al ricettario regionale per le prescrizioni. Non è possibile distinguere un paziente in funzione delle Direzioni Generali che governano i servizi”. Tale problema in effetti, secondo alcuni, sarebbe già stato in qualche modo affrontato tempo addietro, anche da alcune circolari interne alla DG Sanità, volte a consentire ad ogni medico che pratichi l'assistenza domiciliare in un servizio pubblico od accreditato la possibilità prescrittiva sul ricettario regionale; tale affermazione di principio dovrebbe valere indipendentemente dalla DG che governa i servizi presso cui il medico si trova ad operare. Tale circolare, i cui riferimenti non sono comunque noti, non risulta né conosciuta né utilizzata da nessuno dei servizi di ADI-CP consultati.

Altri affermavano che *“non si può pensare ad un’unità di offerta che sia vincolata alla prescrizione del MMG”*, chiedendosi in tal caso a che cosa serva il medico della struttura erogatrice di CP, *“tanto varrebbe allora che l’assistenza sia presa in carico direttamente dal MMG, risultandone altrimenti un doppio spreco di risorse”*. Si ricorda, per inciso, che ciò accade nonostante il fatto che, attualmente, a livello di risorse, risulti maggiormente costosa proprio l’assistenza domiciliare prestata in regime di ADI-CP che si trova vincolata per le prescrizioni al MMG (che sarebbe anche il responsabile clinico), rispetto a quella prestata in ODCP (regime nel quale risultano erogate direttamente maggiori prestazioni, infatti oltre alla citata possibilità di prescrizione sul ricettario regionale, vengono direttamente forniti a domicilio i farmaci disponibili nella farmacia ospedaliera).

Sul punto, potrebbe essere opportuna quindi una ri-attualizzazione ed una applicazione diffusa, di eventuali circolari anche già emesse (ovvero l’emissione di nuove), specificanti chiaramente il diritto e forse il dovere per ogni medico domiciliare di CP (anche in un’ottica di miglior uso delle risorse dei palliativisti e dei MMG), di utilizzare il Ricettario Regionale nell’ambito del SSR dal quale, al di là del regime contrattuale, viene comunque remunerato per le prestazioni a favore dei malati in assistenza, evitando il passaggio dal MMG utilizzato come prescrittore.

Inoltre, come sottolineato anche da alcuni Stakeholder, la possibilità di fornitura diretta dei farmaci al domicilio del paziente da parte di tutte le tipologie di Equipe di CP, anche quelle operanti in regime di ADI, sarebbe senz’altro sia un miglior servizio erogato (risoluzione anche del problema dei farmaci in fascia H che non esistono in farmacia territoriale), sia, a livello dei costi di sistema, un notevole risparmio sulla spesa farmacologica sino al 50% (costo dei farmaci in fornitura ospedaliera rispetto al costo in farmacia territoriale).

8.3. Uso di farmaci Off Label

Relativamente all’uso di farmaci off-label va segnalata la nota conclusiva della recente *D.d.g. 13 settembre 2012 - n. 7837 Indicazioni della direzione generale Sanità in ambito oncoematologico per un uso appropriato di alcuni farmaci e procedure* (in applicazione della DRG 06/08/2012 sulla Spending Review) che esplicita, forse volendo limitare correttamente l’uso non codificato di costosi farmaci chemioterapici dalla dubbia indicazione clinica, l’esclusione dalla possibilità di prescrizione a carico del SSR, dei farmaci per indicazioni diverse da quelle specificate nella scheda tecnica ed inoltre specifica che la loro possibilità di uso, pur a carico del paziente, è possibile solo nell’ambito di studi controllati.

Se ne riporta integralmente il testo:

NOTA CONCLUSIVA

L'utilizzo di farmaci non in accordo con quanto previsto dalle indicazioni riportate dalla scheda tecnica (utilizzo "off label"), non sono a carico dei SSN e SSR e, quindi, non rendicontabili in File F, e come tali da utilizzarsi sotto la diretta responsabilità del prescrittore ai sensi della normativa nazionale vigente (articolo 1 comma 796 lettera z, e s.m.i).

Si consiglia che tali regimi vengano utilizzati all'interno di studi clinici controllati, nel rispetto della vigente normativa che regola la sperimentazione clinica.

L'applicazione tout court alla medicina palliativa di tali indicazioni potrebbe, di fatto, creare notevoli difficoltà pratiche, in quanto larga parte dei farmaci iniettabili (ma non solo), soprattutto nell'uso sottocutaneo tipico della medicina palliativa, rientrano nell'uso off-label (se ne citano alcuni solo a titolo esemplificativo: Scopolamina-N-butilbromuro, Midazolam, Metoclopramide, Aloperidolo, Duloxetina, Delorazepam, Furosemide, Prometazina, Octreotide, Ondasetron, ecc, generalmente con costo basso o moderato, salvo l'Octreotide). Non vanno dimenticate anche le possibili problematiche assicurative in ambito di RC delle A.O. che dovrebbero assicurare anche i medici che si trovano a dover usare i farmaci in modalità off-label.

In pratica si tratta di farmaci di uso quotidiano e consolidato in ambito mondiale nella palliazione, che non necessitano quindi di ulteriori studi controllati.

In parte sono farmaci usati anche secondo le indicazioni principali, ma nei quali ad essere off Label risulta il dosaggio utilizzato, oppure la via di somministrazione (uso sc, invece di im o ev), che quindi anche in tal caso potrebbero non essere più formalmente erogabili al paziente nell'ambito del SSR.

In altri casi invece si tratta propriamente di uso per indicazioni diverse da quelle ordinarie riportate nella scheda tecnica, uso in ogni caso sempre largamente condiviso internazionalmente nell'ambito della cura specifica (ad es. è largamente usata la Scopolamina e nella palliazione dell'occlusione intestinale l'Octreotide, il cui uso è stato sottolineato ad es dagli specialisti palliativisti dell'INT, ecc.).

Va sottolineato che generalmente per tali principi attivi, le indicazioni di uso, pur essendo off-label sono acclamate internazionalmente ed in realtà non sono di solito particolarmente innovative, in quanto l'effetto ricercato in CP è talora quello ben noto dallo studio dell'azione farmacologica stessa, ma codificato come effetto collaterale; tipico l'uso della Scopolamina-N-butilbromuro come antisecretivo (utile ad es. nell'eccesso di secrezioni polmonari o salivari), effetto ben noto e segnalato come effetto collaterale di secchezza delle fauci, che può

presentarsi nel corso dell'uso consueto di tale farmaco come antispastico intestinale.

Relativamente all'eventuale uso all'interno di studi clinici controllati, va considerata, in generale, l'esistenza di situazioni giustificanti un possibile uso emergenziale ed anche compassionevole. Il palliativista si trova nella necessità di "coprire" tutte le sintomatologie possibili, con particolare riferimento alle condizioni estreme della vita, che possono ben essere definite talora di emergenza, utilizzando a tal fine tutte le molecole disponibili che abbiano già dimostrato efficacia (in studi internazionalmente già effettuati). In tali situazioni estreme, gli eventuali effetti collaterali, pur potenzialmente possibili, potrebbero essere sostanzialmente irrilevanti rispetto alla generale condizione clinica ed alla necessità emergenziale superiore di controllare la sintomatologia eccessivamente disturbante presente. Limitatamente a tali casi, potrebbero essere forse riformulate, le pur adeguate limitazioni dell'uso dei farmaci per effetti collaterali. **Non va dimenticato che, in specifici contesti di palliazione, l'effetto dannoso prodotto dal non controllare adeguatamente il sintomo può essere ben maggiore dell'eventuale effetto collaterale temuto**, in seguito all'uso di quel farmaco che invece potenzialmente potrebbe essere ben adatto al controllo sintomatologico stesso (si cita a titolo solo esemplificativo, la restrizione d'uso ad es. di un vecchio farmaco, certo non sperimentale, quale l'aloperidolo, in assenza di ECG che escluda la presenza di alterazioni quali il QT lungo, dato certo irrilevante di fronte ad una crisi di agitazione psicomotoria terminale, il cui distress devastante certo non è paragonabile all'eventuale effetto collaterale farmacologico).

Vanno evidenziate anche difficoltà nella reperibilità e nell'uso di nuovi farmaci potenzialmente utili in ambito palliativo e segnalati nella letteratura medica internazionale, non solo quando questi siano già disponibili in altri contesti europei e non ancora in Italia (procedure autorizzative complicate e costose), ma anche quando siano già stati autorizzati a livello ministeriale nazionale senza però essere ancora disponibili regionalmente. È il caso ad esempio dei derivati cannabinoidi, sin dal 2007 nelle tabelle ministeriali e solo recentemente autorizzati anche dal Veneto, dopo altre regioni italiane, ma non ancora in Lombardia.

Capitolo 9

Alcune considerazioni: criticità e proposte

Anzitutto va detto che generalmente le prestazioni erogate dalla rete di CP esistente, incontra il gradimento dei pazienti e dei loro familiari (come risulta ad esempio dai questionari di soddisfazione raccolti nell'ambito del progetto regionale dell'ODCP), ciò indica che l'assistenza erogata è di qualità e gli operatori sono solitamente competenti e motivati.

Inoltre la Lombardia è la Regione italiana che ha visto di fatto la nascita delle CP e che ne ha attualmente il maggiore sviluppo e diffusione, con una grande attenzione quindi ai bisogni di questi ammalati giunti alla fase finale della Vita.

Premesso questo, è utile riportare le criticità che sono state evidenziate nel sistema attuale, al fine di evidenziare le possibilità di miglioramento per implementare questi servizi, dei quali il gradimento attuale mostra appunto la grande utilità e bisogno.

9.1. Divisione attuale del modello Lombardo di Cure Palliative

Considerando la divisione regionale esistente nei modelli di erogazione di Cure Palliative, formulati in questi anni da due diverse Direzioni Generali di riferimento (Sanità e Famiglia), si è generato in Lombardia un modello Sanitario ed uno Socio-sanitario dei servizi per gli Ammalati Terminali. Con riferimento, sia a quanto emerso dai colloqui con tutti gli esperti del settore consultati (formalmente riportati, ed informalmente recepiti dalla partecipazione ai recenti convegni nazionali e regionali sulle CP), sia soprattutto al Documento Tecnico di Intesa approvato dalla Conferenza Stato-Regioni del 25/07/2012, "Disposizioni per garantire l'accesso alle Cure Palliative e alla terapia del dolore" che richiede, sin dall'art. 1, l'istituzione di "Una struttura organizzativa di Cure Palliative con compiti di coordinamento" che "garantisce una reale operatività della Rete di Cure Palliative", è auspicabile e necessaria almeno una unificazione dei percorsi decisionali in ordine ai criteri di erogazione delle CP in Lombardia, al di là delle singole scelte degli assessorati di riferimento. In effetti, da più parti, si auspica che in futuro l'assessorato di riferimento per l'erogazione delle CP possa essere

uno solo, proprio per garantire maggiore omogeneità dei percorsi all'interno della rete stessa.

Le delibere emanate dalle due DG per servizi analoghi, talora pongono divisioni fra tipologie di ammalati che non sono chiaramente dimostrabili. È ad esempio il caso della delibera DDG Famiglia 6032/2012 che nell'All 1 al Cap 1 precisa che *"...sono comprese fra i destinatari dell'ADI le persone nella fase terminale della vita, NON RICONDUCEBILI alla tipologia di utenza assistibile mediante L'ospedalizzazione domiciliare Cure Palliative ai sensi della d.g.r. 24 aprile 2008 n 7180 ed eventuali succ integr"*. Alcuni esperti di CP, ai quali sono state poste domande specifiche per chiarire come possa avvenire praticamente la distinzione dei pazienti da avviare in ODCP od in ADI-CP, hanno definito tale dicitura posta in delibera solo come un "errore tecnico", od una "artificiosa distinzione" (forse tesa a distinguere le due diverse offerte assistenziali di CP erogate da due diverse DG), non essendo oggettivamente possibile stabilire tale differenziazione fra i malati terminali, soprattutto all'atto della presa in carico, quando ben difficilmente si può prevedere se il decorso della patologia terminale sarà più o meno complicato. Inoltre a livello territoriale, come più volte ricordato, vi sono aree in cui è presente la sola ADI-CP che quindi deve farsi carico in toto dell'esigenza di palliazione domiciliare, al di là della tipologia di utenza.

Sarebbe opportuno che gli operatori di CP che lavorano nelle due diverse tipologie di servizi, avessero anche le stesse regole e le stesse possibilità di operare, mentre attualmente, come si è già evidenziato in precedenza, i medici che lavorano per l'ADI-CP incontrano ad esempio ostacoli prescrittivi e non possono fornire direttamente farmaci ai loro pazienti.

La d.g.r. IX/4610 del 28/12/2012 (su proposta dell'Assessorato alla Sanità) compie sicuramente un primo passo verso l'omogeneizzazione dei percorsi di CP, recependo l'Intesa Stato Regioni e le indicazioni del GAT CP, creando la "Struttura organizzativa regionale di coordinamento" che dovrà avvalersi di uno specifico Gruppo di lavoro inter-assessorile costituito da professionisti esperti e dai referenti delle reti locali di Cure Palliative.

Si ricorda peraltro, che, nel corso di un dibattito pubblico, in risposta ad una domanda specifica sull'argomento in questione, il Dr. Spizzichino della Commissione Nazionale Legge n 38/2010, rilevasse come la divisione delle competenze relative alle CP fra due diverse Direzioni Generali, fosse solo un problema lombardo, in quanto in altre Regioni la Rete di CP ha un unico assessorato di riferimento.

