



AUTONOME
PROVINZ
BOZEN
SÜDTIROL



PROVINCIA
AUTONOMA
DI BOLZANO
ALTO ADIGE

PROVINCIA AUTONOMA DE BULSAN
SÜDTIROL

***CORSO DI FORMAZIONE SPECIFICA IN
MEDICINA GENERALE***

**CONOSCENZE E MODALITA` DI APPLICAZIONE DELLE LEGGI IN AMBITO
DELLE CURE PALLIATIVE IN ALTO ADIGE/SÜDTIROL
DA PARTE DEI MEDICI DI MEDICINA GENERALE**

Dr.ssa Angelova Ivelina
Dr.ssa Abdiueli Aden Ardo

Tutor: Dr. Bernardo Massimo

TRIENNO 2016 – 2019



“Ciascun individuo ha diritto a vedere alleviata la propria sofferenza nella maniera più efficace e tempestiva possibile.”

(Carta dei diritti del malato)

E’ un dovere del medico “il sollievo della sofferenza nel rispetto della libertà e della dignità della persona umana”.

(Titolo II, Capitolo 1, Art. 3 del Codice deontologico medico)

INDICE

ABSTRACT in italiano	4
ABSTRACT in tedesco	6
Introduzione	9
1. Definizioni	9
1.1 Cure Palliative	9
1.2 Cure Palliative domiciliari	11
1.3 Hospice	12
1.4 Assistenza specialistica ambulatoriale	12
1.5 Day Hospice	12
1.6 Concetto di Cure Palliative precoci/simultanee	13
2. Normative di riferimento	13
3. Stato di attuazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010	16
3.1 Situazione nazionale	16
3.2 Situazione in Alto Adige/Südtirol	17
Obiettivi dello studio	18
Materiali e Metodi	18
Risultati	18
Discussione	26
Conclusioni	28
Questionario somministrato ai medici per l'indagine	30
Bibliografia	32

ABSTRACT

CONOSCENZE E MODALITA` DI APPLICAZIONE DELLE LEGGI IN AMBITO DELLE CURE PALLIATIVE IN ALTO ADIGE/SÜDTIROL DA PARTE DEI MEDICI DI MEDICINA GENERALE

Scenario:

Il numero delle persone che necessitano delle cure palliative (CP) continua ad aumentare a causa dell'invecchiamento della popolazione e dell'aumento delle patologie croniche (2).

Sulla base dei dati di letteratura, si stima che ogni anno in Italia muoiano fra le 450.000 e le 500.000 persone adulte con bisogni di cure palliative nel loro ultimo periodo di vita (5,6,7).

In particolare i dati ISTAT del 2017 mostrano, per lo scenario nazionale, una prevalenza dei pazienti con bisogni di CP (popolazione adulta) pari a 524.000-733.000 (1-1.4%) ed una incidenza dei pazienti con bisogni di CP palliative nel loro ultimo periodo di vita pari a 293.000 pazienti/anno (stima OMS – 560 ogni 100.000 residenti adulti). Di questi il 40% sono malati oncologici mentre il 60% farebbero parte della sfera delle malattie croniche in stadio avanzato come BPCO, cardiopatie croniche, malattie infettive, SLA e altre malattie neurodegenerative (8,9). Dati questi ultimi che evidenziano la tendenza all'inversione, avvenuta negli ultimi 10 anni, delle percentuali tra malati oncologici e non.

Si tratta di numeri che fanno riflettere su quanto sia necessaria un'attenzione globale da parte del mondo medico riguardo la sofferenza dei propri pazienti.

In Italia esiste la legge n. 38 del marzo 2010 (38/2010) che prevede il diritto di ogni cittadino a ricevere cure palliative appropriate il più precocemente possibile, nelle sedi più idonee e la continuità assistenziale necessaria per dare sicurezza al paziente e supporto alla famiglia.

La legge 38/2010 ha cambiato radicalmente il ruolo del medico di medicina generale (MMG) nelle CP.

Prevede in particolare la creazione di una rete assistenziale con due livelli di Cure Palliative (CP): le CP di base eseguite dal MMG insieme agli/alle infermieri/e del Distretto, e le CP specialistiche dove il MMG viene affiancato da un team di cure palliative (TCP) domiciliari.

Il MMG svolge pertanto la duplice funzione di garantire i primi interventi diagnostici e terapeutici e quella di indirizzare i pazienti ai centri specialistici di cure palliative del territorio quando questo è necessario per difficoltà di gestione clinica ed organizzativa. Appare del tutto evidente la massima importanza della conoscenza della legge 38/2010 da parte dei MMG per consentirne l'adeguata applicazione e garantire pertanto un'appropriata assistenza ai propri pazienti.

Obiettivo:

L'obiettivo principale di questa ricerca è stato quello di studiare il livello di conoscenza e l'applicazione delle leggi attuali in ambito delle cure palliative in Alto Adige/Südtirol da parte dei MMG con lo scopo di individuare le principali difficoltà e carenze nella gestione del malato che necessita di cure palliative e di una adeguata terapia del dolore. Un altro obiettivo di questo studio è raccogliere il giudizio dei MMG sulle leggi vigenti, eventuali differenze tra i quattro comprensori ed in particolare i bisogni dei MMG riguardo alle CP.

Materiali e Metodi:

Si tratta di uno studio osservazionale finalizzato a raccogliere ed analizzare dati sul livello di conoscenza della legge 38/2010 e sulle criticità organizzative delle CP domiciliari dal punto di vista del MMG, mettendo a confronto le realtà presenti nei 4 Comprensori della Provincia Autonoma di Bolzano.

Lo strumento di rilevazione è un questionario inviato ai MMG di tutto il territorio provinciale.

Lo studio è durato 2 mesi consecutivi (da giugno a luglio 2019).

I dati sono stati raccolti e analizzati in maniera automatica utilizzando il portale Google Moduli

Risultati:

Allo studio hanno partecipato 84 medici di medicina generale che esercitano nella Provincia Autonoma di Bolzano-Alto Adige. Il 57% (48) di questi lavora nel distretto di Bolzano, il 22% (18) nel distretto di Merano, il 13% (11) nel distretto di Bressanone ed l'8 % (7) in quello di Brunico.

