



## POSITION PAPER

# CURE PALLIATIVE, CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE, TERAPIA DEL DOLORE: UMANIZZAZIONE DELLE CURE

**GROUP LEADER:** Regione Basilicata

**REGIONI PARTECIPANTI:** Calabria; Campania; Lazio; Marche; Piemonte; Prov. Aut. di Trento; Sicilia; Toscana; Umbria; Veneto.

*Al gruppo di lavoro ha preso parte il Ministero della salute.*



## 1. INTRODUZIONE ALLA TEMATICA

L'invecchiamento demografico è una delle sfide più complesse che l'Europa si trova ad affrontare. Recenti proiezioni mostrano che il numero di europei over 65 anni quasi raddoppierà nei prossimi 50 anni, passando da 87 milioni nel 2010 a 148 milioni nel 2060. Il partenariato europeo per l'innovazione sull'invecchiamento attivo e in buona salute, il cui obiettivo finale è quello di aumentare la vita media in buona salute dei cittadini europei di due anni entro il 2020, mira anche a garantire una vita lavorativa più sana e duratura. Garantire anche una gestione del dolore adeguata deve essere considerato un elemento chiave in questo contesto, oltre alla prevenzione, la diagnosi e il trattamento di altre malattie, specie nelle malattie croniche.

A causa dell'aumento dell'aspettativa di vita, in Europa un numero sempre maggiore di persone è già oggi affetto da numerose patologie cronico degenerative, comuni nelle età più avanzate, (cardiache, respiratorie, cerebrovascolari, neoplastiche): con queste patologie, che spesso provocano gravi sofferenza a causa dei sintomi ad esse collegate, moltissime persone devono convivere per anni, fino alla fine della loro vita. A queste persone, è necessario garantire percorsi di cure palliative di elevata qualità e per periodi di tempo più prolungati rispetto a quanto previsto nel passato.

**Le Cure Palliative** (Definizione WHO 2002) sono un approccio [di cura] che migliora la qualità di vita dei pazienti attraverso la prevenzione e il controllo della sofferenza, in presenza di una precoce identificazione e un'impeccabile valutazione e trattamento del dolore e degli altri sintomi fisici, psicosociali e spirituali.

**Le Cure Palliative Pediatriche** (Definizione WHO 2002) sono la cura attiva e totale del corpo, mente e spirito del bambino e includono anche il supporto alla famiglia.

Iniziano dal momento della diagnosi e continuano indipendentemente dal fatto che il bambino riceva o meno trattamenti diretti al controllo della malattia, valutando ed alleviando la sofferenza fisica, psicologica e sociale del bambino. Cure Palliative [Pediatriche] efficaci richiedono un approccio multidisciplinare, con inclusione della famiglia e con l'utilizzo di tutte le risorse disponibili nella comunità.

**Terapia del dolore** La IASP, International Association for the Study of Pain, definisce il dolore come "un'esperienza sensitiva ed emotiva spiacevole, associata ad un effettivo o potenziale danno tissutale o comunque descritta come tale." Il dolore cronico è un dolore che dura almeno per 3 mesi o che comunque permane oltre il tempo normale di guarigione (Bonica, 1953). La Carta europea dei diritti del paziente (Council of Europe Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care, page 18) prevede che ogni individuo abbia diritto ad evitare le sofferenze e il dolore non necessari, in ogni fase della sua malattia. Pertanto, oltre a prevenzione, diagnosi e cura delle malattie, a tutti i pazienti deve essere offerto un livello ottimale di controllo del dolore, insieme al supporto psicologico ed emotivo necessari.

**Umanizzazione delle cure** L'umanizzazione delle cure è l'attenzione alla persona nella sua totalità, fatta di bisogni fisici, psicologici e relazionali. Le crescenti acquisizioni in campo tecnologico e scientifico, che permettono oggi di trattare anche patologie una volta incurabili, non possono essere disgiunte nella quotidianità della pratica clinica dalla necessaria consapevolezza dell'importanza degli aspetti relazionali e psicologici dell'assistenza. L'umanizzazione delle cure implica che i professionisti della salute, a partire dai significati legati alla propria professione, si interrogano sull'apporto



individuale nell'accogliere i bisogni, le opportunità, le risorse delle persone assistite e delle loro famiglie, in un percorso di condivisione delle priorità e di attuazione coerente degli interventi di cura e di accompagnamento.