In realtà le competenze Sociali e Sanitarie hanno sicuramente molti punti in comune, ma anche differenze e peculiarità, che rendono forse necessaria una divisione non tanto settoriale, quanto basata sulle specifiche competenze, pur con necessarie integrazioni. Infatti possibili problematicità, verosimilmente,

insorgono quando l'Assessorato con maggiori competenze sociali si trova ad affrontare tematiche sanitarie, trovandosi a dover duplicare necessariamente quelle competenze che sicuramente sono meglio sviluppate e comunque già presenti nell'Assessorato specificatamente sanitario; analogamente può accadere quando l'assessorato alla Sanità si trova ad affrontare tematiche sociali sicuramente presenti anche nel proprio ambito e talora non adeguatamente considerate (scarsa considerazione delle problematiche dei pazienti fragili dimessi, che quando non hanno un tessuto sociale adeguato avranno anche poca compliance terapeutica, che facilmente esiterà in ulteriori ricoveri evitabili forse con maggior considerazione anche del sociale). Potrebbe quindi essere più utile una divisione basata sulla competenza, per cui chi si occupa primariamente di Sociale e chi si occupa primariamente di Sanitario (sia che si trovino sotto due assessorati diversi od uno solo) intervengono laddove serve la specifica professionalità, sia che si tratti di Aziende Ospedaliere, oppure di Servizi di Assistenza Domiciliare Integrata o Residenzialità, evitando di duplicare a livello regionale, costose competenze già presenti, solo perché dipendenti da due diverse Direzioni Generali.

Nell'ambito dell'attuale diminuzione dei posti letto ospedalieri, inevitabilmente una quota maggiore di assistenza sanitaria dovrà spostarsi al livello domiciliare, non solo in ambito palliativo, ma certamente anche in ambito di cronicità e di popolazione *fragile a livello sanitario* e non solo socio-assistenziale.

I servizi domiciliari dovrebbero quindi avere maggiore integrazione con i servizi ospedalieri. L'esigenza di un'assistenza domiciliare efficace, dovrebbe portare a considerare soprattutto i bisogni medico-sanitari (continuità di cure a partire dalla dimissione, magari già attivabile contestualmente, volendo evitare rientri ospedalieri precoci), in presenza o meno anche di esigenze socio-assistenziali (le uniche che invece costituirebbero criterio peculiare per l'attivazione dell'ADI attuale).

9.2. Discrepanza delle tariffazioni per le CP

Nei servizi domiciliari di Cure Palliative lombardi esiste attualmente una rilevante discrepanza soprattutto nelle tariffazioni stabilite per i servizi di Cure Palliative domiciliari. Le tariffe relative alle diverse tipologie di Hospice sono invece più simili (pur con differenti requisiti di accreditamento), ma in entrambi i casi, a parere di esperti e di operatori sul campo, sono da tempo inadeguate a coprire i crescenti costi reali. Le nuove tariffe domiciliari stabilite per la ADI CP, secondo le opinioni informali di alcuni stakeholder, avrebbero già recepito quegli adeguamenti da tempo richiesti dagli operatori per coprire i costi reali, cosa che ancora non è stata fatta per l'ODCP (ovvero STCP dalla d.g.r. IX/4610 in poi).

Entrando nel dettaglio, la nuova ADI Cure Palliative, introdotta con la delibera IX/3851 del 25/07/2012, prevede un voucher per l'assistenza di un paziente di

1500 euro/mese (con riduzione del 25% dopo 90 giorni, ed esclusi i farmaci che non vengono erogati dal pattante), quindi praticamente 50 euro per ogni giorno, non legando il pagamento ai giorni di accesso effettivo od al Coefficiente di Intensità Assistenziale (CIA).

L'analoga attività domiciliare di assistenza, svolta in regime di Ospedalizzazione Domiciliare (ODCP), secondo la delibera IX / 1963 del 06/07/2011, viene remunerata, oltre ai 156 Euro all'attivazione, con 63 Euro/die (ridotti a 42 dopo 90 giorni di presa in carico) erogati esclusivamente per i giorni di effettiva assistenza prestata (giorni in cui almeno un operatore ha visitato il pz, senza considerare la necessità, non infrequente, di plurimi accessi in una stessa giornata quindi molto costosi per l'ospedale, seguiti da giornate senza necessità di accessi quindi non remunerate). Per paragonare le tariffe considerando la presenza di un Coefficiente di Intensità Assistenziale di 0.6 (ovvero media di 6 accessi domiciliari in 10 giorni), otteniamo una remunerazione per un mese di ODCP pari a 1116 Euro al mese inclusi i farmaci direttamente erogati dall'ospedale, nettamente inferiore rispetto a quella ottenuta da chi opera in regime di ADI per assistere lo stesso tipo di paziente (1500 euro senza spese per i farmaci). Ulteriore discrepanza, si rileva nel caso di pazienti con sopravvivenza minore di 8 giorni, per i quali il regime di ODCP prevede la remunerazione solo per i giorni effettivi, oltre all'attivazione, mentre l'ADI CP prevede che sia erogato un voucher pari a 750 euro (ad es per 5 gg di assistenza reale più l'attivazione risulta una tariffa in ODCP di 471 euro, rispetto ai 750 erogati in ADI CP), mentre ancora maggiore può essere la discrepanza per i pazienti sopravvissuti da 8 fino a 30 giorni, per i quali L'ODCP considera appunto solo le giornate di effettiva assistenza, mentre l'ADI CP eroga il Voucher intero di 1500 Euro (quindi nel caso di paziente sopravvissuto 9 giorni in ODCP, se visitato tutti i giorni, la tariffa erogata sarà di 723 Euro, mentre in ADI CP il Voucher sarà di 1500 Euro). Nella delibera della nuova ADI CP viene specificato che ciò vale solo per la prima attivazione di una assistenza, ed è necessario per la copertura dei costi effettivamente sostenuti per l'apertura di una nuova presa in carico e per la gestione della fase del lutto, ma gli stessi costi ovviamente sono sostenuti ed attualmente non conteggiati, anche nel regime di ODCP (tale regime di cure peraltro, ora denominato STCP, con l'ultima delibera IX/4610, è proprio quello che dovrebbe erogare maggiormente le CP specialistiche, quindi più complicate e costose).

Viene segnalato inoltre, che nell'ultimo Decreto del 2012 che stabilisce i rimborsi regionali erogati ai Servizi di ODCP relativi alle prestazioni effettuate nel 2011 (Decreto DG Sanità n° 12656 del 28/12/2012 "Percorsi sperimentali Nuove Reti Sanitarie anno 2011: assegnazioni definitive e indicazioni contabili"), sarebbe stato erogato circa il 20-30% in meno di quanto fatturato dai Servizi stessi per l'annualità 2011, con un taglio globale retroattivo dei rimborsi pari a circa 1.5 milioni di Euro nel versante delle CP specialistiche governate dalla DG Sanità. Ciò

causa ulteriore discrepanza rispetto all'ADI-CP e pone i servizi di ODCP, già con tariffe che comunque non paiono coprire i costi reali, in ulteriore difficoltà.

Ad esempio,

- relativamente ad una realtà milanese quale quella dell'AO San Paolo, risulta che per i progetti "nuove Reti Sanitarie" (che in tale AO sono essenzialmente ODCP), sono stati erogati da tale delibera esattamente 162.315,71 Euro, rispetto ad un fatturato che parrebbe aggirarsi attorno ai 220.000,00 Euro relativamente all'attività del 2011 (dato informale). Sarebbe stato pagato quindi oltre il 25% in meno del fatturato.
- Relativamente ad una realtà milanese avente un servizio di ODCP ben più grande, quale quella dell'AO Salvini di Garbagnate, risultano erogati dalla delibera esattamente 716.000 euro, rispetto ai 965.000 di fatturazione che sarebbe stata preventivata (sempre relativa al bilancio 2011), anche qui con una decurtazione di circa il 25%, ma tale cifra molto più rilevante ha un'importante incidenza sul bilancio dell'AO stessa.

Vi sono realtà con servizi di ODCP più grandi nei quali le cifre non remunerate sono molto più importanti e rischiano di ripercuotersi sui pazienti, generando potenzialmente gravi disservizi.

Va segnalato come invece pochi mesi prima, con la d.g.r. 3971 (DG Famiglia) del 06/08/12 sono stati incrementati i posti letto Hospice Socio-anitari di 139 unità, con una spesa a regime stimabile in 10,5 milioni di euro del Bilancio Regionale (con tasso di occupazione medio del 90% sono 45.661 giornate a € 229,50), a favore delle CP in ambito socio-sanitario residenziale.

Potrebbe essere stata carente una programmazione globale delle risorse per le CP (correlata senz'altro alla divisione di assessorati), con l'aumento della possibilità dei pazienti di accedere alla realtà Hospice con i nuovi accreditamenti, proprio mentre risulterebbero diminuiti i finanziamenti verso le CP specialistiche domiciliari che potrebbero diminuire la loro offerta di cure (peraltro decisamente meno costose di quelle residenziali).

Si è quindi chiesto specifico chiarimento al Coordinatore SICP Lombardia (e coordinatore del GAT regionale di CP), Dott Furio Zucco, che riferisce a tal proposito quanto segue, ribadendo comunque che la questione è ancora soggetta ad ulteriore approfondimento e verifica:

"il Decreto 12656 della Direzione Generale Sanità del 28 dicembre 2012 ha di fatto operato un taglio verticale sui rimborsi forniti alle A.O. sede delle UOCP che sono state inserite nel Progetto ODCP. Tale riduzione appare valutabile in circa il 20% rispetto alla fatturazione per l'anno 2011 esposta da ciascuna Azienda e calcolata in base ai criteri definiti a livello regionale. Non è semplice ricostruire i

tagli determinati dalle quote indicate nel Decreto per ciascuna AO in quanto le cifre riportate non sono confrontate con quanto fatturato da ciascuna Azienda ed in quanto in alcune Aziende i rimborsi riguardano anche altre reti di Patologia (ad es, lo scompenso cardiaco). E' però evidente che il mancato riconoscimento economico delle attività effettuate, in alcuni casi rappresenta somme importanti nell'equilibrio economico delle UOCP (ad es oltre 250.000 Euro annui).

Questa decisione della DG Sanità , paradossalmente approvata lo stesso giorno della approvazione della d.g.r. IX 4610 (28/12/2012) sulle Cure Palliative e terapia del dolore da parte della Giunta Regionale, rischia di determinare gravi conseguenze nello sviluppo della rete delle Cure palliative, in quanto:

1. Le AAOO per il 2011 ricevono una cifra nettamente inferiore rispetto a quella messa in bilancio preventivo ed oltretutto parte del Contratto stipulato con l'ASL di riferimento;

2. Per il 2012 e per il 2013 le AO sede di UOCP non hanno alcun riferimento per predisporre il Bilancio consuntivo (2012) e preventivo (2013), in considerazione del fatto che la Sperimentazione, di fatto, dovrebbe essersi conclusa già nel 2011.

3. I Direttori Generali sede di UOCP sono disincentivati ad investire in quest'area in conseguenza alla non certezza del sistema di rimborsi e delle quote (il taglio ha determinato la riduzione delle tariffe giornaliere a suo tempo decise e sulle quali le AAOO avevano fatto i calcoli di bilancio preventivo annuo). Ciò rischia di portare ad una sola conseguenza: la riduzione delle spese per il personale delle equipe dedicate al domicilio con automatica riduzione dei livelli prestazionali (rischio peggiorato dal fatto che per il livello specialistico domiciliare non viene fissata una soglia minima di passaggi settimanali).

4. La incertezza nel settore del rimborso di quella che attualmente è definita assistenza Specialistica Territoriale di Cure Palliative (la ex ODCP), in assenza di chiarimenti da parte della DG Sanità e più in generale della Giunta Regionale si verifica proprio nel momento cui la d.g.r. 'Quadro' IX/4610, estende il modello dell'assistenza domiciliare specialistica di Cure Palliative anche ai 16.000 malati non neoplastici, in molti casi caratterizzati da bisogni assistenziali più complessi e variabili rispetto ai malati neoplastici. I Direttori generali di ASL e AO saranno quindi incentivati a sostenere le altre modalità assistenziali previste per la Rete delle Cure Palliative: il ricovero negli Hospice sanitari e socio sanitari e l'ADI, indipendentemente dalla valutazione dei bisogni dei malati e delle famiglie. Paradossalmente, nell'ambito delle Cure Palliative domiciliari il sistema ADI è

oggi garantito dalla conservata validità del nuovo sistema tariffario definito nello scorso 25 Luglio 2012 dalla d.g.r. IX/3851 approvata su proposta della DG Famiglia. I Soggetti accreditati per le Cure Palliative in ADi voucher-credit hanno la certezza del sistema tariffario sino a quando non verrà affrontata la tematica nella sua globalità.”

9.3. Assenza di Tariffazione specifica per le Cure Palliative Pediatriche

Una discrepanza ancor più evidente, nell'attuale regime tariffario tra le prestazioni di Cure Palliative, riguarda le Cure Palliative Pediatriche (CPP). Infatti il ricovero del malato terminale pediatrico, nei letti dedicati presso i centri di riferimento pediatrici istituiti con la D.G.R. 27 gennaio 2010, n. 8/11085, viene attualmente remunerato con i normali DRG legati alla patologia, che non sono assolutamente adeguati a coprire i costi delle prolungate degenze necessarie. I DRG non considerano infatti prioritariamente il costo a giornata (spingendo come è noto a ridurre al minimo le degenze), basando i rimborsi sulle procedure effettuate per trattare le patologie, criteri non adeguati al trattamento della terminalità, non necessitante di procedure aventi costose remunerazioni (interventi ecc) ma di assistenza specialistica e terapie sintomatologiche. Quindi le degenze per CPP non sono rimborsate neanche in maniera analoga a quella dei ricoveri in Hospice per adulti, pur avendo costi verosimilmente maggiori. Non esiste quindi la possibilità, per i centri pediatrici di riferimento per le CPP, di applicare un DRG ad Hoc con riferimento alla terminalità. A titolo esemplificativo, risulterebbe che un caso di ricovero per CPP durato 45 giorni, sia stato remunerato effettivamente con un DRG di 3800 Euro, laddove, lo stesso ricovero, applicando una tariffa Hospice Sanitario di 253 Euro/die sarebbe stato pagato 11385 Euro.