Il 34% (29) dei colleghi partecipanti allo studio lavora in città, il 48% (40) in periferia ed il 18% (15) in entrambi le parti. Il 47% (39) dei medici intervistati non conosce la legge 38/2010, il 33% (28) dichiara di conoscerla poco e solamente il 20% (17) dei medici di medicina generale dichiara di conoscere bene la legge 38/2010. Il 54% (33) dei colleghi esprime un giudizio globale positivo sulla legge 38/2010, il 46% (28) dei medici di medicina generale non esprime nessun giudizio e nessuno esprime un giudizio negativo. Il 52% (43) dei partecipanti è a conoscenza che l'attuale normativa LEA prevede due modalità assistenziali per i pazienti nella rete di cure palliative: una per le Cure Palliative di Base ed una per le Cure Palliative Specialistiche, il 48% (40) dei colleghi non conosce l'attuale normativa LEA. Secondo l'88% (73) dei medici di medicina generale le cosiddette Cure Palliative di Base sono di competenza del Medico di MG in collaborazione con il Servizio Infermieristico del Distretto, il 4% (3) dei colleghi ha dato una risposta negativa e l'8% (7) dei colleghi non si esprimono. Alla domanda se uno degli obiettivi della Rete di Cure Palliative è quello di consentire ai pazienti terminali di morire al proprio domicilio, il 96% (80) dei medici di medicina generale ha dato risposta affermativa e solo il 3% (2) dei colleghi ha risposto di no, un collega dichiara di non saperlo (1%). Il 75% (62) dei colleghi intervistati ha partecipato a corsi di formazione in Cure Palliative, mentre il 25% (21) dei colleghi non ha mai seguito un corso in tema di Cure Palliative. Il 62% (50) dei medici in medicina generale si ritiene sufficientemente competente in materia di Cure Palliative, il 38% (31) dei colleghi dichiara di non possedere sufficienti competenze in ambito palliativo. L'87% (72) degli intervistati dichiara che nel territorio dove esercita è presente una Rete di Cure Palliative che opera sul territorio, mentre il 7% (6) dei medici dichiara che nel territorio dove esercita non è presente tale rete. Il 6% (5) dei medici non è a conoscenza dell'esistenza della Rete di Cure Palliative. Negli ultimi 12 mesi il 71% (56) dei medici di medicina generale dichiara di aver assistito, in collaborazione con il team di Cure Palliative domiciliari, da 0-5 pazienti, il 10% (8) dei medici da 5-10 pazienti, il 3% (2) dei medici più di 10 pazienti, mentre l'11% (9) dei medici 0 pazienti. Il 5% (4) dei medici non può rispondere alla domanda in quanto non è presente una rete di Cure Palliative nel territorio dove esercita. Secondo il 98% (80) dei colleghi partecipanti allo studio le Cure Palliative non sono riservate esclusivamente al malato oncologico, mentre il 2% (2) dei medici ha dato risposta affermativa. Il 32% (26) dei medici di MG esprime soddisfazione della collaborazione/comunicazione con il Team di Cure Palliative domiciliari, il 44% (35) dei medici si dichiara abbastanza soddisfatto, il 9% (7) poco soddisfatto, il 2% (2) per niente. Il 13% (10) dei colleghi non si esprime in quanto non è presente una rete di Cure Palliative nel territorio dove esercita. Il 60% (50) dei medici di medicina generale ha richiesto almeno una volta una visita presso l'Ambulatorio per le Cure Palliative per un proprio paziente, il 40% (33) dei colleghi non ha mai richiesto una visita. Per il 35% (29) dei colleghi i ruoli fra medico di MG, team specialistico e personale infermieristico del Distretto sono bene definiti nell'ambito delle Cure Palliative, mentre per il 45% (37) dei medici non è così. Il 20% (17) dei colleghi non esprime un'opinione. Il 70% (57) dei medici è dell'idea che possa essere utile l'introduzione di una supervisione clinica e/o psicologica periodica a sostegno del medico di MG nella gestione dei propri pazienti "palliativi", il 17% (14) dei colleghi si esprime nel senso negativo, il 13% (11) non ha un'opinione al riguardo.

Conclusioni:

Il livello di conoscenza in merito alla legge 38/2010 e la sua applicazione da parte dei MMG in Alto Adige/Südtirol risulta, secondo quanto emerso da questa indagine, ancora insufficiente.

La distribuzione dell'assistenza alle cure palliative nei quattro comprensori provinciali è disomogenea soprattutto per quanto riguarda le CP domiciliari: mentre nel comprensorio di Bolzano e Merano sono presenti sia Hospice che le TCP (team di cure palliative) domiciliari, negli altri due comprensori (Bressanone e Brunico) la "rete" di cure palliative è rappresentata in molti casi da MMG in collaborazione con gli Infermieri del Distretto ed in alcuni casi esclusivamente dall'assistenza infermieristica del Distretto. Sussiste perciò un bisogno d'informazione oltre che di formazione ma la carenza principale è, a nostro parere, nella gestione a livello politico ed aziendale, di una rete che copra in modo omogeneo i bisogni di CP di tutto il territorio provinciale.

ABSTRACT

KENNTNIS UND ANWENDUNG DER GELTENDEN GESETZE AUF DEM GEBIET DER PALLIATIVVERSORGUNG IN SÜDTIROL / ALTO ADIGE SEITENS DER ALLGEMEINMEDIZINER

Hintergrund:

