

# Documento sullo stato attuazione della L. 38/2010

Contributo a cura di

Tribunale per i diritti del malato (330 sedi)

Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati

Cronici (CnAMC) (105 Associazioni di pazienti aderenti)

Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM)

*Roma, 7 giugno 2016*

*Sabrina Nardi*

*Vice coordinatrice nazionale Tdm*

## PROPOSTE

### Reti del dolore e delle cure palliative

- ✓ Adeguare ed implementare in modo uniforme su tutto il territorio le tre reti; verificare e controllare il loro effettivo stato di attuazione.
- ✓ Intensificare la cura del dolore e le cure palliative anche presso il domicilio.

### Percorsi di cura

- ✓ Prevedere l'approccio palliativistico precoce all'interno dei PDTA.
- ✓ Inserire le cure palliative nella gestione complessiva dei sintomi della persona, nella più ampia prospettiva della qualità di vita, prevedendo già dalle prime fasi di malattia il lavoro di équipe interdisciplinari e di esperti di cure palliative.
- ✓ Rafforzare e semplificare l'attivazione dei servizi nel passaggio dall'ospedale al domicilio.

- ❖ 7 tra Regioni e PA non hanno recepito Intesa Stato-Regioni del 25/7/2012 \*
- ❖ Solo 14 Regioni hanno deliberato la rete della terapia del dolore e di cure palliative pediatriche\*
- ❖ Scarso raccordo tra le reti dei Centri clinici e le reti regionali. Solo in una fase avanzata di malattia e di età, la persona ha accesso alle cure palliative spesso al di fuori di una continuità assistenziale e di un percorso integrato di cure\*\*
- ❖ In 4 strutture su 10 il personale sanitario è stato formato sulla l. 38/10\*\*\*
- ❖ In 7 strutture su 10 non si mette a disposizione al cittadino materiale informativo su centri, servizi, terapie\*\*\*
- ❖ TDM e Associazioni segnalano inoltre: disomogeneità tra territori; poche strutture di terapia antalgica e numero esiguo di personale. **Alcuni esempi:** ASUR Ascoli Piceno zona 13 - 1 ambulatorio di terapia antalgica, con 1 medico e 1 sola infermiera presenti 12 ore a settimana; Asl Taranto - 1 medico e 4/5 infermieri per terapia antalgica per attività territoriale ed ospedaliera ; Piemonte – Centri di terapia antalgica funzionanti solo nei giorni feriali

## Rilevazione e registrazione del dolore

- ✓ Integrare l'attuale sistema di rilevazione del dolore con l'**autoregistrazione**, anche tenendo conto di 3 parametri: luogo, tempo e modalità di presentazione; implementare lo strumento in tutti i setting assistenziali.
- ✓ Implementare l'attenzione alla rilevazione del dolore post chirurgico, procedurale, in pronto soccorso.
- ✓ Rendere obiettivo dei Direttori Generali la rilevazione, la registrazione e la relativa gestione in cartella clinica, e più in generale nella doc sanitaria.

## Accesso alle terapie e benefici socio-assistenziali

- ✓ Emanare una Circolare/Raccomandazione per implementare e rendere uniforme le procedure di consegna dei farmaci analgesici al momento delle dimissioni.
- ✓ Indicazioni univoche al livello nazionale per la prescrizione e l'uso di cannabis terapeutica.
- ✓ Assicurare l'accesso omogeneo alla l. 104/92 per il riconoscimento dell'invalidità generata dal dolore nelle patologie dolorose

- ❖ TDM e Associazioni segnalano: poca attenzione alla registrazione del dolore in cartella cl. e del relativo trattamento in ospedale, nell'assistenza primaria e territoriale, residenziale/semiresidenziale e domiciliare. Il dolore viene ancora sminuito, sottovalutato, non registrato, specie in persone con p. croniche e rare non riconosciute. Sussistono difficoltà di accesso alle terapie per ostacoli alla prescrizione, costo di farmaci sintomatici, burocrazia.
- ❖ Il 43,9% non riceve gratuitamente i farmaci sintomatici; il costo di questi farmaci impatta per il 41,5% sui budget familiari\*
- ❖ In 8 strutture su 10 è presente un apposito spazio in **cartella clinica** per registrare il trattamento del dolore\*\*.
- ❖ Su 711 pazienti intervistati, al 45,2% è stato chiesto di esprimere l'intensità del dolore; nel 16% dei casi il dolore è stato sminuito\*\*.
- ❖ In un ospedale su 5 - in **ambito pediatrico** - mancano protocolli di riduzione del dolore; nel 76% degli ospedali mancano protocolli per il trattamento del **dolore nell'anziano**\*\*.
- ❖ Il 28% delle strutture non presenta una procedura per la consegna dei farmaci per la terapia dolore dopo le dimissioni\*\*.
- ❖ L'8,5% delle farmacie pubbliche monitorate presenta protocolli per l'erogazione dei farmaci per terapia del dolore al domicilio; solo il 4,4% degli esercizi eroga terapie dolore per pazienti oncologici\*\*\*.

## Formazione e Informazione

- ✓ Istituire la **Giornata nazionale per l'attuazione della L.38/10** per fare il punto sullo stato dell'arte!
- ✓ Riprendere l'investimento in campagne di informazione e sensibilizzazione (*fondi fermi al 2012*) e diffondere le buone pratiche.
- ✓ Investire in formazione dei professionisti sanitari (conoscenza della L.38/10 come modulo base).

## Umanizzazione ed attenzione alla persona

- ✓ Promuovere azioni per ridurre il dolore e la sofferenza psicologica ed esistenziale di pazienti e famiglie.
- ✓ Aumentare il livello di attenzione al trattamento e cura del dolore per: anziani, bambini, migranti, detenuti, persone con sofferenza mentale e con patologie croniche e rare non ancora riconosciute.
- ✓ Semplificare procedure burocratiche per l'accesso a terapie e servizi e maggiore informatizzazione.

## Ricerca e sperimentazione

- ✓ Sostenere/favorire ricerca clinica e sperimentazione in materia di cure palliative e promuovere ricerche per valutare l'impatto del dolore sulla qualità di vita (in particolare per persone con p. croniche e rare).

## Monitoraggio e implementazione L. 38/10

- ✓ Sviluppare ed implementare flussi informativi, ed un sistema di indicatori per monitorare la corretta applicazione della Legge, anche rispetto alle patologie croniche; definire un set di indicatori per la verifica LEA al fine di monitorare le 3 reti.
- ✓ **Ricognizione** – da parte del Comitato T. Sanitario sez. O – **sulle risorse finanziarie disponibili per la L. 38/10** (se e come allocate; output ed outcome).
- ✓ Rendere l'attenzione al dolore un criterio di qualità ed accreditamento delle strutture.
- ✓ Promuovere i COTSD anche come centro di verifica per l'attuazione della L. 38/10 ed assicurarne al loro interno la componente civica.