Ancor meno normata, anche a livello tariffario, è la situazione dei servizi di assistenza domiciliare di CPP erogati direttamente dai centri di riferimento pediatrici stessi. Infatti laddove esiste una forma di assistenza domiciliare di CPP, risulta che, sia l'attività di consulenza diretta (nei territori limitrofi ai centri pediatrici), che l'attività di reperibilità e consulenza telefonica h24 (a favore sia dei care giver che degli operatori delle reti locali di CP coinvolti), erogata da medici degli stessi centri di riferimento individuati dalla delibera del 2010, NON viene remunerata da alcuna tariffa che riconosca tali attività. Tali servizi, risultano funzionanti ed attivi grazie all'iniziativa ed alla buona volontà dei singoli reparti di pertinenza, dei singoli operatori, e di associazioni o fondazioni che si fanno carico di alcuni costi, quali quelli telefonici. È quindi evidente anche la

carenza di operatori sanitari che possano, almeno parzialmente, dedicarsi con una certa continuità a tale attività, ed effettuare il monitoraggio domiciliare degli ammalati pediatrici del loro territorio e la consulenza (e l'eventuale formazione anche sul campo) a favore degli operatori delle reti locali di CP, cui per forza dovranno affidare i loro malati "fuori zona". In assenza di remunerazione specifica di tali attività, le A.O. indicate come centri di riferimento, anche volendo, NON potranno attivare operatori specificatamente dedicati alle CPP.

La situazione descritta non risulta essere stata modificata neanche dall'ultima delibera quadro sulle CP del 28/12/2012 (d.g.r. IX/4610).

9.4. Assenza della codifica per Visita ambulatoriale di Cure Palliative

Viene segnalato, dagli operatori dei servizi di Cure Palliative delle A.O. che le prestazioni ambulatoriali erogate come Cure Palliative, non possono essere codificate come tali ma vengono spesso codificate come Visita anestesiológica , non esistendo ancora la codifica propria per "Visita di Cure Palliative".

Analoga risulta essere la situazione attuale per la Terapia del Dolore, carente di codifica specifica per le prestazioni, ma in tal caso il problema viene segnalato nella d.g.r. IX/4610, che da "mandato alla Direzione Generale Sanità di definire un Codice identificativo specifico di individuazione dell'attività effettuata dai Centri accreditati in ambito di Terapia del dolore". La segnalazione analoga non risulta invece per la carenza di codifica nelle Cure Palliative.

Potrebbe essere utile anche la previsione codificata di una sorta di "Visita ambulatoriale domiciliare di CP" senza bisogno di attivare una vera e propria assistenza domiciliare, ma solo prevedendo accessi domiciliari estemporanei, ovvero programmati e diradati nel tempo, in funzione dei bisogni del paziente. Sarebbe utile in quei casi in cui non sia opportuno l'accesso ambulatoriale ospedaliero vero e proprio (disabilità importante o potenziale possibilità di instabilità clinica correlabile allo spostamento stesso dal domicilio), ma vi sia la necessità di palliazione per monitoraggio (in situazioni stabili) o per sintomatologie particolari isolate e valutazione di eventuale presa in carico (ad esempio su segnalazione del MMG che richiede la consulenza per sintomi difficili, o anche per dolore). Alcuni servizi di CP domiciliari (vedi scheda UCPTD Garbagnate) già attuano una tipologia di "visita ambulatoriale domiciliare" su richiesta del MMG e specifica autorizzazione ASL.

Tale modalità potrebbe potenzialmente intercettare i bisogni emergenti al loro esordio, evitando o prevenendo la loro evoluzione acuta che facilmente potrebbe altrimenti esitare in accessi ospedalieri.

9.5. Pronta disponibilità medica sulle 24 ore e gestione delle emergenze in CP

Volendo fornire una reale assistenza domiciliare completa ai malati terminali, ottenendo in tal modo sia una miglior sicurezza del malato e del care giver, sia una diminuzione degli accessi in Pronto Soccorso e dei ricoveri impropri, occorrerebbe applicare, in modo sostanziale, le indicazioni del documento tecnico di intesa sulle Cure Palliative approvato dalla Conferenza Stato-Regioni del 25 luglio scorso, che sancisce l'esigenza della "pronta disponibilità medica sulle 24 ore", interamente ripreso nei requisiti richiesti dalla d.g.r. IX/4610 del 28/12/2012. Per l'adesione reale a tale raccomandazione, come in vario modo sottolineato anche da molti esperti, occorrerebbe non la sola reperibilità telefonica (pur fondamentale ed in grado di risolvere la maggior parte delle situazioni non gravi), ma un servizio di guardia attiva di CP, notturno e festivo, possibilmente non solo medico, ma anche infermieristico (stante le criticità peculiari, frequenti nei malati terminali, che non conoscono ritmi circadiani).

Ciò può essere realmente ottenibile, probabilmente, solo con l'accorpamento dei servizi più piccoli di CP operanti in territori limitrofi, almeno per quanto riguarda la necessità dell'attività di guardia attiva. La situazione attuale invece è a macchia di leopardo. Vi sono servizi di CP, (es Lecco e Garbagnate), che forniscono l'attività reale di guardia notturna, con la possibilità di uscita del medico a domicilio se chiamato in emergenza. In altri servizi domiciliari invece, quali ad esempio le ODCP milanesi, il servizio festivo viene coperto alternativamente o da un medico da solo (con intuibili problematiche per le pratiche infermieristiche), o da un infermiere da solo (con intuibili problematiche prescrittive e diagnostiche) e la guardia notturna viene effettuata solo da un medico reperibile, che se non riesce a gestire l'urgenza telefonicamente, può attivare il servizio di Continuità Assistenziale, oppure il 118. Ciò accade in formale ottemperanza alla delibera d.g.r. 7180/2008 che prevede la reperibilità solo telefonica notturna dalle 20 alle 8 , e la "possibilità di erogare al domicilio prestazioni con carattere di urgenza, extraprogrammazione 7 giorni su 7 dalle 8 alle 20" senza specificare di quali prestazioni si tratti (la tipologia medica o infermieristica, in urgenza può non essere affatto indifferente, oltre ai possibili profili di rischio clinico e medico legali legati ad es a problemi prescrittivi telefonici ecc). Anche nell'assistenza domiciliare di CP in ADI, la delibera del 25/07/2012 prevede la sola reperibilità, senza specifiche ulteriori: "Il profilo per le Cure Palliative supera la logica dell'indice di Intensità Assistenziale e prevede l'introduzione della continuità assistenziale attraverso lo strumento della **reperibilità sanitaria** (medica e/o infermieristica) sulle 24 ore e su 7 giorni alla settimana"

Seppur in tal modo formalmente sia garantita la “pronta disponibilità medica” richiesta dalla normativa, come è intuibile, per l’assenza di esperienza in CP da parte dei servizi d’urgenza che dovessero essere attivati in caso di reale emergenza, molto spesso l’esito finale di tali interventi sarà l’accesso in Pronto Soccorso ed il ricovero, che oltre ad essere non appropriato nella maggior parte dei casi, comporta anche un aggravio dei costi di sistema ed un peggioramento della Qualità di Vita del malato terminale. Tale modalità di operare è sicuramente anche conseguenza della difficoltà crescente nel coprire i costi reali del servizio con le attuali tariffe stabilite che sono insufficienti. In ogni caso, i vari servizi di CP domiciliari che agiscano in tal modo, per ottenere un risparmio dei propri costi interni (non attivazione della guardia attiva, ma spesso contestuale investimento nella certificazione di qualità, come è risaputo accadere) di fatto rischiano di non riuscire ad evitare i ricoveri inutili e di non fornire un servizio adeguato in aderenza a quello che sarebbe il loro mandato di accudimento completo.

Il trattamento corretto del Malato terminale deve prevedere anche la possibile gestione di vere e proprie emergenze che meritano, in caso di insorgenza improvvisa ed inattesa, di essere trattate il più possibile correttamente come tali tempestivamente; infatti il malato terminale spesso non avrà una seconda chance, il trattamento corretto della sua sintomatologia deve essere impostato in quel momento, poiché non è detto che vi sia ancora possibilità poi di trattarlo in seguito. Si può trattare di crisi sintomatologiche di vario tipo, fra le quali si ricordano in particolare le crisi di dolore acuto, le crisi dispnoiche, le emorragie improvvise, il vomito incoercibile, l’attacco di panico, l’agitazione psicomotoria ecc.

In caso di paziente già seguito dai servizi specialistici di CP, l’effettiva pronta disponibilità medica sulle 24 ore, potrebbe adeguatamente rispondere a tale esigenza.

Potrebbe però altresì essere utile, pensare ad un numero telefonico dedicato, anche magari nell’ambito del 118, per la gestione corretta dell’emergenza di Cure Palliative, utile, soprattutto nel caso di pazienti non seguiti ancora dai servizi specialistici, sia ai care giver, sia ai medici ed infermieri eventualmente presenti al capezzale del malato e non specialisti in CP, che potrebbero in tal modo ricevere supporto sui trattamenti necessari più adeguati nella terminalità o nella crisi sintomatologica in corso (analogamente a quanto viene effettuato ad esempio in corso di avvelenamento dai medici che contattano i centri anti-veleni per operare poi correttamente).

9.6. Possibile criticità del limite temporale nell’erogazione di Cure Palliative e Simultaneous care

Il limite temporale di tre mesi come durata della presa in carico di CP, rappresenta una potenziale criticità che potrebbe essere risolvibile con maggiore elasticità nell'erogazione delle CP, ovvero prevedendo la modulazione flessibile dell'intensità di cure erogate.

Nei casi in cui si sia raggiunto un periodo iniziale di relativa stabilizzazione farmacologica dei sintomi, potrebbe subentrare un monitoraggio, che dovrebbe poter essere anche domiciliare se la situazione lo richiede, magari a bassa o bassissima intensità, incrementabile al bisogno, possibilmente senza necessità di cambiare il medico di riferimento, che per il malato terminale è molto importante sia lo stesso con il quale ha iniziato un rapporto di fiducia (anche eventuale "visita ambulatoriale domiciliare").

Ciò garantirebbe una miglior continuità di cura, evitando come oggi spesso accade, di dover procedere alla sospensione completa dell'assistenza, in attesa poi di riattivarla solo dopo un nuovo aggravamento, che può coincidere però, con un ricovero ospedaliero che sarebbe stato evitabile ed i cui costi sono generalmente ben superiori all'assistenza domiciliare omessa. Va ricordato infatti, che quel paziente, si era stabilizzato grazie alla palliazione farmacologica, ed è comunque in una fase terminale di malattia.

I servizi di Cure Palliative domiciliari, particolarmente l'ODCP attuale, in cui la tariffa della singola giornata di assistenza erogata, cala da 63 a 42 euro dal 91° giorno di presa in carico, sono indotti, dalla difficoltà a coprire i costi, a non tenere in carico tali pazienti, mentre nel regime della nuova ADI, il calo della tariffa del 25% può essere compensato dall'effettiva minore intensità assistenziale erogata, possibile in quanto non è più vincolante per l'appropriatezza della prestazione, superare un certo CIA (coefficiente di intensità assistenziale), vincolo presente invece nel regime di ODCP. Tali discrepanze potrebbero però essere verosimilmente superate da nuove delibere volte alla necessaria omogeneizzazione della rete di CP (richiesta anche dall'Intesa Stato Regioni del 25 Luglio 2012 e solo iniziata con la d.g.r. IX/4610).

Anche le definizioni dell'OMS sulle Cure Palliative, sono da tempo volte al riconoscimento della necessità di una presa in carico precoce del malato affetto da una malattia incurabile, se si vuole realmente migliorarne la qualità di vita.

Infatti, ci ricorda l'OMS, che *"i principi delle Cure Palliative dovrebbero essere applicati il più precocemente possibile nel corso di ogni fase di cronicità, di quelle malattie che saranno fatali"* e che *"si è progressivamente compreso che i problemi rilevanti del fine vita, spesso hanno avuto la loro origine precocemente nella storia di malattia"*, ed inoltre che *"il non trattamento dei sintomi in una fase precoce di malattia rende molto difficile il poterli poi controllare nelle fasi finali della vita"* (libera traduzione da: Palliative Care:The World Health

Organization's Global Perspective, Journal of Pain and Symptom Management, Volume 24, Issue 2 , Pages 91-96, August 2002 *"The earlier WHO definition of palliative care stressed its relevance to patients not responsive to curative therapy.³ This statement might be interpreted as relegating palliative care to the last stages of care. Today, however, there is wide recognition that the principles of palliative care should be applied as early as possible in the course of any chronic, ultimately fatal illness. This change in thinking emerged from a new understanding that problems at the end of life have their origins at an earlier time in the trajectory of disease. Symptoms not treated at onset become very difficult to manage in the last days of life."*)

L'alta o bassa intensità di cura sono legate soprattutto ai bisogni sintomatologici presenti, che non sempre correlano con il dato prognostico a breve termine. A volte il percorso di fine vita di un paziente, soprattutto anziano, è più lungo e complesso degli standard previsti dalle normative, quindi può non rientrare nei 3 mesi di prognosi previsti, anzi talora gli interventi più complessi ed onerosi, vengono messi in campo dopo tale termine, proprio quando invece la tariffa regionale per le prestazioni viene ridotta.