Die Zahl der Personen, die eine palliative Betreuung (PB) benötigen, nimmt aufgrund der Bevölkerungsalterung und der Zunahme chronischer Krankheiten weiter zu (2). Basierend auf Literaturdaten wird geschätzt, dass jedes Jahr zwischen 450.000 und 500.000 Erwachsene sterben und an ihrem Lebensende palliative Betreuung benötigen (5,6,7). Die ISTAT-Daten von 2017 belegen, dass im nationalen Kontext eine Prävalenz von erwachsenen Patienten mit PB-Bedarf von 524.000 bis 733.000 (1-1,4%) besteht, währenddessen eine Inzidenz von Patienten mit PB-Bedarf in ihrem letzten Lebensabschnitt von 293.000 Patienten/Jahr gemessen wurde (WHO-Schätzung - 560 pro 100.000 erwachsene Einwohner). Davon sind 40% Krebspatienten, während die restlichen 60% fortgeschrittenen chronischen Erkrankungen wie COPD, chronischen Herzkrankheiten, Infektionskrankheiten, ALS und anderen neurodegenerativen Erkrankungen zugeordnet werden (8,9). Letztgenannte Daten belegen die Umkehrtendenz in den letzten 10 Jahren der Prozentsätze zwischen onkologischen Patienten und Nichtkrebspatienten mit PB-Bedarf. Diese Zahlen zwingen uns zur Reflexion über die Notwendigkeit von fachübergreifender Aufmerksamkeit seitens der Mediziner auf das Leiden der Patienten. In Italien ist das Gesetz 38 vom März 2010 (38/2010) in Kraft, das das Recht jedes Bürgers vorsieht, so früh wie möglich angemessene palliative Betreuung an dem best geeigneten Ort zu erhalten, unter Berücksichtigung der Kontinuität der Pflege und der Sicherheit des Patienten, und gleichzeitig das Recht auf Unterstützung der Familie zu ermöglichen. Das Gesetz 38/2010 hat die Rolle des Allgemeinmediziners radikal verändert. Es sieht insbesondere die Schaffung eines Versorgungsnetzes auf zwei unterschiedlichen Ebenen der Palliativbetreuung (PB) vor: die palliative Grundversorgung durch den Allgemeinarzt gemeinsam mit Bezirkskrankenpflegern und die fachärztliche Palliativmedizin, bei denen der Allgemeinarzt von einem häuslichen palliativ Betreuungsteam unterstützt wird. Der Allgemeinmediziner hat daher die Aufgabe die ersten diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen zu leisten und die Patienten zu den fachärztlichen Palliativzentren in der Provinz zu vermitteln, falls klinische oder organisatorisch erschwerende Umstände bestehen. Die Kenntnis des Gesetzes 38/2010 seitens der Allgemeinmediziner ist deshalb ausschlaggebend, um die ordnungsgemäße Anwendung zu ermöglichen und somit eine qualitative Betreuung der Patienten zu gewährleisten.

Ziel:

Das Hauptziel dieser Forschungsarbeit ist, die Kenntnis und Anwendung der geltenden Gesetze auf dem Gebiet der Palliativversorgung in Südtirol seitens der Allgemeinmediziner zu untersuchen, um die Hauptschwierigkeiten und -mängel der Patientenbetreuung zu ermitteln, die einer palliativ Betreuung und adäquater Schmerztherapie bedürfen. Untergeordnetes Ziel dieser Studie ist die Meinung der Allgemeinmediziner über die geltenden Gesetze, der Vergleich der vier Gesundheitsbezirke um mögliche Unterschiede in den Betreuungsangeboten zu ermitteln und insbesondere die Bedürfnisse der Allgemeinmediziner in Bezug auf PB zu erörtern.

Methoden:

Die Forschungsarbeit strukturiert sich als Beobachtungsstudie und analysiert die erhobenen Daten zur Anwendung und insbesondere Kenntnis des geltenden Gesetzes Nummer 38/2010 auf dem Gebiet der Palliativversorgung in Südtirol seitens der Allgemeinmediziner, und schlüsselt die Daten zur Beurteilung organisatorischer Kritikalität der häuslichen PB aus der Sicht des Allgemeinmediziners in den vier Gesundheitsbezirken der Autonomen Provinz auf. Das methodologische Instrument besteht aus einem Fragebogen, der an alle praktizierenden Allgemeinmediziner der Provinz Südtirol vermittelt wurde. Die Datenaufnahme wurde auf zwei aufeinander folgende Monate von Juni bis Juli 2019 beschränkt. Die Daten wurden automatisch über das Googleportal „Form“ gesammelt und analysiert.

Ergebnisse:

An unserer Studie haben 84 Allgemeinmediziner, die in der Autonomen Provinz Bozen-Südtirol arbeiten, teilgenommen. Davon arbeiten 57% (48) im Bezirk Bozen, 22% (18) im Bezirk Meran, 13% (11) im Bezirk Brixen und 8% (7) im Bezirk Bruneck.

34% (29) der an der Studie beteiligten Kollegen arbeiten in der Stadt, 48% (40) in den ländlichen Gemeinden und 18% (15) in beiden Bevölkerungsgruppen. 47% (39) der befragten Ärzte kennen das Gesetz 38/2010 nicht, 33% (28) geben an, zu wenig darüber zu wissen, und nur 20% (17) der Allgemeinmediziner geben an, das Gesetz 38/2010 ausreichend zu kennen.

54% (33) der Kollegen äußerten sich zum Gesetz 38/2010 positiv, 46% (28) der Allgemeinmediziner enthielten sich jeglichen Urteils, während dessen sich kein Studienteilnehmer negativ äußerte. 52% (43) der Teilnehmer wissen, dass die aktuellen Mindestbetreuungsstandards (LEA) zwei unterschiedlichen Ebenen der palliativen Betreuung für Patienten im Palliativen Betreuungs-Netzwerk vorsehen: die palliative Grundversorgung durch den Allgemeinarzt und die fachärztliche Palliativmedizin über das häusliche Betreuungsteam, 48% (40) der Kollegen kennen die aktuellen Mindestbetreuungsstandards LEA nicht.

Nach Angaben von 88% (73) der befragten Allgemeinärzte liegt die sogenannte palliative Grundversorgung in der Verantwortung des Allgemeinmediziners in Zusammenarbeit mit dem Bezirkskrankenpflagedienst, 8% (7) der Kollegen gaben eine negative Antwort und 7 Kollegen äußern sich dazu nicht (8%). Auf die Frage, ob es eines der Ziele des palliativen Betreuungs-Netzwerk ist, den Tod von Patienten im Endstadium zu Hause zu sterben, gaben 96% (80) der Allgemeinmediziner eine positive Antwort, und nur 3% (2) der Kollegen antworteten mit Nein, während ein Kollege angibt an, dass er es nicht weiß (1%).

75% (62) der befragten Kollegen nahmen an Schulungen über Palliative Betreuung teil, während 25% (21) der Kollegen nie das Fortbildungsangebot über dieses Thema nutzten. 62% (50) der Allgemeinmediziner halten sich für kompetent in der klinischen Betreuung von Palliativpatienten, während 38% (31) der Kollegen sich für nicht ausreichend kompetent einstufen.