## 2. ELEMENTI DI ECCELLENZA INTERNI AL GRUPPO CHE VI SPINGONO A PRODURRE UN POSIZIONAMENTO A LIVELLO EUROPEO

L'Italia ha una normativa specifica in questo campo, avendo emanato nel 2010 una legge tra le più avanzate d'Europa, la Legge n.38 - *Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*. Questa legge per la prima volta, tutela e garantisce l'accesso alle cure e alla terapia nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza ed assicura il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona, il bisogno di salute, l'equità, l'appropriatezza, la tutela e la promozione della qualità della vita in ogni fase della malattia, in particolare in quella terminale. Per garantire queste cure, in qualunque patologia evolutiva, per ogni età e in ogni luogo, è stato rafforzato lo sviluppo di Reti nazionali e locali che coinvolgono in modo integrato tutte le risorse disponibili sul territorio, comprese le organizzazioni non - profit ed il settore sociale.

Le regioni hanno adeguato allo spirito della legge i propri modelli organizzativi per l'erogazione di queste cure, al fine di:

- rendere più facile l'accesso secondo un percorso integrato senza discontinuità;
- attivare campagne di comunicazione, per promuovere attraverso una corretta informazione, la cultura del sollievo dalla sofferenza fisica e morale nel rispetto della persona malata e nella consapevolezza che il sollievo non è solo desiderabile, ma anche possibile;
- assicurare la qualità rispettando i requisiti minimi previsti dalla normativa nazionale;
- assicurare la formazione degli operatori quali figure professionali specialistiche

L'eccellenza italiana si concretizza:

- nel modello organizzativo basato sulla logica di rete:
  - **“Rete regionale delle cure palliative”** (Intesa Stato-Regioni rep 152 del 25.07.2012 ) con integrazione ed interoperabilità tra ospedali per acuti, medici di medicina generale, servizi domiciliari nell'ambito dell'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI), unità di terapia del dolore e cure palliative, centri residenziali di cure palliative – hospice;
  - **“Rete regionale della terapia del dolore”** (Intesa Stato-Regioni rep 152 del 25.07.2012), articolata in: ambulatori e Medici di Medicina generale (Forme di organizzazione funzionale previste dagli accordi collettivi con la Medicina Generale), centri Spoke/centri ambulatori di terapia del dolore, centri HUB/Centri ospedalieri di terapia del dolore. Si integrano nella rete tutte le attività specialistiche orientate alla diagnosi, terapia, riabilitazione di patologie dolorose specifiche.
  - **Rete di Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatrica** intesa come “un'aggregazione funzionale ed integrata delle attività di terapia del dolore e cure palliative rivolte al minore erogate nei diversi setting assistenziali in ambito territoriale ed ospedaliero, definito a livello regionale” L'eccellenza italiana parte dall'anno 2008 con il Progetto nazionale: Cure palliative



rivolte al bambino con malattia inguaribile a cui hanno aderito le regioni con l’obiettivo di garantire la migliore qualità di vita al bambino con malattia irreversibile ed ai suoi familiari



- nel sistema di governance, con tre livelli di coordinamento, nazionale, regionale e aziendale (accordo Stato-Regioni rep n. 239 del 16.12.2010)

- nell’uniformità di erogazione delle cure sul territorio nazionale, quale principio sancito dalla L. n.38/2010, secondo un omogeneo modello di rete assistenziale e con l’attivazione in tutte le regioni, della funzione di coordinamento e con l’adeguamento ai requisiti minimi fissati nell’Intesa del 25 luglio 2012

In alcuni ambiti del territorio nazionale, queste cure sono obiettivi strategici delle politiche sanitarie regionali associati a specifici indicatori che ne misurano l’effettiva erogazione.

### 3. DEFINIZIONE DEL FOCUS E AMBITO/I DI INTERVENTO

Il dibattito tra livello centrale ministeriale e livello territoriale regionale, sulle cure palliative, cure palliative pediatriche, terapie del dolore (umanizzazione delle cure) ha sollecitato una riflessione comune verso un focus specifico di interesse.