L'aver posto fra i criteri di eleggibilità dei pazienti, quello della prognosi presunta di 90 giorni, rischia di escludere dall'assistenza di CP tutti quei malati che invece soddisfano gli altri criteri, ovvero che abbiano un bisogno reale di palliazione dei sintomi, che può anche essere altamente specialistico.

Potrebbe essere opportuna una eventuale revisione dei criteri di appropriatezza nell'erogazione delle Cure Palliative, sganciandole dal mero dato prognostico a brevissimo termine (che in sé non è detto che necessiti di palliazione) e legandoli invece strettamente ai "bisogni" di palliazione sintomatologica. La modulazione delle cure in funzione dei bisogni reali è possibile solo con la realizzazione di una modalità di presa in carico flessibile (come in vario modo può evincersi dai pareri di molti esperti del settore), che a questo punto non potrebbe più avere come criterio di appropriatezza il solo Coefficiente di Intensità Assistenziale (rapporto tra giornate con visite effettuate e giornate di presa in carico, criterio già superato dalla nuova ADI-CP, ma ancora presente in ODCP). Utile in tal senso potrebbe essere anche la citata visita ambulatoriale domiciliare.

Andrebbe tenuto presente che, anche nei periodi di stabilità ottenuti con le Cure Palliative, in assenza di monitoraggio e dei necessari aggiustamenti terapeutici da parte del palliativista che li ha posti in essere, molto facilmente il paziente potrà poi ripresentare sintomatologie tali che lo porteranno a ricorrere ai costosi servizi di emergenza-urgenza, gli unici sempre disponibili (uso forse non appropriato, ma inevitabile da parte del paziente, magari in preda ad emergenza algica). A tal proposito, ho ben in mente alcuni casi gestiti personalmente anche per 8-9 mesi, in cui, pazienti, presi in carico dopo dimissione ospedaliera in condizioni molto precarie e con prognosi stimata sicuramente inferiore a 3 mesi,

dopo periodo intensivo di cure palliative, hanno ritrovato una inaspettata stabilità per qualche tempo. In tali casi, la patologia evolutiva, progredisce con una serie altalenante di crisi importanti e di stabilità, caratterizzata anche da buona qualità di vita. Possono essere ad esempio pazienti oncologici con recidivanti ed ingravescenti episodi sub occlusivi intestinali, o con polmoniti ricorrenti, che si riesce a trattare a domicilio, evitando una serie certa di ricoveri che indubbiamente sarebbero altrimenti occorsi. Non sempre è stato facile, nei periodi di stabilità, mantenere in carico il paziente necessitante di un monitoraggio, infatti le prestazioni sottopagate, non ripagavano i costi ospedalieri sostenuti. Come è intuibile, le prestazioni erogate dopo i 90 giorni (rimborsate in ODCP solo 42 euro/die), non sono meno costose delle precedenti, anzi in molti casi gli accessi giornalieri sono stati multipli e non si tratta affatto solo degli ultimi giorni di vita, ma di tutti i periodi critici attraversati, nei quali sicuramente è stato evitato un ricovero.

Il percorso di ODCP, con la tariffazione legata alle giornate di effettiva assistenza, potrebbe forse essere adeguato anche per i monitoraggi saltuari, ma occorrerebbe non diminuire la tariffa dopo i 90 giorni di presa in carico ed il già citato superamento del CIA come criterio di appropriatezza, oltre ad una forma di riconoscimento anche per le giornate gravate da accessi multipli o di intensa attività telefonica di consulenza effettuata (fondamentale sia di giorno che di notte).

Nell'attuale periodo in cui la riduzione dei posti letto ospedalieri è una necessità, occorre comunque gestire i bisogni dei pazienti cercando di evitare i ricoveri; l'applicazione più estensiva delle Cure Palliative può essere una risorsa in tal senso, anche pensando ai casi in cui può essere sufficiente l'attivazione di un monitoraggio domiciliare infrequente o richiedibile al bisogno.

La delibera regionale del 6 agosto n IX / 3976 (delibera sulla spending review) e la seguente D.d.g. 13 settembre 2012 - n. 7837 vanno in questa direzione, quando ricordano che “nei pazienti affetti da carcinoma del polmone con PS (ECOG) ≥ 3 , oppure che abbiano effettuato pregresse terapie oncologiche con più di 2 (per i pazienti con SCLC), oppure 3 (per i pazienti con NSCLC) linee di trattamento medico standard, oppure fragili e con scale IADL e ADL non permissive per terapia oncologica specifica, è indicata la terapia di supporto con cure palliative, con l'obiettivo di evitare ricoveri inappropriati per la persona e per il SSN” ; analogamente quando in relazione al farmaco Eribulina, prescrivibile per il tumore mammario metastatico ricorda “Al fine di salvaguardare la qualità della vita è opportuno che l'oncologo ponderi con attenzione queste variabili e, se appropriato, discuta con la paziente un percorso di Cure Palliative come alternativa ad un ulteriore trattamento chemioterapico con scarse probabilità di successo.” non legando tali bisogni strettamente al dato prognostico a breve termine, che appunto non viene menzionato.

9.7. Importanza dell'aspetto Comunicativo ed Empatico nelle Cure Palliative

Da molti colloqui avuti con familiari aventi competenza in materia sanitaria (in quanto medici, infermieri o psicologi) ed anche con malati terminali che nella loro vita professionale sono stati operatori sanitari a vario titolo, si rileva solitamente che, relativamente alle Cure Palliative ricevute, vi sia una generale soddisfazione. Come già riportato in precedenza, premesso che viene sempre sottolineata la buona capacità tecnica e professionale degli operatori coinvolti, viene però data altresì, grande importanza, alla capacità comunicativa ed empatica che è ritenuta essenziale ed è ricercata in tutti gli operatori, non solo nello psicologo, anche qualora questo sia attivato.

L'accento su tali aspetti, è rilevante che venga posto proprio da persone competenti in materia sanitaria che si trovano a fruire dei servizi di Cure Palliative ed in effetti è la stessa Cicely Saunders, fondatrice delle Cure Palliative moderne, che già ricordava l'importanza dell'empatia e della considerazione degli aspetti psicologici e spirituali da parte di medici ed infermieri nell'assistenza ai morenti. Ricordo infatti, anche nell'esperienza personale di palliativista, come alcuni appunti sull'assistenza prestata dall'equipe di Cure Palliative, vertessero proprio su carenze di tipo comunicativo-empatico, con il paziente o con i familiari (l'assistenza di Cure Palliative è prestata ad entrambi, la terminalità complicata di un membro della famiglia costituisce inevitabilmente una condizione patologica in cui si trova immersa la famiglia intera).

In effetti una buona comunicazione con paziente e familiari è importantissima in ambito palliativo, essendo una sorta di condizione indispensabile affinché siano accettate le varie cure ed i trattamenti necessari (compliance), durante il difficile ed ineluttabile percorso di malattia, che in ogni caso volge verso la terminalità. Della terminalità a breve termine, il paziente e la famiglia divengono via via sempre più consapevoli per l'evidenza della progressione di malattia, che al di là del palesarsi o meno di importanti sintomatologie il cui controllo è il compito peculiare del palliativista (cura delle patologie del morire), in ogni caso comporta inevitabilmente sofferenza interiore, affrontata dal paziente e dai familiari, con diversa consapevolezza a seconda dei casi e del personale vissuto.

Non è infrequente che, dopo aver ottenuto il pieno controllo sintomatologico, le problematiche emergenti, di primaria importanza e di difficile gestione e controllo, siano proprio quelle esistenziali, riguardanti la consapevolezza del paziente di essere giunto alla fine della vita, consapevolezza che coinvolge in modo ineludibile quella che è la sfera psicologica e spirituale. Le domande che il malato pone in tali fasi, le pone all'operatore sanitario che ha innanzi e da esso si aspetta le risposte od almeno la condivisione empatica del suo vissuto. Gli operatori sanitari presenti in quei momenti sono generalmente il medico e l'infermiere (soprattutto a domicilio), infatti spesso non vi è il tempo o la possibilità, od anche la disponibilità da parte del malato ad accettare l'attivazione di una ulteriore figura professionale specifica, quale lo psicologo, od anche l'assistente spirituale.

L'aspetto comunicativo e la capacità di gestire una relazione empatica, in tali situazioni difficili ove la consapevolezza sempre maggiore della terminalità diventa pregnante, è una importante competenza specifica ed essenziale per tutti gli operatori delle CP, altrimenti l'assistenza prestata può esitare facilmente in eccessivo "distacco professionale" dal paziente, od in precoce burn-out dell'operatore. Il medico palliativista è di fatto colui che, in caso di ogni problematica, anche psicologica esistenziale o comunicativa, viene coinvolto per cercare una possibile risoluzione. A tal fine è importante la sua competenza comunicativa ed empatica, ancora prima di quella, pur essenziale, psicofarmacologica, in caso di necessità di farmaci adatti a gestire potenziali crisi in atto.

Un recentissimo studio effettuato proprio sulla somministrazione di Terapia del Dolore pubblicato il 29/01/2013 da Karin Jensen del Massachusetts General Hospital su 'Molecular Psychiatry' dimostra tramite l'uso della Risonanza Magnetica funzionale, la grande importanza dell'Empatia. È noto che il rapporto medico-paziente fornisce conforto e può anche alleviare i molti sintomi, si è dimostrato ora, che in presenza di comunicazione empatica i medici stessi possono "sentire" sia il dolore che il sollievo antalgico provato dai loro pazienti (attivazione di aree cerebrali specifiche). I risultati forniscono la prima prova dell'importanza di un'interazione tra le reti cerebrali di pazienti e operatori sanitari e riconoscono il rapporto medico-paziente come un componente prezioso dell'assistenza sanitaria, insieme ai farmaci e alle procedure mediche" (rif: Karin Jensen et al., Sharing pain and relief: neural correlates of physicians during treatment of patients. Molecular Psychiatry advance online publication, 29 January 2013).

Importanza ben sottolineata dal Professor Borasio, titolare della Cattedra di Medicina Palliativa dell'Università di Losanna, che nella sua Lezione Magistrale all'apertura del 1° Master di Medicina Palliativa dell'Università di Milano del 2012, volle concludere ricordando a tutti i medici presenti, quali fossero "I tre

elementi fondamentali delle Cure Palliative: 1) comunicazione 2) comunicazione 3) comunicazione”

Si sottolinea dunque l'importanza della formazione anche dal punto di vista comunicativo. Forse per i medici, andrebbe valutata l'opportunità di considerare, fra le specialità attinenti all'ambito palliativo, anche quelle che maggiormente sviluppano la capacità di affrontare le problematiche umane ed esistenziali che coinvolgono il sistema psichico e la mente, quali le discipline Psichiatriche e Psicoterapiche (peraltro ad oggi la Specializzazione in Psicoterapia, risulta l'unica specialità medica ottenibile, anche da medico non ancora specialista, senza la necessità di interrompere la propria attività lavorativa sul campo durante gli anni di corso).

Va considerato che, verosimilmente, è proprio lo sviluppo spontaneo dell'aspetto comunicativo ed empatico verso i propri pazienti, ciò che probabilmente ha spinto molti medici, i quali nella loro professione hanno certamente visto morire i propri malati, ad approcciarsi alle Cure Palliative, pur avendo, come vedremo in seguito con i dati disponibili, specialità di partenza molto eterogenee. Alcuni medici infatti, giunti alla maturità del loro lavoro professionale (dai Chirurghi ai Medici del Lavoro, dai Ginecologi agli Infettivologi, dagli Igienisti agli Psichiatri e Psicoterapeuti), decidono poi di occuparsi di Medicina Palliativa, solitamente con grande motivazione e competenza. Tale percorso professionale appare essere abbastanza tipico, infatti è stato sottolineato anche da alcuni degli Stakeholder intervistati (ad es. dal Dr Zucco). Probabilmente, ciò accade perché la maggiore criticità per l'operatore sanitario che si occupa di Cure Palliative è il contatto frequente con la morte e con l'impossibilità di guarigione dei pazienti che assiste, evenienze che forse risultano maggiormente comprensibili, o almeno "sopportabili", anche continuativamente come richiede la professione del palliativista, nell'età matura. La risorsa costituita da questi medici, già palliativisti o che vorrebbero diventarlo, andrebbe certamente valorizzata, consentendo dei percorsi formativi, possibilmente professionalizzanti, aperti a tutti i professionisti motivati e volenterosi.