87% (72) der Befragten geben an, dass es in dem Gebiet, in dem sie arbeiten, ein Palliatives Betreuungs-Netzwerk gibt, während 7% (6) der Ärzte erklären, dass dieses Netzwerk in ihrem Einzugsgebiet nicht vorhanden ist. 6% (5) der Ärzte wissen nicht ob ein PB-Netzwerk in ihrem Einzugsgebiet existiert. In den letzten 12 Monaten gaben 71% (56) der Allgemeinärzte an, in Zusammenarbeit mit dem häuslichem PB-Team 0 bis 5 Patienten betreut zu haben, 10% (8) der befragten Ärzte 5 bis 10 Patienten, 3% (2) der Ärzte mehr als 10 Patienten, während 11% (9) der befragten Kollegen keinen Patienten betreuen mussten. 5% (4) der Ärzte kann die Frage nicht beantworten, da es in ihrem Gebiet kein PB-Netzwerk gibt.

Laut 98% (80) der an der Studie teilnehmenden Kollegen ist die Palliativversorgung nicht ausschließlich Krebspatienten vorbehalten, während 2% (2) der Ärzte diese Behauptung bejahten. 32% (26) der Allgemeinmediziner äußern sich zufrieden über die Zusammenarbeit / Kommunikation mit dem häuslichen PB-Team, 44% (35) der Ärzte geben an, sehr zufrieden zu sein, 9% (7) sind nicht sehr zufrieden, 2% (2) sind überhaupt nicht zufrieden. 13% (13) der Kollegen äußern sich nicht, weil es in dem Gebiet, in dem sie arbeiten, kein palliatives Betreuungs-Netzwerk gibt.

60% (50) der Allgemeinmediziner haben mindestens einmal für einen Patienten eine fachärztliche Visite in der Palliativen Betreuungsambulanz beantragt, 40% (33) der Kollegen haben noch nie eine Visite beantragt. Für 35% (29) der Kollegen sind die Rollen von Allgemeinmediziner, Palliativen Fachpersonal und Sprengel-Pflegepersonal in der Palliativmedizin klar definiert, für 45% (37) der Ärzte nicht. 20% (17) der Kollegen gaben auf diese Frage keine Antwort. 70% (57) der Ärzte halten die Einführung einer klinischen Supervision und/oder von regelmäßiger psychologischer Unterstützung der Allgemeinmediziner, bei der Betreuung ihrer Palliativpatienten, für sinnvoll, 17% (14) der Kollegen sprechen sich dagegen aus, 13% (11) haben hierzu keine Meinung abgegeben.

Schlussfolgerungen:

Der Kenntnisstand zum Gesetz 38/2010 und dessen Anwendung durch Allgemeinmediziner in Südtirol ist nach den Ergebnissen dieser Umfrage noch unzureichend. Die Betreuungsunterschiede in den vier Gesundheitsbezirken bezüglich der Palliativversorgung, besondere in Bezug auf die häusliche palliative Betreuung, ist nicht homogen: Während in den Einzugsgebieten von Bozen und Meran sowohl ein Hospiz

als auch das ambulante Palliativversorgungsteam vertreten sind, wird in den beiden anderen Bezirken (Brixen und Bruneck) das Palliative Betreuungs "Netzwerk" in vielen Fällen von Allgemeinmediziner in Zusammenarbeit mit den Bezirkspflegedienst und in einigen Fällen ausschließlich vom Bezirkspflegedienst gestellt. Es besteht daher sowohl ein Informations- als auch ein Schulungsbedarf der Allgemeinmediziner, der Hauptmangel besteht jedoch unserer Meinung nach im Bewusstsein der politischen und betrieblichen Entscheidungsebene, die eine flächendeckenden PB-Netzwerks vorantreiben sollte, das die heute schon bestehenden Betreuungsbedürfnisse in der gesamten Provinz auf homogene Weise garantiert.

INTRODUZIONE

1. Definizioni.

1.1 Cure Palliative.

Le Cure Palliative (CP) sono state definite dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) nel 2002 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"**.

Sulla base della definizione che ne dà la più recente normativa di settore (art. 2 comma 1 della Legge n. 38 del 15 marzo 2010), le CP rappresentano un insieme di interventi e prestazioni - in ambito diagnostico, terapeutico ed assistenziale - erogati da singoli operatori sanitari e/o da equipe multidisciplinari, volti ad assicurare un'assistenza attiva e globale nei confronti di persone in cui la malattia non risponde più a trattamenti terapeutici specifici: esse sono rivolte a pazienti in fase terminale di ogni malattia cronica ed evolutiva, in primo luogo oncologiche, ma anche infettive (AIDS), neurologiche (SLA, post-ictus), respiratorie (BPCO), renali, cardiologiche (scompenso cardiaco).

Contrariamente a quanto si ritiene nel linguaggio comune, cura "palliativa" non significa "medicamento o terapia che si limita a combattere provvisoriamente i sintomi di una malattia, *senza risolverne la causa*"; le "cure palliative" sono cure che, come un mantello (dal latino "pallium") abbracciano, per soddisfarli, tutti i bisogni non solo fisici, ma anche psicologici, affettivi, sociali, spirituali della persona malata. La medicina palliativa mette quindi la persona al centro, partendo dall'assioma che esistono malattie inguaribili, ma non esistono malattie incurabili: anche quando l'obiettivo non è la guarigione, la **cura** del malato non deve essere mai abbandonata (De Conno, 1993).

Il morente è una persona che deve essere aiutata e rispettata nella sua sofferenza, con i suoi desideri, i suoi sentimenti. Nella riflessione etica dell'accompagnamento al morente è necessario accettare i limiti della medicina, spostando lo sforzo terapeutico "dal guarire, al prendersi cura", orientando le cure verso il sollievo dei disagi e del dolore (C. Viafora, 1996).

La persona deve essere assistita, nel percorso di cura, in tutte le sue fasi e in tutti i suoi aspetti: assistita nel senso autentico del verbo "ad sistere", ovvero "stare accanto". L'"Esserci" con una presenza costante è il nucleo, l'essenza dell'atteggiamento che deve caratterizzare quanti si prendono cura del malato terminale (Toscani, 1996). L'oggetto della cura inoltre è il cosiddetto **dolore totale** dell'assistito: non solo fisico ma anche psicologico, sociale e spirituale.