Il focus condiviso è “**Strumenti di umanizzazione per l’applicazione della legge 38/2010**” da articolare attraverso:

- 1) **Campagna di comunicazione;**
- 2) **Accompagnamento alla morte e gestione del lutto anche sotto il punto di vista spirituale;**
- 3) **Formazione continua ai MMG validare e monitorare la formazione;**
- 4) **Valorizzazione e partnership del settore No Profit** (formazione e integrazione all’interno delle reti assistenziali);
- 5) **Valutazione di approcci alternativi alla terapia del dolore;**  
Le terapie non farmacologiche nel dolore pediatrico
- 6) **Sperimentazione e validazione di approcci antalgici nei pazienti non rispondenti alle terapie convenzionali;**
- 7) **Umanizzazione delle cure;**

Creazione di una Scuola nazionale ed europea di formazione continua per l’Umanizzazione delle cure

- 8) **Medicina Narrativa.**



#### 4. CONCLUSIONI E RACCOMANDAZIONI FINALI

Dall’approfondimento degli strumenti di umanizzazione per l’applicazione della Legge 38/2010, emergono nelle reti italiane di cure palliative, cure palliative pediatriche e di terapia del dolore, spazi di attività già consolidati e spazi che necessitano di una spinta propulsiva per esserne rafforzati. Alla luce dell’esperienza italiana si riportano di seguito:

Possibili policy asks/azioni da proporre agli **Stati membri e alla Commissione europea** verso un miglioramento dell’assistenza ai pazienti con dolore e ai malati in cure palliative, sia per l’età adulta che per l’età pediatrica:

- Dare adeguata considerazione nelle strategie nazionali e regionali di sanità pubblica all’inclusione di politiche efficaci per le cure palliative e la terapia del dolore, tenendo conto della specificità pediatrica, che includano gli aspetti chiave di prevenzione, diagnosi, trattamento e monitoraggio. Ciò può attuarsi attraverso la creazione di reti nazionali per la terapia del dolore, cure palliative, e la terapia del dolore e le cure palliative pediatriche, al fine di garantire il diritto del paziente di evitare sofferenze e dolore non necessari
- Rafforzare la cooperazione tra le autorità sanitarie, i pazienti e gli operatori sanitari, con l’obiettivo di migliorare gli standard di trattamento del dolore cronico e garantire che i pazienti ricevano un trattamento appropriato. Ciò può attuarsi attraverso lo sviluppo di linee guida sul trattamento farmacologico e non farmacologico del dolore cronico e il loro monitoraggio.
- Garantire l’accesso alla terapia del dolore e a tutti i farmaci attualmente disponibili ed essenziali necessari per le Cure Palliative, anche per quanto riguarda l’ambito pediatrico, con particolare attenzione ai farmaci oppioidi, per ridurre le disuguaglianze sanitarie esistenti tra regioni e tra Stati membri dell’UE nell’ambito della equità del diritto alla salute.
- Porre particolare attenzione, nello studio e proposta di adeguate risposte ai bisogni delle categorie di pazienti più fragili, come bambini, anziani e persone con disabilità neurocognitivo e sensoriale.
- Promuovere l’organizzazione di campagne istituzionali di comunicazione destinate a sensibilizzare l’impatto medico, finanziario e sociale che il dolore cronico, la sua gestione e le cure palliative hanno su pazienti, famiglie, badanti, datori di lavoro, e il sistema sanitario, nonché informare i cittadini sulle modalità e sui criteri di accesso alle prestazioni e ai programmi di assistenza in materia di cure palliative e di terapia del dolore
- Promuovere l’istruzione universitaria e post-universitaria e l’aggiornamento periodico permanente del personale medico, sanitario e socio-sanitario, impegnato nella terapia del dolore e nell’assistenza nel settore delle cure palliative al fine di diffondere tra tutti gli operatori sanitari la consapevolezza della rilevanza della prevenzione, la diagnosi e la gestione del dolore cronico e delle cure palliative, tenendo conto della specificità pediatrica
- Favorire l’inclusione delle Cure Palliative e della Terapia del dolore, anche in ambito pediatrico, come parte integrante nella formazione “undergraduate” dei medici e di tutti gli operatori sanitari, e nella formazione specialistica per i professionisti che operano in modo continuativo in questo tipo di cure