9.8. Le qualifiche Specialistiche possedute dai Medici Palliativisti

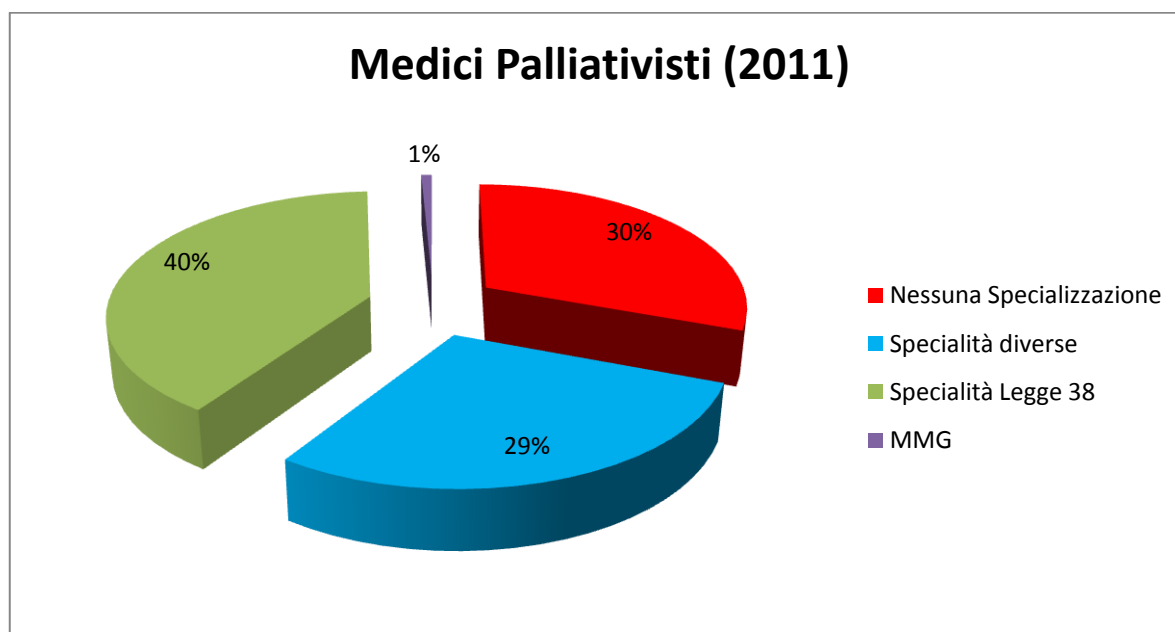
Relativamente alla formazione di partenza posseduta dai medici che lavorano nella rete di CP, sono molto esplicativi i dati che si evincono dai Report Generali curati dalla SICP-FCP il 18/03/2011 e poi riportati nell'Allegato 7 (Indagine sui medici operanti nelle reti di Cure Palliative) al "Documento tecnico elaborato dal Gruppo di lavoro CP Adulti - Commissione Nazionale Legge 38" del 01/11/2011 (documento riportato in Appendice allegato 1). Tali dati sono nazionali, ma verosimilmente rispecchiano bene anche la realtà lombarda che, con i suoi 48

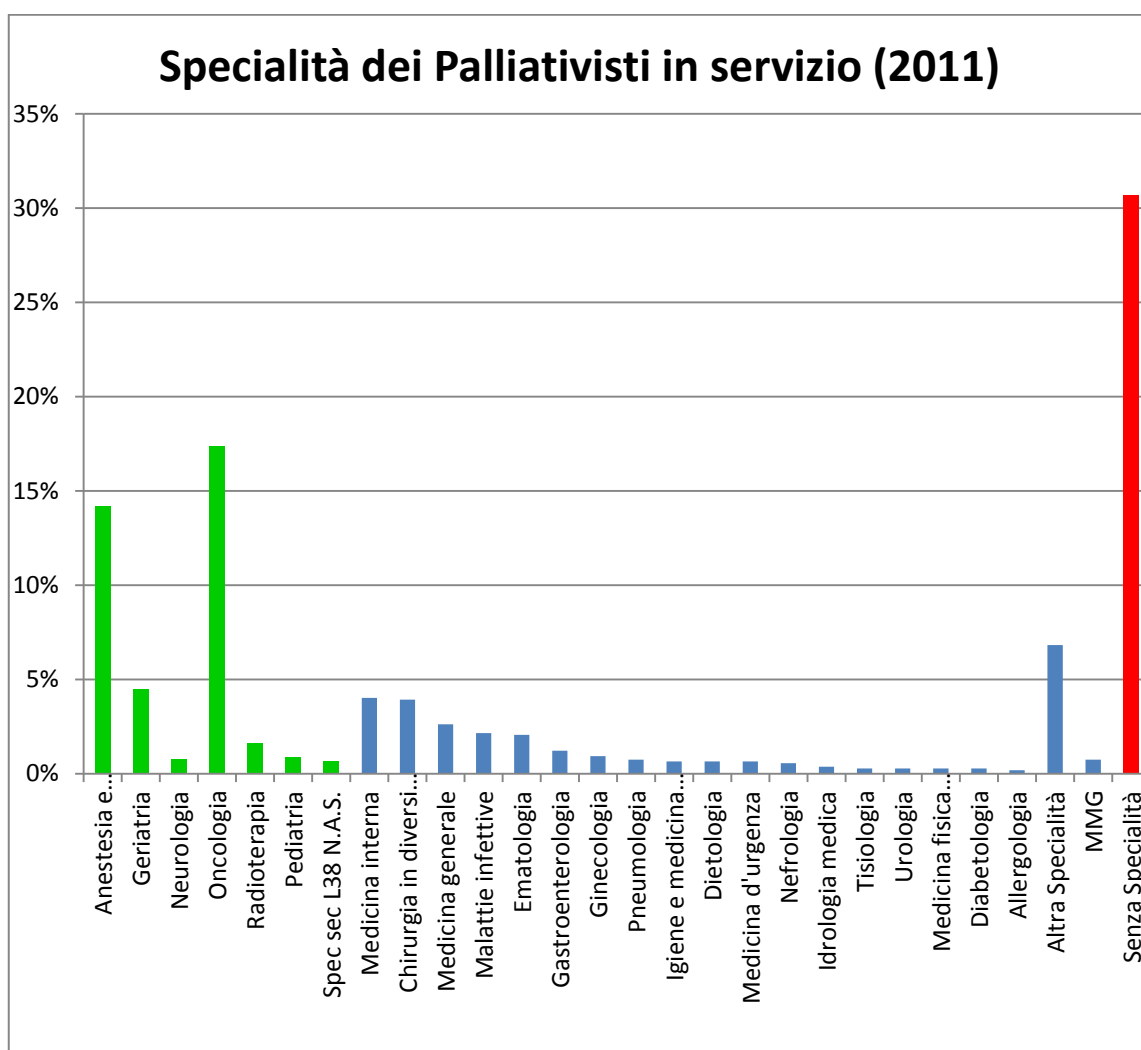
centri analizzati dai questionari rappresenta circa $\frac{1}{4}$ dei 200 complessivi dell'indagine nazionale (dati relativi a 1070 medici).

Si ricorda quanto scritto al comma 2 dell'articolo 5 della legge 38/2010: *“sono individuate le figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nel campo delle cure palliative... con particolare riferimento ai medici di medicina generale e ai medici specialisti in anestesia e rianimazione, geriatria, neurologia, oncologia, radioterapia, pediatria”*. Il possesso di una delle Specialità elencate viene reso invece cogente per l'accesso alla formazione universitaria di Cure Palliative definita nei Decreti Master del 4/04/2012.

Risulta che solo il 39.9% dei medici è in possesso di una delle specialità citate dalla legge 38/2010. Quindi la stragrande maggioranza dei medici operanti nella rete di CP, oltre il 60%, non è in possesso di questi requisiti, i quali dunque, se applicati rigidamente, paiono un po' restrittivi, forse prescindenti da una puntuale analisi della situazione sul campo. Nel dettaglio, risulta infatti che il 31% dei palliativisti è senza specialità ed il 29% è in possesso di specializzazioni diverse da quelle considerate attinenti dalla legge 38 e dai decreti Master.

Si riportano i grafici esplicativi che sono stati estrapolati dalle tabelle presenti nell'indagine citata (in verde le specialità citate dalla legge 38, in azzurro le specialità diverse ed in Rosso l'assenza di specialità).





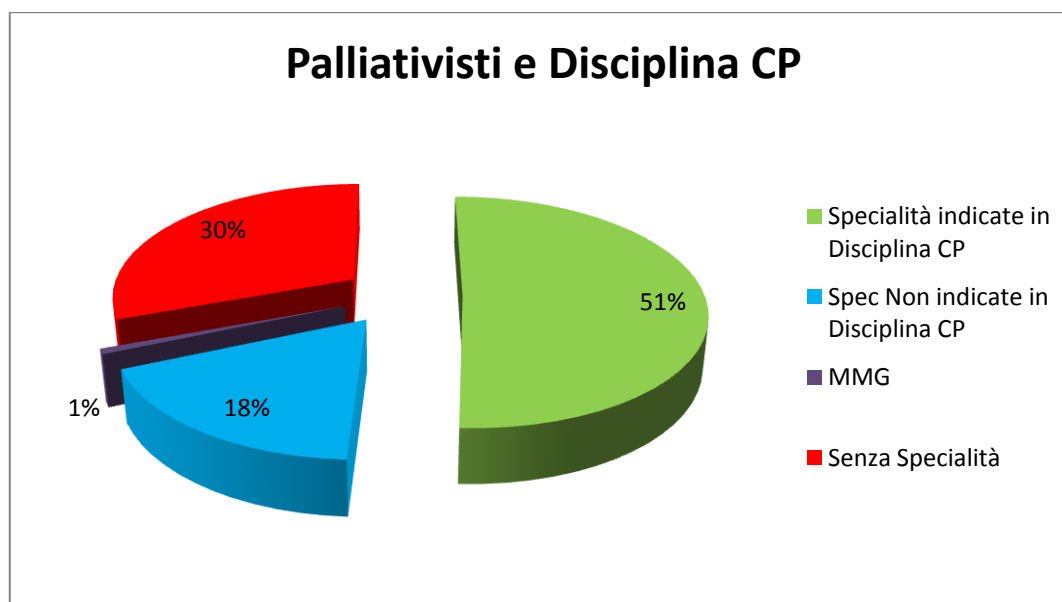
Risulta una notevole molteplicità di specialità, anche di ambiti molto diversi, possedute dai palliativisti in servizio. Fra le specialità non citate dalla legge 38, sono ad esempio discretamente rappresentate le discipline Chirurgiche, che includendo la ginecologia supererebbero il 5% (le ginecologie oncologiche sono spesso composte da ginecologi), la Medicina interna, l'Infettivologia, l'Ematologia; peraltro non pare inverosimile che i medici che si trovano ad operare la maggior parte delle gravi patologie (tumoriali o meno), od a seguirle in vario modo terapeuticamente nel percorso di malattia, talora con evidente finalità solo palliativa, poi possano anche scegliere ad un certo punto, di occuparsi dei loro pazienti anche nella terminalità. Considerando le specialità citate dalla legge 38, salvo l'Anestesiologia e l'oncologia, le altre risultano comunque scarsamente rappresentate, la stessa geriatria è solo al 4,5% e le altre (Neurologia 0,7%, Radioterapia 1,6% e Pediatria 0,6%) si trovano presenti fra i

palliativisti in misura analoga alla Gastroenterologia, alla Pneumologia, alla Dietologia, alla Nefrologia, all'Igiene ecc.

Pertanto, ad ogni medico, anche non palliativista, non dovrebbe comunque mancare la capacità, almeno minimale, di affrontare la terminalità e il fine vita in particolare (ben sentita è la necessità di implementare la formazione di base nelle Cure Palliative a partire sin dal corso di laurea in medicina), evento che in fondo prima o poi comunque incontra nella professione sanitaria quali che siano le patologie dei propri pazienti (l'attenzione attuale anche alla terminalità non oncologica ci impone di considerare infatti tutte le patologie gravi).

Il recente parere favorevole del Consiglio Superiore di Sanità (seduta del 11/12/2012) circa L'istituzione della Disciplina "Cure Palliative" ai fini della regolamentazione concorsuale per l'accesso dei medici alle strutture facenti parte della Rete di cure palliative, contestualmente allarga almeno parzialmente lo spettro delle aree mediche interessate e precisamente : Medicina Interna, Malattie Infettive, Ematologia, oltre a quelle già citate dalla L. 38 (Geriatrica, Oncologia, Anestesia, Radioterapia, Neurologia, Pediatria). Non viene però al momento ancora risolta la situazione dei medici palliativisti senza specialità od in possesso delle altre molteplici specialità che abbiamo visto presenti attualmente.

Infatti riportando graficamente la situazione dei palliativisti in servizio che risultano anche in possesso delle specialità indicate dal Consiglio Superiore di Sanità (estrapolando sempre i dati del marzo 2011 sopra citati), risulta che comunque quasi la metà dei palliativisti non risulta avere tali requisiti.



Comunque la realtà attuale dei servizi di CP, pare evidenziare che per ogni medico palliativista le Cure Palliative sono state una scelta professionale maturata e mantenuta nel tempo, infatti l'ambito lavorativo è certo difficoltoso e

chi non è idoneo di solito cerca di cambiare appena possibile (basta considerare i dati relativi ai palliativisti più stabili, ovvero quelli con oltre 3 anni di esperienza che sono presenti sempre nell'allegato citato ed appaiono in fondo sovrapponibili a quelli generali riportati sopra). L'aspetto tecnico delle Cure Palliative si è dimostrato quindi in pratica ben apprendibile e poi ben praticabile clinicamente da ogni medico al di là dell'ambito lavorativo di partenza, ovviamente dopo congrua pratica (generalmente in affiancamento ad altri colleghi) e studio personale, attuato anche talora con la frequenza dei Master di Cure Palliative esistenti da lungo tempo a livello universitario.

Tali considerazioni emergono, oltre che dai dati citati, anche dai pareri di molti esperti sentiti in questi mesi, oltre che in particolare dalle schede riepilogative dei Servizi di CP scelti come esemplificativi ed anche dalla visione dell'elenco dei Medici iscritti al 1° Master di 2° livello in Medicina palliativa dell'Università di Milano attivato nel 2012, in cui, desiderosi di formazione specialistica in CP, vi sono sia medici privi di specialità che specialisti in molte discipline diverse, dalla Medicina del Lavoro alla Psichiatria e Psicoterapia.

I medici interessati alle CP possono dunque appartenere ad ambiti molto diversi, a testimonianza forse che la Cura del Fine Vita interessa potenzialmente forse tutti gli ambiti della medicina stessa, probabilmente correlato ad un percorso di maturazione professionale indipendente dalla specialità di partenza, come già in precedenza accennato.

Limitando il campo delle CP ai soli medici possessori di particolari specialità si potrebbe peraltro correre il rischio, per il futuro, di non avere abbastanza medici per operare in tale ambito.