Nel concetto di sofferenza totale sono racchiusi tutti i bisogni che una persona affetta da una patologia cronica ed evolutiva ad esito infausto può manifestare: dai bisogni di natura fisica principalmente correlabili ai sintomi (dolore, sonnolenza, dispnea, nausea, etc..) a quelli legati alla sfera sociale, spirituale, e psicologica. L'alterazione di tutte o parte delle dimensioni che definiscono l'essere umano (fisica, psicologica, sociale, e spirituale), compromette in maniera significativa la qualità di vita della persona malata.

Dare spazio alla qualità della vita del malato (Vigano et al., 2004; Petersen et al., 2006), attraverso l'attenzione a tutti quegli aspetti che sono trasversali alla patologia cronica ed evolutiva e che riguardano anche la sfera emozionale, psicologica, culturale, sociale del singolo paziente, sono un aspetto innovativo nella cura (29). Affrontare insieme al malato tutte le fasi della malattia, controllando il dolore ma anche gli altri sintomi fastidiosi, fornendo un sostegno attivo e attento, garantendo un sistema continuativo delle cure, sono infatti i principi fondamentali su cui si basano le cure palliative (Fig.1).



Figura 1. I principi basilari delle CP.

*I principi della cura per i morenti e i cronici, su cui si basa la medicina palliativa, se applicati **precocemente** nel percorso della malattia, riducono il dolore e la sofferenza. Essa quindi diventa una disciplina utile non solo per i morenti, ma vede applicazione nel percorso di tutte le malattie croniche.” [25]*

Esistono molteplici definizioni che hanno tentato di inquadrare le caratteristiche del malato terminale. La recente legge sulle cure palliative (legge 38/2010) definisce il malato terminale come: “la persona affetta da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita”.

Si possono distinguere 3 criteri all’interno della definizione citata:

- criterio terapeutico: assenza, esaurimento o inopportunità di trattamenti causali finalizzati al controllo della patologia (ad esempio chemioterapia o radioterapia per il cancro).
- criterio sintomatico: presenza di sintomi invalidanti con riduzione dello stato funzionale (secondo l’indice di Karnofsky), caratterizzato da una progressiva perdita di autonomia (ingravescenti difficoltà di deambulazione, di cura di sé, incapacità a lavorare, allettamento).
- criterio evolutivo o temporale: evoluzione rapida della malattia. La fase terminale è quella condizione non più reversibile con le cure che, nell’arco di poche settimane o qualche mese, evolve nella morte del paziente.

Anche la European Association of Palliative Care (EAPC) ha elaborato la sua definizione di CP:

“La cura palliativa è la cura globale attiva, dei pazienti la cui patologia non risponde più ai trattamenti. Il controllo del dolore, degli altri sintomi e dei problemi psicologici, sociali e spirituali è prioritario. La cura palliativa è interdisciplinare nell’approccio e nei suoi scopi comprende il paziente, la famiglia e la comunità. In qualche senso, la cura palliativa è un ritorno all’offerta del concetto fondativo della cura: provvede dunque ai bisogni del paziente ovunque ne abbia bisogno, in casa come in ospedale. La cura palliativa afferma la vita e considera la morte come un processo normale; non accelera né postone la morte. Ed il suo scopo è preservare la migliore qualità di vita possibile. Fino alla fine” (26).

Questa definizione sottolinea il concetto di interdisciplinarietà dell’approccio, coinvolgendo non solo paziente e famiglia, ma la comunità stessa ed aprendo lo scenario delle cure a nuove figure quali i volontari e le associazioni orientate alla promozione culturale delle CP.

Le cure palliative mettono al centro dell’assistenza il nucleo “paziente-famiglia” considerandolo la prima “unità di cura”. Paziente e famiglia diventano oggetto e soggetto di cura con bisogni e necessità diverse alle quali è fondamentale dare una risposta (Davies e Higginson, 2004).

Chi è attivo nelle cure palliative è consapevole dell’importanza di un approccio terapeutico-assistenziale che tenga conto non solo del paziente, ma anche delle persone a lui più vicine. I familiari sono in genere del tutto impreparati culturalmente e psicologicamente ad accompagnare chi sta morendo.

L'identificazione tra i vari componenti della famiglia di coloro che sono più adeguati sia per disponibilità di tempo sia per risorse interne, ad assolvere il "carico familiare" (l'insieme delle conseguenze oggettive e soggettive correlate alla presenza di un familiare affetto da una grave malattia) è un'attività fondamentale dell'equipe assistenziale. Si delinea così, nel contesto familiare, la figura del *caregiver* che risponde ai bisogni del paziente principalmente su due fronti: quello assistenziale-pratico e quello del sostegno emotivo (Kovacs et al., 2006).

Il *caregiver* sostiene responsabilità che sono fisicamente ed emotivamente molto impegnative, considerando che in generale non ha formazione specialistica per questo ruolo e che è coinvolto anche dal punto di vista affettivo. In tal senso è auspicabile un intervento di informazione e formazione sulla malattia ed un sostegno psicologico che prenda in carico tutti gli aspetti emotivi (Giorgi Rossi et al., 2007; Fleming, 2003).

1.2 Cure Palliative domiciliari

L'assistenza a domicilio è stata la forma primordiale di assistenza in cure palliative proposta alla fine degli anni 80 in Italia dalle prime associazioni di volontariato formate da professionisti estremamente motivati, sensibili e attenti alle gravose conseguenze umane e cliniche a cui andava incontro il malato dimesso dagli ospedali con la tipica frase "non c'è più niente da fare". La "propria casa" è sempre stato il luogo più gradito dai pazienti (Gomes et al., 2010; Beccaro et al., 2010), considerato il *setting* più idoneo per trascorrere le fasi più critiche e delicate di una malattia.

La qualità di vita di un malato terminale è intrinsecamente legata alla possibilità di mantenere i contatti con il proprio mondo relazionale e il proprio contesto sociale. Assistere un malato a domicilio significa consentirgli la vicinanza dei familiari ed evitare l'isolamento che caratterizza ogni forma di istituzionalizzazione.