### Possibili policy asks agli **Stati membri dell’UE e alla Commissione Europea**

- Implementare la condivisione fra gli Stati membri di dati, strategie e modelli assistenziali attuati in materia di terapia del dolore e di cure palliative, con un particolare focus sul lavoro svolto dai centri sanitari di eccellenza, al fine di garantire la condivisione delle migliori pratiche attuabili.
- Promuovere iniziative per fortificare e supportare le organizzazioni civiche nella loro opera di aiuto ai pazienti affetti da dolore e ai pazienti con bisogni di cure palliative, perché siano coscienti dei loro diritti e possano effettuare scelte consapevoli
- Garantire la specificità pediatrica sia nell’ambito delle cure palliative che della terapia del dolore
- Rafforzare la ricerca sulla terapia del dolore e quella sulle cure palliative come priorità nel programma quadro dell'UE Horizon 2020 , nel terzo programma sulla salute , e nei programmi di ricerca equivalenti a livello nazionale ed europeo, affrontando l'area della prevenzione della cronicità dolorosa e della cura delle patologie complesse di natura centrale l'impatto sociale del dolore e il peso del dolore cronico sui settori sanitari, sociali e dell’impiego
- Creare una giornata ufficiale europea contro il dolore, o più in generale sui diritti del paziente, con l'obiettivo di sensibilizzare l'opinione pubblica in collaborazione con le organizzazioni no-profit e le associazioni degli utenti di cui viene sostenuta e valorizzata la partecipazione attiva
- Creare una giornata ufficiale europea per le Cure Palliative, con l’obiettivo di sensibilizzare l’opinione pubblica e gli stakeholder istituzionali al diritto di accedere alle cure palliative per tutti i malati affetti da qualunque patologia cronico-degenerativa in fase avanzata o terminale, al diritto di essere curati ed assistiti in modo competente ed a veder garantita la propria dignità fino alle fasi ultime della vita.

### Possibili policy asks alla **Commissione europea**

- Sostenere gli Stati membri e facilitare lo sviluppo di una rete europea di autorità sanitarie nazionali competenti per la terapia del dolore e le cure palliative, ai fini dello scambio, il confronto e il benchmarking delle migliori pratiche, il monitoraggio della gestione del dolore e dei servizi di cure palliative, e relativi risultati
- Sostenere gli Stati membri e facilitare l'armonizzazione delle pratiche e la qualità di trattamento del dolore cronico e cure palliative, sostenendo lo sviluppo di linee guida per medici, pazienti e operatori circa i benefici ed i rischi del trattamento del dolore cronico, in collaborazione con professionisti sanitari specializzati e le associazioni civili e di pazienti
- Proporre un sistema armonizzato per misurare il grado e l'evoluzione del dolore nel corso del ricovero da riportare nella cartella clinica del paziente, nonché la tecnica antalgica e i farmaci utilizzati, i relativi dosaggi e il risultato antalgico conseguito, nel quadro dell'attuazione della direttiva 2011/24/UE
- Sostenere gli Stati membri nello sviluppo di database utili per l’analisi di indicatori di struttura, processo e risultato, con l’obiettivo di monitorare il funzionamento delle reti nazionali di cure palliative e di quelle di terapia del dolore, anche per quanto riguarda l’ambito pediatrico.
- Favorire lo sviluppo di una Rete Europea di monitoraggio dello sviluppo delle Reti di Cure Palliative e di quelle di Terapia del dolore.



**5. Ministri/Capi di delegazione sono invitati a considerare le seguenti domande in preparazione della discussione:**



1. In Italia esiste una legge (Legge n. 38 del 15 marzo 2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore") che obbliga le istituzioni preposte ad assicurare cure palliative e terapia del dolore sia al paziente adulto che al paziente in età pediatrica. Su queste tematiche in che modo vengono tutelati i cittadini dei paesi membri?
2. L'impegno italiano nel percorso attuativo della Legge 38/2010 ha posto particolare attenzione alla fase di monitoraggio tramite la creazione di flussi informativi specifici (hospice, assistenza domiciliare, farmaceutica) condivisi con le Regioni. Esistono nei paesi membri basi informative similari che possano far sperare in un prossimo futuro ad un sistema informativo europeo?
3. Nel nostro paese si è giunti ad emanare una specifica normativa grazie allo stimolo ed al supporto delle associazioni dei cittadini. Si riscontra un'azione simile in altri paesi?
4. Avendo sancito con la Legge 38/2010 che il dolore non è solamente un sintomo ma una malattia nel paziente con patologia cronica e dolore da moderato a severo, si ritiene che il percorso assistenziale sia adeguato alle reali necessità di cura anche nell'ambito dell'appropriatezza farmaceutica?