Forse andrebbe considerata attentamente l'opportunità di lasciare aperta, a tutti i medici, la possibilità di divenire palliativisti, previo adeguato percorso formativo specifico (scelta che, almeno a livello formativo, vedremo di seguito essere stata effettuata in Lombardia dall'Università Degli Studi di Milano, che apre a tutti i medici la possibilità di formazione specialistica in CP).

Un'altra delle problematiche correlate che restano aperte, sottolineata anche da alcuni intervistati, è quella relativa alla stabilizzazione lavorativa del personale libero professionista operante da anni anche nelle Cure Palliative e privo di specialità (ad esempio tale è la realtà nei servizi di ODCP degli ospedali pubblici milanesi, in cui quasi tutto il personale domiciliare è libero professionista, la grande maggioranza senza specialità). Infatti essendo tassativo il possesso di una specializzazione in branca affine per accedere ad un contratto ospedaliero e non essendo più possibile per il medico specializzarsi durante l'attività lavorativa neanche in una disciplina attinente al proprio lavoro, non risulta comunque attuabile una assunzione, né a termine, né a tempo indeterminato.

Alcuni dati relativi alla posizione lavorativa dei medici palliativisti con più di 3 anni di esperienza, sono presenti sempre nell'allegato 1 citato precedentemente e dimostrano che oltre l'80% dei medici non ha un contratto di assunzione, né a tempo determinato (presente solo nel 1,8% dei casi) né indeterminato (presente solo nel 14,16% dei casi).

A tal proposito forse andrebbe anche rivalutata l'opportunità di consentire al medico, almeno in particolari condizioni, l'accesso alla formazione universitaria anche specialistica, laddove svolga già lavorativamente il necessario tirocinio (si pensi, oltre all'ambito palliativo, a molti medici di RSA, che sarebbe un vantaggio per tutti, se potessero/dovessero formarsi in geriatria mentre lavorano). Ciò potrebbe essere vantaggioso anche per la salute pubblica, per le maggiori conoscenze apprese dai medici attraverso percorsi formativi universitari strutturati e forieri di nuove competenze effettive (al di là del possesso o meno di una eventuale specialità di partenza), rispetto alla formazione spesso frammentaria e non sempre realmente utile costituita dal solo assolvimento dell'obbligo di acquisizione dei crediti ECM (con il rischio concreto di riaggiornarsi sempre sulle stesse cose già ben note, senza alcun apprendimento reale innovativo).

A livello pratico, va tenuto presente che nessuno degli specialisti citati dalla legge 38, risulta di per sé con la sola formazione ricevuta nel corso della propria specializzazione, in grado di operare con competenza nelle CP, essendo imprescindibile la formazione attraverso l'esperienza sul campo e/o la frequenza di corsi specifici. Sono invece sicuramente in grado di ben operare in CP, tutti quei medici che vi lavorano da lungo tempo pur non essendo in possesso delle specialità indicate.

Il rischio concreto attuale (in rari casi già concretizzatosi) è che, in caso di concorsi d'assunzione per personale medico di CP, si trovino ad essere in posizione privilegiata coloro che sono in possesso delle specialità ex legge 38/2010 anche se magari non hanno mai realmente operato nel campo delle CP e quindi inevitabilmente non le sanno praticare, e siano invece del tutto esclusi coloro che ben le sanno praticare ma non hanno i requisiti di specialità richiesti (e si tratta di gran parte dei palliativisti attuali).

9.9. L'offerta Formativa Universitaria in Cure Palliative e Terapia del Dolore in Regione Lombardia

Relativamente alla formazione in CP nella nostra Regione, va ricordato che l'Università degli Studi di Milano è sede di un Master storico sulle Cure Palliative.

Infatti ha istituito dal ben 13 anni un Master in Cure Palliative al Termine della Vita di 1° livello Multiprofessionale aperto a tutti gli operatori coinvolti a diverso titolo nelle CP. Ciò accadeva prima dell'istituzione dei Master attuali, oggetto del decreto del 4 aprile 2012, con il quale a livello nazionale è stata divisa la formazione in Cure Palliative e Terapia del Dolore in 5 Master distinti per le diverse figure professionali, forse non adeguatamente considerando le esperienze Universitarie precedenti, non solo lombarde, che avevano sempre ritenuto utile, mantenere la multiprofessionalità nei Master di CP, valorizzando sin dalla formazione l'aspetto peculiare del lavoro di Equipe nelle CP.

Si riepiloga brevemente quanto previsto dal MIUR con il Decreto Master Cure Palliative e Terapia del dolore del 4 aprile 2012 (d'ora in poi per semplicità denominato "Decreto Master"). Vengono stabiliti i *"criteri generali per la disciplina degli ordinamenti didattici specifici dei percorsi formativi in materia di Cure Palliative e nella terapia del dolore nonché i criteri per l'istituzione di Master in cure palliative e nella terapia del dolore"* istituendo i Master universitari di Alta Formazione e Qualificazione in:

- "Terapia del dolore" per medici specialisti (II livello), riservato ai medici che abbiano conseguito le specializzazioni di cui all'art. 5, comma 2, della legge, n. 38/2010 (ovvero: anestesia e rianimazione, geriatria, neurologia, oncologia, radioterapia, pediatria);
- "Cure palliative" per medici specialisti (II livello), riservato ai medici che abbiano conseguito le specializzazioni di cui all'art. 5, comma 2, della legge, n. 38/2010 (ovvero: anestesia e rianimazione, geriatria, neurologia, oncologia, radioterapia, pediatria);
- "Terapia del dolore e Cure Palliative pediatriche" per medici pediatri (II livello);
- "Cure Palliative e terapia del dolore" per professioni sanitarie (I livello) riservato ai laureati in scienze infermieristiche, scienze infermieristiche pediatriche, fisioterapia e terapia della riabilitazione;
- "Cure Palliative e terapia del dolore" per psicologi (II livello).

Una delle principali criticità evidenziate nel Decreto Master da molti degli esperti di CP, riguarda l'impossibilità per i medici privi delle specializzazioni indicate nell'art. 5 comma 2 legge 38 del 2010 di poter iscriversi ai Master di II° livello, pur operando magari da anni nei servizi della rete di cure palliative. Inoltre non tutte le figure professionali attive nella rete delle Cure Palliative avranno la

possibilità di accesso ai Master di 1° livello in “Cure Palliative e terapia del dolore”, si tratta di tutte quelle non menzionate nei decreti, per esempio l’assistente sociale e i professionisti delle aree umanistiche che, laddove possibile (ad esempio come documentato nelle CP presenti all’INT), sono presenti ed hanno importanza nell’approccio multidimensionale e nel lavoro interdisciplinare. Quindi la multidisciplinarietà e interprofessionalità che sono alla base del lavoro d’équipe e dell’organizzazione della rete delle Cure Palliative non viene considerata dal decreto Master, che differenzia cinque separati percorsi formativi per le diverse figure professionali che dovrebbero operare nelle due reti. Va sottolineato anche che le caratteristiche stringenti previste per i docenti dei Master, ovvero la necessità che siano già universitari (*“Il corpo docente comprende almeno un professore di ruolo afferente a ciascuno dei settori scientifico-disciplinari indicati nell’ambito delle discipline specifiche delle attività formative caratterizzanti”*), rischia di porre tra i formatori, docenti provvisti dei titoli richiesti ma privi di ogni esperienza clinica diretta in cure palliative. Una sottolineatura importante emersa da parte di tutti gli esperti di CP sentiti ai vari convegni degli ultimi mesi e nei singoli colloqui riportati, è quella relativa al fatto che i Master non sono comunque professionalizzanti (ovvero non sono necessari per l’accesso lavorativo nei servizi di CP, né possono sanare la situazione dei medici non in possesso delle specialità), ma costituiscono attualmente solo percorsi formativi potenzialmente utili a livello curricolare.

Relativamente alla formazione in CP è degna di nota la considerazione dell’esperienza estera, in particolare ad esempio quella tedesca, evidenziata da alcuni degli Stakeholder (in particolare dal Dr Zucco, ma ricordata anche dall’Italiano Prof Borasio della Cattedra di Medicina palliativa a Losanna durante il Master di CP dell’UNIMI), che prevede l’apertura alla formazione di Cure Palliative a tutte le specialità cliniche mediche nell’ambito di una formazione specifica universitaria, una Subspecialty.

Allo stato attuale, dalle università lombarde, non risultano attivati, per l’anno 2013, tutti i 5 Master formativi che sarebbero stati previsti dai citati decreti ministeriali. In particolare si rileva che NON risultano presenti in Lombardia, né il Master di Terapia del Dolore, né il Master di Cure Palliative Pediatriche, né il Master di Cure Palliative e Terapia del Dolore esclusivo per Psicologi.

Risultano attivati dall'Università degli Studi di MILANO:

- Un **Master di 2° Livello “Master di alta formazione e qualificazione in Cure palliative”** (attivato a partire dal 14 marzo 2013 e sino al 31 marzo 2015), che pur essendo denominato ed avendo i requisiti previsti dal Decreto Master Cure Palliative e Terapia del dolore del 4 Aprile 2012, per scelta dell'Università, nell'ambito della propria autonomia (nel decreto istitutivo viene infatti ricordato il *“D.M. 22 ottobre 2004, n. 270, con il quale è stato approvato il nuovo Regolamento sull'autonomia didattica degli Atenei, in sostituzione del D.M. 3 novembre 1999, n.509”*), vien mantenuto aperto a Tutti i medici al di là del possesso o meno di qualsiasi specialità, contravvenendo all'indicazione restrittiva del succitato decreto che limitava l'accesso alla formazione in Master di Cure Palliative *“per medici, che abbiano conseguito le specializzazioni di cui all'art. 5, comma 2, della citata legge, n. 38”*, ovvero anestesia e rianimazione, geriatria, neurologia, oncologia, radioterapia, pediatria (NB tali specialità sono citate sì dalla Legge 38, ma solo come indicative e non con l'esclusività che invece si rileva nel decreto ministeriale sulla formazione in CP) Infatti i requisiti di ammissione risultano essere i seguenti: *“Il corso si rivolge ai possessori di laurea magistrale a ciclo unico conseguita nella classe LM-41 Medicina e chirurgia ex D.M. 270/2004, ovvero nella corrispondente classe ex D.M. 509/99, nonché ai possessori di laurea, conseguita secondo l'ordinamento vigente anteriormente all'applicazione del D.M. 509/99, in Medicina e chirurgia.”*
- Un **“Master di 1° livello in Cure Palliative e terapia del dolore”**, il 13° Master "Cure Palliative al termine della vita" (attivato a partire dal 14 marzo 2013 e sino al 16 novembre 2013), che per scelta dell'Università nell'ambito della propria autonomia viene mantenuto, al di là delle indicazioni del decreto ministeriale del 4 aprile 2012, Multiprofessionale, lasciando aperta l'iscrizione a tutte le figure professionali potenzialmente coinvolte nelle Cure Palliative (come era come da tradizione da ben 13 anni di questa Università nella formazione con Master di CP): *“ai possessori di laurea o laurea magistrale a ciclo unico conseguita in una delle seguenti classi ex D.M. 270/2004, ovvero in una delle corrispondenti classi ex D.M. 509/99: Biotechnologie; L-19 Scienze dell'educazione e della formazione; L-24 Scienze e tecniche psicologiche; L-39 Servizio sociale; L/SNT1- Professioni sanitarie infermieristiche e Professione sanitaria*

ostetrica/o (limitatamente al corso di laurea in Infermieristica e Infermieristica pediatrica); L/SNT2- Professioni sanitarie della riabilitazione; L/SNT3- Professioni sanitarie tecniche (limitatamente al corso di laurea in Dietistica e Tecniche di fisiopatologia cardiocircolatoria e perfusione cardiovascolare); L/SNT4- Professioni sanitarie della prevenzione; LM-41 Medicina e chirurgia;

- Un ***Corso Di Perfezionamento in “Cure Palliative nelle malattie avanzate inguaribili e/o terminali”***, dal 25 gennaio 2013 al 12 luglio 2013, Multiprofessionale, che intende favorire la conoscenza e la capacità di applicazione dei principi delle cure palliative, la capacità di lavoro in équipe interdisciplinare e interprofessionale, la conoscenza e la capacità di interazione con i Servizi socio-sanitari pubblici e del privato non profit esistenti nel territorio, la conoscenza delle malattie nella cui storia naturale è rilevante la fase terminale in cui si applicano le cure palliative, la capacità di comunicazione adeguata alla persona con esigenza di “end of life care” e al suo nucleo familiare, le conoscenze, la capacità ed esperienze di accompagnamento alla morte e di supporto al lutto.
- Un ***Corso di Perfezionamento in “Cure Palliative nei pazienti con malattie non oncologiche e nelle persone con gravi fragilità”***, dal 18 febbraio all’1 luglio 2013. Multiprofessionale, il cui obiettivo formativo è quello di precisare i criteri di accesso alla rete di Cure Palliative per i pazienti con malattie non oncologiche avanzate inguaribili e/o terminali e per le persone con gravi fragilità che vivono nella Comunità, criteri che garantiscano livelli essenziali di assistenza in base ai reali bisogni definendo così le priorità di accesso alla rete di servizi residenziali e domiciliari. Importante è l’attenzione alla terminalità non oncologica, che forse per la prima volta trova un suo corso formativo specifico.

I corsi dell’Università degli Studi di Milano sulle Cure Palliative sono promossi anche dal “Centro Universitario Interdipartimentale”(supportato da Fondazione LuVI) il cui scopo è quello di promuovere l’insegnamento della disciplina Cure Palliative negli Ordinamenti didattici dei Corsi pre e post-laurea della Facoltà di Medicina, il cui sviluppo necessita di una forte integrazione di attività di Assistenza socio-sanitaria, di formazione e di ricerca.