Secondo quanto indicato dal Ministero della Salute, gli obiettivi specifici delle cure palliative domiciliari dovrebbero essere:

- garantire ai pazienti che lo desiderano cure a casa che assicurino la migliore qualità di vita possibile;
- realizzare un sistema integrato di risposte ai bisogni dei malati e dei loro familiari;
- garantire continuità terapeutica e assistenziale fra ospedale e territorio;
- attivare piani di cura e gestire percorsi assistenziali complessi anche a domicilio;
- monitorare i processi assistenziali e valutarne i risultati.

Lo scopo principale di questa modalità assistenziale è pertanto quello di garantire quotidianamente le cure necessarie al paziente, mantenendolo all'interno di un contesto confortevole come può essere quello della propria casa, cercando di migliorare quindi sinergicamente la sua qualità di vita quotidiana (Casale e Mastroianni, 2011).

Una rete di cure palliative domiciliari garantisce la gestione della terapia sintomatica e di supporto e monitorizza il quadro clinico; la frequenza degli interventi a domicilio è legata in particolare alle esigenze cliniche del paziente e della famiglia.

Una corretta informazione della famiglia, spiegando in particolare ciò che avviene e ciò che potrà succedere in futuro, è inoltre fondamentale poiché le paure, spesso, si fondano essenzialmente su ciò che è sconosciuto, sull'ignoto.

A tal proposito l'educazione sanitaria (De Hennezel, 1998) da parte dell'equipe verso il *caregiver* e la famiglia riveste un ruolo importante nel programma di assistenza domiciliare. Chi decide di prendersi cura del proprio caro a domicilio deve essere messo nelle condizioni di poterlo assistere nel miglior modo possibile e in sicurezza, ed è per questo che l'assistenza domiciliare dovrebbe prevedere, oltre all'educazione sanitaria dei familiari, anche la fornitura gratuita di tutti i farmaci dei diversi presidi, ausili e dispositivi medici necessari all'assistenza stessa.

Il malato e la famiglia non dovrebbero mai sentirsi soli: il modello assistenziale domiciliare dovrebbe per tale motivo prevedere una continuità 24 ore al giorno e 365 giorni l'anno proprio per garantire al paziente ed alla sua famiglia una pronta reperibilità di medici ed infermieri e al contempo un'esperienza meno traumatica possibile.

La particolarità più importante delle cure palliative domiciliari è che al centro dell'assistenza non vi sono sintomi, non vi è una malattia, ma un paziente, un individuo che è ancora vivo (nonostante una prognosi di terminalità) e ha diritto di vivere fino all'ultimo istante con dignità.

L'approccio palliativo si permea e si adatta alla dimensione domestica della persona malata, anche quando alcune difficoltà logistiche/familiari potrebbero ostacolare l'assistenza, ma soprattutto quando molti aspetti della casa e della famiglia vengono rivalutati e considerati risorse importanti per preservare la dignità della persona e soprattutto mantenere una qualità di vita accettabile (poter dormire sul proprio letto, circondato da tutti quei ricordi ed elementi che fanno parte di una vita vissuta può fare la differenza nell'assistenza in questa fase di malattia).

1.3 Hospice

Altro setting assistenziale sono le cure palliative residenziali, così definite dalla legge n. 38/2010 "...l'insieme degli interventi sanitari, socio-sanitari ed assistenziali nelle cure palliative erogati ininterrottamente da equipe multidisciplinari presso una struttura, denominata hospice."

L'**hospice** si inserisce come ulteriore anello complementare nella rete dei servizi: quando le cure all'interno dell'abitazione non rispondono più ai bisogni del malato, quando la medicina convenzionale non riesce più ad offrire terapie adatte ad alleviare le sofferenze del paziente, quando la famiglia che assiste ha bisogno di riposo, ecco che l'hospice diventa il luogo più simile all'ambiente domestico per accoglierlo.

Proprio perché l'hospice nasce come un prolungamento dell'ambiente domestico, è caratterizzato da una particolare cura ambientale orientata a dare al paziente il massimo comfort.

La rete assistenziale di cure palliative italiana ha fondato il modello assistenziale suddividendolo in questi due setting privilegiati, ma non esclusivi. La rete dei servizi per le CP contempla anche il setting ambulatoriale e il day hospice, a volte complementari e a volte unici.

1.4 Assistenza specialistica ambulatoriale.

Il paziente sintomatico, ma in grado di accedere con i propri mezzi (Palliative Performance Status >50), in concomitanza di terapie specifiche (ad esempio antitumorali) o non più suscettibile di trattamento specifico e che necessita di un supporto nel percorso di cura, può accedere all'ambulatorio di cure palliative assieme ai suoi familiari.

Le finalità della visita ambulatoriale per cure palliative sono il contatto precoce con il Servizio di CP nell'ottica del concetto di "simultaneous care" per il controllo dei sintomi somatici correlati alla malattia o agli effetti collaterali causati da terapie antitumorali, valutazione dei bisogni psicologici e sociali del paziente e della sua famiglia, valutazione del livello di consapevolezza del paziente e dei familiari sullo stadio di malattia, sostegno nelle scelte terapeutiche, accompagnamento del paziente e della famiglia nell'accettazione della fase avanzata di malattia.

1.5 Day Hospice.

E' una modalità assistenziale definibile come hospice diurno dove sono accolti i pazienti, deambulanti o trasportabili, che presentano sintomatologia critica o problematicità psico-sociali di difficile gestione, per l'esecuzione di attività diagnostiche o terapeutiche particolari (trasfusioni, paracentesi, toracentesi, ecc.) o per colloqui dedicati e mirati all'accompagnamento della dimensione psicosociale.

La scelta del miglior *setting* assistenziale non è sempre facile; su questa scelta incidono infatti diversi fattori e condizioni. Per prima cosa è necessario considerare la volontà e la preferenza del paziente e della sua famiglia; bisogna inoltre valutare attentamente il contesto familiare ed abitativo (condizioni sociali della famiglia, condizioni igienico-sanitarie, presenza di minori al domicilio, problematiche familiari ecc.).

Il decorso della malattia del malato inguaribile è inoltre molto irregolare, segnato da esigenze e necessità sempre diverse e nuove.