Risultano attivati dall' Università degli Studi di MILANO-BICOCCA:

- Un Master di 1° livello in ***“Cure Palliative e terapie del dolore per le professioni sanitarie”***, aperto alle sole figure professionali Sanitarie previste dal Decreto Master, specificatamente “Infermieri, infermieri pediatrici, fisioterapisti e terapisti occupazionali (con diploma di maturità)”, periodo di attivazione previsto Aprile 2013 - aprile 2014. A differenza del Master di 1° livello istituito dall'Università di Milano sono esclusi quindi in questo master psicologi, assistenti sociali e medici.

Non risultano altri corsi sulle Cure Palliative attivati dalle altre Università Lombarde.

APPENDICE

ALLEGATO 1

Indagine sui medici operanti nelle reti di Cure Palliative:
Allegato 7 del “Documento tecnico elaborato dal Gruppo di lavoro CP Adulti - Commissione Nazionale Legge 38” pubblicato il 01/11/2011

Società Italiana di Cure Palliative
Via Nino Bonnet 2
20154 Milano
Tel.+39 02 29002975
Fax +39 02 62611140
E-mail: info@sicp.it
Web-site: www.sicp.it



Federazione Cure Palliative
Via dei Mille 8/10
20081 Abbiategrasso (MI)
Tel.+39 02 62694659
Fax +39 02 29011997
E-mail: fedcp@tin.it
Web-site: www.fedcp.org

ALLEGATO 7 : INDAGINE SUI MEDICI OPERANTI NELLE RETI DI CURE PALLIATIVE (MARZO 2011)

REPORT GENERALE

N° totale Strutture rispondenti	208
Questionari incompleti o incoerenti	8
Totale questionari analizzati	200

Totale medici segnalati	1070	%
Medici in possesso di specialità di riferimento previste dalla legge 38/2010	427	39,91
Medici in possesso di altre specialità	307	28,69
Medici senza specializzazione	328	30,65
MMG	8	0,75

Tipologia di Struttura		%
Pubblico (Ospedale/ASL)	500	46,73
Ospedale privato accreditato	75	7,01
Privato profit convenzionato	76	7,10
Privato non profit convenzionato/accreditato	410	38,32
Privato profit non convenzionato	1	0,09
Privato non profit non convenzionato	8	0,75

Dei 500 che lavorano nel pubblico 39 (7,8%) sono pagati ONP di riferimento e 1 (02%) dal privato profit convenzionato

Medici che lavorano nel pubblico	n°	Con più di 3 anni in CP	%
Medici in possesso di specialità di riferimento previste dalla legge 38/2010	272	211	77,57
Medici in possesso di altre specialità	133	96	72,18
Medici senza specializzazione	94	63	67,02
MMG	2	2	100,00

REPORT MEDICI CON SPECIALITÀ PREVISTE DALLA LEGGE 38 (427)

Tipo di specialità	n°	% su tot. medici legge 38	n° con 3 anni esp. CP	% su tot specialità di rif.	n° con 3 anni di esp. CP che lavorano nel pubblico	% sul tot specialità di rif.
Anestesia e Rianimazione	152	35,60	126	82,89	89	58,55
Geriatría	48	11,24	38	79,17	26	54,17
Neurologia	8	1,87	5	62,50	2	25,00
Oncologia	186	43,56	149	80,11	84	45,16
Radioterapia	17	3,98	4	23,53	1	5,88
Pediatria	9	2,11	6	66,67	3	33,33
<i>Segnalati come facenti riferimento alla legge 38 ma non indicata la specializzazione</i>	7	1,64	6	85,71	6	85,71

REPORT MEDICI CON ALTRA SPECIALITÀ (307)

Esperienza in cure palliative	n°	%
Più di 3 anni	221	71,99
Da 2 a 3 anni	39	12,70
Da 1 a 2 anni	29	9,45
Un anno	13	4,23
Nessuna esperienza	5	1,63

Formazione complementare dei medici con più di 3 anni di esperienza in cure palliative (221)	n°	%
Master biennale	45	20,36
Master annuale	29	13,12
Corso universitario	29	13,12
Corso regionale	79	35,75
Nessun percorso formativo	39	17,65
<i>Più di un percorso formativo (già inclusi nelle altre voci)</i>	31	14,03

Rapporto contrattuale dei medici con più di 3 anni di esperienza in cure palliative (221)	n°	%
Assunzione a tempo indeterminato	81	36,65
Assunzione a tempo determinato	4	1,81
Incarico libero professionale	92	41,63
Contratto a progetto	8	3,62
Altra tipologia contrattuale*	36	16,29

* MMG, MCA, Medici volontari, Medici in convenzione con altri soggetti

Specialità maggiormente rappresentate fra i medici con più di 3 anni di esperienza in cure palliative (221)	n°	%
Chirurgia in diversi settori	36	16,29
Medicina interna	33	14,93
Malattie infettive	17	7,69
Ematologia	14	6,33
Medicina generale	13	5,88
Gastroenterologia	11	4,98
Ginecologia	7	3,17
Igiene e medicina preventiva	7	3,17
Scienze dell'alimentazione	6	2,71
Pneumologia	5	2,26
Idrologia medica	4	1,81
Medicina d'urgenza	4	1,81
Tisiologia	3	1,36
Urologia	3	1,36
Nefrologia	3	1,36
Medicina fisica /riabilitazione	3	1,36
Diabetologia	2	0,90
Allergologia	2	0,90

Specialità maggiormente rappresentate sul totale dei medici (307)	n°	%
Medicina interna	43	14,01
Chirurgia in diversi settori	42	13,68
Medicina generale	28	9,12
Malattie infettive	23	7,49
Ematologia	22	7,17
Gastroenterologia	13	4,23
Ginecologia	10	3,26
Pneumologia	8	2,61
Igiene e medicina preventiva	7	2,28
Scienze dell'alimentazione	7	2,28
Medicina d'urgenza	7	2,28
Nefrologia	6	1,95
Idrologia medica	4	1,30
Tisiologia	3	0,98
Urologia	3	0,98
Medicina fisica /riabilitazione	3	0,98
Diabetologia	3	0,98
Allergologia	2	0,65

REPORT MEDICI SENZA SPECIALITÀ (328)

Esperienza in cure palliative	n°	%
Più di 3 anni	219	66,77
Da 2 a 3 anni	55	16,77
Da 1 a 2 anni	19	5,79
Un anno	30	9,15
Nessuna esperienza	5	1,52

Formazione complementare dei medici con più di 3 anni di esperienza in cure palliative (219)	n°	%
Master biennale	66	30,14
Master annuale	36	16,44
Corso universitario	6	2,74
Corso regionale	76	34,70
Nessun percorso formativo	35	15,98
<i>Più di un percorso formativo (già inclusi nelle altre voci)</i>	<i>31</i>	<i>14,16</i>

Rapporto contrattuale dei medici con più di 3 anni di esperienza in cure palliative (219)	n°	%
Assunzione a tempo indeterminato	31	14,16
Assunzione a tempo determinato	4	1,83
Incarico libero professionale	154	70,32
Contratto a progetto	6	2,74
Altra tipologia contrattuale*	24	10,96

* MMG, MCA, Medici volontari, Medici in convenzione con altri soggetti

Numero delle Strutture che hanno risposto al questionario suddivise per Regione

Regione	n° Strutt.
Abruzzo	1
Basilicata	3
Calabria	7
Campania	4
Emilia Romagna	19
Friuli VG	7
Lazio	15
Liguria	7
Lombardia	48
Marche	4
Molise	2
P.A Trento	1
P.A. Bolzano	2
Piemonte	14
Puglia	8
Sardegna	3
Sicilia	17
Toscana	15
Umbria	2
Valle d'Aosta	1
Veneto	20
Totale Centri	200

ALLEGATO 2

GAT CURE PALLIATIVE LOMBARDIA

Direzione Generale Sanità

Documento Tecnico 12/06/2012

Estensore: Furio Zucco

Cap. 5 Linee di indirizzo per la definizione di procedure organizzative/gestionali e di percorsi diagnostico-terapeutici finalizzate a garantire:

- a. Continuità dei percorsi assistenziali della rete per le CP nei diversi set assistenziali ai malati in fase avanzata, oncologici e non oncologici, anche attraverso il potenziamento dei rapporti operativi fra il livello di CP di base e quello delle CP specialistiche
- b. Continuità dei percorsi assistenziali fra la rete per malati acuti e cronici e la rete delle CP

Nell'ambito delle cure palliative, Regione Lombardia dispone di un sistema assistenziale basato su differenti tipologie di Soggetti erogatori, in grado di garantire livelli di prestazioni tra loro differenziati. Sono attualmente presenti **Centri accreditati che erogano tutti i livelli assistenziali previsti** (ad es. Unità Operative di Cure Palliative-UOCP che sono accreditabili se garantiscono attività residenziale, domiciliare, sia di base (consulenziale) sia specialistica-OD, ambulatoriale, day-Hospice, consulenza intraospedaliera e nelle strutture socio sanitarie) in base alla d.g.r. 39990/98 ed **altri che assistono i malati solo in uno specifico set e livello** (ad es. negli Hospice Socio-Sanitari senza Assistenza domiciliare oppure Soggetti che erogano solo Assistenza Domiciliare secondo il sistema ADI –Voucher).

Al fine di garantire un miglioramento dell'accesso alla Rete ed un migliore coordinamento tra la rete erogatrice, il GAT ha ritenuto opportuno definire alcune **Raccomandazioni generali** che, potranno successivamente essere ulteriormente declinate anche alla luce degli Accordi in Conferenza Stato Regione, in particolare per ciò che riguarda il contenuto dell'art. 5 della Legge 38/10 (definizione degli standard di accreditamento dei Soggetti erogatori facenti parte della rete, definizione delle caratteristiche dei professionisti operanti, sistema tariffario di riferimento, integrazione fra la rete delle Cure Palliative e quella della terapia del dolore). Si veda nello specifico la parte analitica del Documento **all'Obiettivo 2**.

Raccomandazione generale 1

La Rete regionale per le Cure Palliative deve arrivare nel più breve tempo possibile ad **una fase di stabilizzazione**, superando l'attuale stato di continua

sperimentazione gestionale. Ciò anche in considerazione del fatto che, come già precedentemente segnalato, le prime esperienze regionali sperimentali in questo settore sono nate e si sono sviluppate ormai da oltre 30 anni. Si ritiene perciò opportuno che vadano progressivamente concluse le Sperimentazioni in atto, in particolare quella della Ospedalizzazione Domiciliare in ambito oncologico, almeno entro il 2012, derivando indicazioni di sistema dalle esperienze effettuate. Trattandosi comunque di un settore in continua evoluzione, si ritiene auspicabile che annualmente vengano avviate nuove sperimentazioni, non tanto su aspetti di sistema, quanto su tematiche specifiche (si veda anche la **Raccomandazione 8**).

Raccomandazione generale 2

La **Rete di Cure Palliative va semplificata** sia per ciò che riguarda gli aspetti dell'**accesso** sia sul **versante erogativo**, superando progressivamente l'attuale suddivisione in 4 modelli/livelli assistenziali fondamentali, due per la residenzialità e due per le Cure Palliative domiciliari.

La **Presa in carico** da parte dei Soggetti erogatori accreditati di Cure Palliative deve essere orientata a garantire al malato percorsi semplificati, tempestivi e flessibili di accesso ai servizi. La complessità e la variabilità dei bisogni del malato in fase terminale richiedono spesso interventi rapidi e una frequente rimodulazione dell'intensità di cura e del *setting* assistenziale.

La richiesta di presa in carico da parte dei malati in fase avanzata ed evolutiva di una malattia inguaribile richiede molto frequentemente risposte immediate da parte della Struttura erogatrice di cure palliative. I percorsi di valutazione non devono portare a ritardi e dilazioni nell'attivazione dell'assistenza. Ad un avvio semplificato dell'assistenza deve invece seguire un attento monitoraggio dei criteri di appropriatezza del percorso sulla base di indicatori idonei alle cure palliative, validati in letteratura, con particolare riferimento al grado di instabilità clinica, alla presenza di sintomi di difficile controllo, alla necessità di un particolare supporto alla famiglia e/o *Caregiver* eventualmente oggetto di sperimentazione.

Va pertanto garantita la possibilità di un **accesso diretto** dell'utenza a tutti gli snodi della Rete che, proprio in quanto facenti parte di network operativo, devono essere messi in grado di garantire la continuità del percorso assistenziale del malato e del supporto ai famigliari, anche attraverso lo sviluppo di un **sistema informativo regionale specifico** (ciò sulla scorta delle esperienze sperimentali nella Città di Milano)

Il Medico di Medicina Generale (MMG) rappresenta una risorsa del Sistema Rete di Cure Palliative. L'investimento sulla Medicina Generale è finalizzato ad un coinvolgimento attivo del MMG soprattutto per le Cure Palliative "di base", di cui il MMG è, di norma, il Referente Clinico.

L'assistenza del malato e il supporto alla famiglia da parte di **equipe specialistiche dedicate alle Cure Palliative** è motivato dai bisogni del malato e della famiglia; il MMG non ostacola nè ritarda la valutazione dei bisogni e la **presa in carico del malato** da parte delle **Strutture specialistiche di cure palliative, che può pertanto prescindere dal suo consenso formale.**

E' auspicabile che nel caso di passaggio dal livello assistenziale di Cure Palliative "di base" a quello "specialistico" sia garantita la presenza del MMG nella **equipe assistenziale.**

L'accesso alla Rete delle Cure Palliative viene valutata dal medico di medicina generale e/o dal medico del Soggetto erogatore di Cure Palliative accreditata al quale l'utente si è rivolto.