Per questi motivi l'assistenza deve essere flessibile, attenta e rapida, al contrario del sistema ospedaliero incentrato sul paziente con problematiche acute, che risulta preparato a risposte spesso standardizzate e automatiche.

L'esperienza di assistere questa tipologia di malati rende indispensabile l'approccio interdisciplinare (Mc Carthy e Higginson, 1991; Cummings, 1998) che, nella pratica clinica, viene svolto grazie all'interazione di diverse figure professionali che lavorano in equipe per soddisfare al meglio tutte le necessità del paziente.

L'**equipe multidisciplinare** è composta da medici, infermieri, operatori socio-sanitari, psicologi, assistenti sociali, assistenti spirituali, volontari ed eventualmente terapisti della riabilitazione, e terapisti occupazionali che realizzino un approccio olistico verso il malato e la famiglia (Zaninetta, 2006).

L'equipe multidisciplinare non si può limitare al semplice incastro delle diverse professioni in un piano assistenziale, come un puzzle complicato, ma deve realizzare una crescita trasversale: devono lievitare nella collaborazione gli aspetti delle diverse competenze che si arricchiscono delle osservazioni dei colleghi e della volontà e della collaborazione del paziente e della famiglia (Fig.2).



Figura 2. Il concetto di Approccio palliativo con al centro il paziente.

1.6 Concetto di cure palliative precoci/simultanee.

Importante è comprendere come gli interventi delle cure palliative non possono essere limitati alle fasi ultime della vita, ma devono invece essere applicabili anche più precocemente nel decorso della malattia, in aggiunta al trattamento terapeutico. Inizialmente è in ambito oncologico che si sono attuati i percorsi di cure simultanee, con il coinvolgimento del medico oncologo e di specialisti palliativisti, nutrizionisti e psicologi, secondo un approccio multidimensionale e multidisciplinare. Intorno a ciascun paziente viene costruito un progetto personalizzato di presa in carico, con l'attivazione precoce dei percorsi di cura territoriali per i pazienti in fase avanzata di malattia.

Sotto questa ottica vanno considerate anche le grandi insufficienze d'organo (cardiopatie, pneumopatie, malattie neurologiche), caratterizzate da un progressivo, a volte lento, peggioramento delle condizioni generali, elevato grado di sofferenza, presenza di bisogni complessi ed aumento della dipendenza soprattutto nell'ultimo anno di vita. Per questo motivo è necessario cogliere il più precocemente possibile i segni che indicano l'inizio della fase palliativa al fine di favorire un moderno modello di cure simultanee per non confondere le cure palliative con le cure di fine vita.

2. Normative di riferimento.

Il quadro normativo che disciplina le Cure Palliative in Italia prende avvio con la promulgazione del **Piano Sanitario Nazionale (PSN) 1998-2000** che, nel fornire un primo e forte impulso al loro sviluppo, citava specificamente, tra gli "obiettivi di salute", il miglioramento dell'assistenza erogata alle persone che devono affrontare la fase terminale della vita, privilegiando in particolare azioni volte al potenziamento di appropriati interventi di terapia palliativa e antalgica per il miglioramento della qualità della vita dei pazienti oncologici in fase critica.

In attuazione del PSN 1998-2000 è stato emanato il Decreto Legislativo (DL) n. 450 del 28 dicembre 1998 - convertito con modificazioni dalla Legge n. 39 del 26 febbraio 1999 - con il quale si stabiliva lo stanziamento di finanziamenti per l'implementazione del "Programma nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative" che viene definitivamente adottato con **Decreto Ministeriale (DM) del 28 settembre 1999**: con tali atti si stabiliva di prevedere, la realizzazione, in ciascuna Regione e Provincia Autonoma, di un numero adeguato di strutture residenziali per l'assistenza ai pazienti non guaribili, da ubicarsi sul territorio in modo da consentire un'agevole accessibilità da parte dei pazienti e delle loro famiglie. Sebbene la costruzione delle strutture residenziali dedicate alle cure palliative sembra essere la parte più rilevante del programma, l'obiettivo prioritario perseguito con questo decreto attuativo è in realtà più ambizioso: l'intenzione ultima del legislatore è, infatti, quella di definire le precondizioni per la costituzione, in ogni regione e provincia autonoma, di una **rete** di strutture e servizi articolata in diversi livelli tali da assicurare l'integrazione tra assistenza residenziale, assistenza domiciliare e altri livelli assistenziali socio-sanitari e sociali erogati nei vari ambiti territoriali prevedendo, solo in caso di impraticabilità della soluzione domiciliare, il ricovero in apposite strutture residenziali – gli hospice – caratterizzati da un altissimo livello di prestazioni assistenziali. Qualche mese dopo, nel Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri (**DPCM) del 20 gennaio 2000** venivano stabiliti, i requisiti minimi strutturali, tecnologici e organizzativi dei centri residenziali (hospice). Parallelamente al percorso teso alla implementazione sul territorio nazionale di strutture e servizi per le cure palliative, viene a maturazione anche un processo culturale finalizzato, da una parte, a distinguere nettamente l'ambito disciplinare delle cure palliative da quello della **terapia del dolore** e, dall'altro, ad estendere progressivamente il concetto di malato terminale non più riferito solo ed esclusivamente ai pazienti con patologia oncologica.

Importanti indirizzi in merito alla qualità delle cure palliative sono stati delineati, in un primo momento, con la promulgazione del DM n. 43 del 22 febbraio 2007 (identificazione di **8 indicatori e standard** che le regioni e province autonome avrebbero dovuto raggiungere per ottenere i finanziamenti derivanti dall'applicazione dei Livelli Essenziali di Assistenza-LEA), e successivamente con il PNS 2006-2008 in cui la distinzione tra terapia del dolore e cure palliative diviene effettiva ponendo le basi per la promulgazione, qualche anno dopo, della Legge n. 38 del 2010.

La Legge n. 38 del 15 marzo 2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" (G.U. n. 65 del 19/03/2010) definisce 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 e i criteri per l'individuazione delle figure professionali competenti nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, nonché delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali coinvolte nelle reti delle cure palliative e della terapia del dolore.

Con questo atto, per la prima volta in Italia ed in Europa, si sancisce e si tutela il diritto delle persone alla cure palliative e, in particolare, viene garantito l'accesso da parte del malato alle CP (inserite nell'ambito dei LEA), al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il soddisfacimento del bisogno di salute attraverso la tutela e la promozione della qualità della vita, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze.