All'inizio del percorso assistenziale nella rete delle cure palliative, preferibilmente in accordo tra Medico di Medicina Generale e Medico del Soggetto accreditato per l'erogazione di Cure Palliative identificato per la presa in carico del malato, viene deciso chi sia il **Medico di riferimento del paziente (Referente clinico)**, che manterrà le responsabilità nelle decisioni diagnostico-terapeutiche durante il percorso assistenziale.

- La scelta del Referente clinico, che verrà comunicata al malato, al Caregiver e al nucleo familiare, sarà basata sulla valutazione dei bisogni del malato, sulle sue scelte, sulle valutazioni del *Caregiver* e del nucleo familiare. **Essa dovrà essere effettuata, di norma, in modo collegiale tra medico di medicina generale** (che in ogni caso dovrà essere contattato) **ed il medico esperto della Struttura accreditata** al quale si è indirizzato il malato e la famiglia, coinvolgendo il *Care manager* della Struttura accreditata.
- Durante il percorso assistenziale, sempre in base alla decisione collegiale di cui sopra, al mutare dei bisogni del malato, **potrà essere modificata la figura del Referente clinico**, ad esempio passando dal medico di medicina generale al medico esperto in Cure Palliative della Struttura erogatrice o viceversa, anche in questo caso coinvolgendo nel processo decisionale il *Case manager* di riferimento del malato .
- Il **Referente clinico**, nel caso in cui si decida l'opportunità di una assistenza presso una Struttura residenziale è/sono il/i medico/i esperto/i in Cure Palliative operante/i presso la Struttura stessa.
- Il GAT ritiene che la scelta del medico di medicina generale quale **Referente clinico** debba avere quale prerequisito indispensabile la sua partecipazione a **Corsi di formazione regionali specifici in Cure Palliative** . Ovviamente, in considerazione del tempo necessario per predisporre i Programmi ed i Corsi di formazione regionali, il processo di certificazione di avvenuta formazione specifica da parte dei medici di medicina generale, e l'obbligo derivante, dovranno essere introdotti gradualmente. Inizialmente perciò. Sino alla conclusione del processo formativo di tutti i

mmg operanti in regione la possibilità che il MMG sia il Referente clinico nell'accesso alle Cure Palliative di base, potrà essere fatta in deroga al possesso della certificazione regionale di avvenuta formazione in cure palliative..

Raccomandazione generale 3

La Legge 38 prevede l'accreditamento di Unità di Cure Palliative, residenziali e domiciliari.

È necessario pertanto ridefinire un **nuovo Sistema di accreditamento** per i **Soggetti erogatori di Cure Palliative** facenti parte della Rete, omogeneo su tutto il territorio regionale.

Le strutture residenziali afferenti alla rete sanitaria devono avere quale requisito di accreditamento l'erogazione di attività di Cure Palliative in regime ambulatoriale e consulenzial.

Per ciò riguarda le **Strutture Residenziali** si ritiene opportuno superare la **differenziazione fra Hospice (socio-sanitari) e letti di degenza ordinari delle Unità di Cure Palliative (sanitari)**. Anche le Strutture Residenziali afferenti alla socio-sanitarie devono poter accreditare un'attività di **day-Hospice**.

Si ritiene controindicato l'accREDITamento di Strutture residenziali, sia sanitarie sia socio-sanitarie, per "patologia", perché contrario ai principi generali delle cure palliative, alle indicazioni della Legge 38/10, al PSSR 2010-2014 e alle esperienze internazionali.

Nel caso di accesso alle **Cure Palliative domiciliari** si ritiene necessario che il malato venga sempre assistito **da un'equipe multiprofessionale dedicata**, con competenze specifiche in cure palliative, che operi all'interno di una UCP accreditata. Ciò vale anche per il settore socio-sanitario, in una logica che sposta il baricentro dall'offerta alla domanda,

Per quanto attiene alle **Cure Palliative domiciliari** si ritiene altresì auspicabile che i **Soggetti accreditati** per tale livello di assistenza, **debbano comunque garantire la pronta disponibilità sanitaria per la gestione delle attività non programmate 24 ore su 24, 365 giorni l'anno**, quale che sia la patologia di base e possano **erogare direttamente farmaci, presidi ed ausili**. Ciò indipendentemente da chi sia il **Medico Referente Clinico** del percorso assistenziale (il medico di medicina generale oppure il medico della Struttura accreditata). Ciò garantirebbe il necessario continuum tra i livelli assistenziali (di base e specialistico), i set assistenziali, le equipe di cura, rendendolo adeguato ai percorsi clinici spesso mutevoli in breve tempo.

Sarebbe preferibile che i Soggetti accreditati per l'erogazione di Cure Palliative **garantissero almeno entrambi i livelli principali, quello dell'assistenza residenziale e quello domiciliare.**

Nel caso in cui il **Soggetto erogatore** di Cure Palliative **decidesse di accreditarsi per uno solo dei due livelli**, in applicazione dell'art.5 comma 4 della legge 38/2010, **si ritiene indispensabile che esso aderisca ad un Protocollo operativo definito con atto specifico dall'Organismo di Coordinamento Regionale e la cui applicazione verrà verificata dall'Organismo di Coordinamento Locale**. Ciò al fine di definire in modo omogeneo sul territorio regionale le modalità organizzative dei Soggetti erogatori a garanzia dell'integrazione fra le strutture di assistenza residenziale e le unità di assistenza domiciliare, avendo quale obiettivo principale la continuità di cura tra i differenti snodi della rete.

Raccomandazione generale 4

Deve essere ridefinito un **Sistema tariffario unificato di rimborso**, valido su tutto il territorio regionale, in grado di garantire l'equilibrio economico dei Soggetti erogatori accreditati secondo standard minimi assistenziali predefiniti per ogni livello assistenziale.

Il **Sistema dei rimborsi** deve essere omogeneo almeno per le strutture residenziali (Hospice e UCP) e per l'assistenza in Cure Palliative domiciliari, scegliendo fra le differenti metodologie (ad es. a "giornata di presa in carico" oppure "a rimborso forfettario per caso", con eventuali tariffazione a giornata per periodi soglia inferiori o superiori) .

Raccomandazione generale 5

Deve essere ridefinito lo **Standard minimo di dotazione organica** di riferimento su tutto il territorio regionale sia per ciò che riguarda le Strutture residenziali che per le Cure domiciliari, collegandolo strettamente agli Indici assistenziali. Anche in questo caso lo Standard deve essere rapportato alle ore assistenziali/paziente per ciascuna figura professionale. Infatti, attualmente, vi sono discrepanze macroscopiche sia tra una Struttura Residenziale e l'altra, sia tra i Soggetti erogatori di Cure domiciliari.

Raccomandazione generale 6

Definizione di percorsi appropriati di stabilizzazione del personale medico nella Rete di Cure Palliative.

Si ritiene opportuno esperire tutte le azioni possibili a livello regionale per arrivare ad una stabilizzazione dei medici con esperienza almeno triennale all'interno della Rete di Cure Palliative sia nelle UCP sia negli Hospice sia nei set domiciliari. (come evidenziato dall'indagine SICP-FCP su 1.071 medici che operano in Cure Palliative, marzo 2011). I percorsi dovranno tener conto di

quanto contenuto nei Decreti attuativi di cui all'art.8 comma 1 della Legge 38/2010 del 4 aprile 2012 pubblicati in GU il 16 aprile 2012, relativi ai Master Universitari.

Come evidenziato dal rapporto al Parlamento sullo stato della applicazione della legge 38/10 per l'anno 2011 da parte del Ministro della Salute:

“la competenza e l'esperienza specifica maturate in questi anni dai medici palliativisti rappresenta un patrimonio di “expertise” irrinunciabile per l'attività delle reti di Cure Palliative ed il loro futuro sviluppo;

la garanzia dell'accesso alle Cure Palliative come previsto dalla Legge 38/2010 esige l'operatività immediata, senza soluzioni di continuità, di équipe multi professionali con competenza ed esperienza specifica”.

Raccomandazione generale 7

Messa a disposizione con cadenza annuale (all'interno della cd. Delibera delle Regole) di finanziamenti finalizzati a sperimentazioni gestionali nell'ambito delle Cure Palliative nel settore non oncologico

Le novità e le criticità specifiche di questo ambito erogativo della Rete di Cure Palliative rendono indispensabile l'attivazione di percorsi sperimentali di durata limitata nel tempo, che forniscano indicazioni utili alla implementazione della Rete a livello regionale. Le sperimentazioni non devono però ritardare la garanzia del diritto di accesso alla Rete da parte dei malati non neoplastici che rientrino nei criteri di cui all'Obiettivo 1. In particolare si auspica l'avvio di sperimentazioni gestionali che prevedano un maggior coinvolgimento del MMG nelle attività assistenziali della rete regionale delle Cure palliative.

Raccomandazione generale 8

Avvio di un percorso di sempre maggiore integrazione tra il sistema erogativo delle Cure Palliative per l'adulto e quello rivolto ai minori

Si ritiene che la suddivisione della rete di Cure Palliative nei 2 sottosistemi dell'adulto e del minore possa progressivamente rappresentare una fonte di disequilibrio non solo economico ma anche di sistema, se non verrà al più presto attivato un percorso sinergico a livello programmatico regionale.

Si auspica che, nel corso del 2012, si attivino momenti di incontro tecnico fra gli esperti dei 2 GAT istituiti presso la DG Sanità sotto il diretto coordinamento regionale.

Raccomandazione generale 9

Sostegno alla integrazione dei Soggetti appartenenti al settore non profit, in particolare alle Associazioni di volontariato

Come ricordato più volte precedentemente, la Rete delle Cure Palliative in Regione Lombardia è sin dall'inizio stata caratterizzata da un forte sostegno da parte delle Organizzazioni non profit, sostegno che è ancora molto evidente. In base a quanto indicato alla Raccomandazioni 3 e 4, si ritiene che alle Organizzazioni non profit già operanti o che intendano operare quali Soggetti erogatori nella Rete delle cure palliative, debba essere garantito l'accesso a:

1. Lo stesso sistema di accreditamento previsto dalla Raccomandazione 3
2. Lo stesso sistema tariffario previsto dalla Raccomandazione 4
3. Gli stessi standard di personale previsti dalla Raccomandazione 5
4. Lo stesso sistema di verifica previsto, basato sugli indicatori, di cui all'Obiettivo 3 del Documento Analitico

È importante inoltre prevedere azioni di sostegno concreto alle Associazioni di volontariato che non erogano servizi assistenziali ma solamente attività gratuita nell'area dell'informazione, sensibilizzazione, sostegno relazionale alle persone malate e alle famiglie”.

Raccomandazione generale 10

Integrazione con il processo di riforma complessiva degli interventi a sostegno della domiciliarità e della famiglia

Lo sviluppo della rete della cure palliative, in attuazione della legge 38/10, costituisce un ambito ideale di sperimentazione dei principi di riforma dell'assistenza domiciliare in ambito socio-sanitario, sulla base della d.g.r. n. IX/1746 Seduta del 18/05/2011 *“Determinazioni in ordine alla qualificazione della rete dell'assistenza domiciliare in attuazione del PSSR 2010-2014”* e Decreto 7211 del 2 agosto 2011” e delle d.g.r. applicative successivamente emanate.

L'obiettivo delle Cure Palliative è infatti la tutela della qualità della vita del malato e della famiglia. Perseguire tale obiettivo significa dare centralità al soggetto malato e renderlo capace di orientare la risposta ai suoi molteplici bisogni nella costruzione del proprio percorso di cura.

Il malato ha diritto a richiedere forme di tutela e di sostegno che valorizzino le risorse di cura della famiglia e consentano anche ai cittadini più fragili di rimanere al domicilio e nel proprio contesto di vita, evitando istituzionalizzazioni precoci e inappropriate, con la conseguenza di una migliore qualità di vita e la riduzione dei costi complessivi.

Lo sviluppo delle Cure Palliative si presta inoltre alla sperimentazione di soluzioni fortemente orientati alla tutela della famiglia quali la **dote**, la **conciliazione** tra esigenze lavorative e carico familiare, il **fattore famiglia lombardo**; come proposto dalla Federazione Cure Palliative a livello nazionale, una dote economica può permettere alla famiglia il superamento dei limiti alla capacità assistenziale e consentire la presa in carico al domicilio del paziente. Si tratta di

sperimentare una forma di conciliazione tra esigenze di lavoro e carico familiare attraverso una dote economica per le famiglie che scelgono l'assistenza domiciliare di Cure Palliative e che devono integrare le risorse familiari con le prestazioni di un *caregiver* professionale (cd badante). Il Fattore Famiglia Lombardo appare quale strumento idoneo e per la valutazione del bisogno/diritto alla dote. Il "bonus" sarebbe elargito per un arco temporale limitato, considerato che i tempi di cura di un malato terminale (per malattia oncologica) hanno una mediana di 2 mesi. La "dote economica", rendendo possibile l'assistenza domiciliare o ambulatoriale ove oggi non è realizzabile, consentirebbe un incremento della qualità di vita per i pazienti ed un uso appropriato delle risorse pubbliche (la relazione al parlamento del ministro Fazio sulla legge 38 valuta in 46 milioni di euro annui il peso dei ricoveri "molto spesso impropri" di 12.000 di pazienti deceduti in ospedale per tumore nella sola Lombardia).

Il GAT valuta con favore il fatto che siano stati individuati requisiti generali e specifici ulteriori per l'accreditamento dei Soggetti gestori che intendono accreditarsi per l'erogazione di Cure Palliative al domicilio (d.g.r. 3541/30 maggio 2012 e 3584 del 6 giugno 2012).

Il GAT auspica che, in coerenza con quanto contenuto nei due atti sopra citati e con quanto contenuto nella Raccomandazione 3 i requisiti di accreditamento contenuti nelle delibere di cui sopra, siano resi coerenti con le successive determinazioni in ambito nazionale e regionale.