La legge rinforza infatti quanto già previsto dal DPCM 29 novembre del 2001, riguardante la definizione dei livelli essenziali di assistenza (LEA), ed indica che la rete di assistenza ai pazienti terminali è costituita da un'aggregazione funzionale ed integrata dei servizi distrettuali ed ospedalieri, sanitari e sociali e si articola nelle seguenti linee organizzative differenziate e nelle relative strutture:

- struttura **residenziale o Hospice**, in ambito socio-sanitario e Unità di degenza delle Unità Operative di Cure Palliative – UOCP (ora Hospice sanitario),
- struttura con assistenza a ciclo diurno - **day hospital o day hospice** o comunque erogata in modalità alternative previste all'interno del sistema organizzativo regionale,
- assistenza **domiciliare**, equipe di assistenza Specialistica Territoriale Cure Palliative (STCP) e MMG con equipe di Assistenza Domiciliare Integrata-ADI CP
- assistenza **ambulatoriale** specialistica (medici palliativisti).

In particolare la legge 38/2010 punta a dare nuovo impulso all'integrazione tra ospedale e territorio, soprattutto allo sviluppo dell'assistenza domiciliare, attraverso criteri specifici di accreditamento delle strutture sanitarie da definire tramite accordi Stato-Regioni.

Nel suo complesso, la Legge n. 38/2010, nel riaffermare che le cure palliative costituiscono uno degli **obiettivi prioritari** del PSN, da una parte, esplicita le competenze specifiche in capo al Ministero della Salute e alla Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano: istituzione di una Commissione nazionale, definizione di linee guida nazionali, attivazione di campagne di informazione per la popolazione e per gli operatori sanitari, predisposizione di un Sistema informativo per il monitoraggio, da parte del Ministero, delle cure palliative, identificazione dei criteri generali per la disciplina degli ordinamenti didattici di specifici percorsi formativi in materia di CP. Dall'altra, contiene una serie di importanti indicazioni tese a favorire la costruzione di una rete regionale/provinciale per le CP cui è affidato il compito di garantire la tutela della salute a tutti i cittadini, la qualità dei servizi e l'appropriatezza degli interventi in ambito di trattamenti di fine vita ed è chiamata ad assicurare, in via prioritaria, la continuità assistenziale del malato dalla struttura ospedaliera al suo domicilio. La rete, secondo quanto indicato all'art. 2 comma 1, lettera (d) della LN 38/2010, deve essere costituita "dall'insieme delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, ed assistenziali, delle figure professionali e degli interventi diagnostici e terapeutici disponibili nelle regioni dedicati alla erogazione delle cure palliative, omissis...., in tutte le fasi della malattia con particolare riferimento alle fasi avanzate e terminali della stessa e al supporto dei malati e dei loro familiari".

Ulteriori e più precise indicazioni per la definizione di una efficace rete assistenziale per le CP vengono fornite, alle regioni/province autonome, dall'emanazione dell'**Accordo del 16 dicembre 2010** (G.U. n. 13 del 18.01.2011, pag. 35) con il quale vengono sollecitati:

- a livello regionale/provinciale, l'istituzione di una "struttura" specificatamente dedicata al coordinamento della rete e alla promozione del processo di sviluppo delle cure palliative a domicilio, in hospice, nelle strutture residenziali e nelle strutture ospedaliere, al fine di garantire approcci omogenei ed equità di sistema. A tale struttura sono affidati i compiti di:

- a) assicurare il monitoraggio dello stato di attuazione della rete locale, della qualità delle prestazioni e della loro appropriatezza, del grado di assistenza globale,
- b) sviluppare un sistema informativo regionale/provinciale per le CP, anche attraverso l'individuazione di indicatori quali-quantitativi ivi compresi gli standard (di cui al DM n. 43 del 22 febbraio 2007),
- c) definire linee di indirizzo per lo sviluppo omogeneo sull'intero territorio regionale e provinciale di percorsi di presa in carico e assistenza in CP,
- d) promuovere programmi obbligatori di formazione continua in CP,
- e) favorire la realizzazione di attività di ricerca scientifica in CP;

- a livello locale, l'implementazione da parte delle Aziende Sanitarie regionali/provinciali del processo organizzativo delle nuove modalità assistenziali rivolte alla presa in carico del paziente in CP con la messa in campo di alcune azioni strategiche, quali:

- a) l'individuazione, sulla base di quanto indicato agli art. n. 5, comma 5, e n. 12, comma 2, della LN 38/2010, di piante organiche adeguate alle necessità e composte da figure professionali con specifiche competenze ed esperienza,
- b) l'adeguata informazione dei cittadini sul diritto alle CP e alle modalità di accesso ai programmi e alle prestazioni disponibili in ambito locale,
- c) la sensibilizzazione di tutti gli operatori, direttamente ed indirettamente coinvolti nelle CP, sia sulle implicazioni culturali ed etiche che sugli aspetti tecnici connessi ai programmi di CP.
- d) Il monitoraggio e la sorveglianza delle attività e della qualità globale dei percorsi diagnostico-terapeutici realizzati in ambito di CP.

Con il **DPCM del 12 gennaio 2017**, le CP vengono a far parte dei **nuovi LEA**, ottenendo un riconoscimento ufficiale della loro attività in tutti i setting di cura: domiciliare, Hospice, ambulatoriale e in regime di ricovero (G. Scaccabarozzi, Comunicato SICP – 31 Marzo 2017).

Sono previsti infatti **Percorsi assistenziali integrati** (art. 21) dove è garantito l'accesso unitario ai servizi sanitari e sociali, la presa in carico della persona, la valutazione multidimensionale (VMD) dei bisogni sotto il profilo clinico, funzionale e sociale con la definizione dei bisogni terapeutici-riabilitativi ed assistenziali nel progetto assistenziale individuale (**PAI**). Questo approccio per percorsi, permette di identificare precocemente il malato con bisogni di CP. Le CP escono in questo modo dall'orizzonte temporale dell'end stage e si allargano alle fasi precoci della malattia inguaribile ad evoluzione sfavorevole.

Le Cure palliative domiciliari (art. 23) devono essere erogate dalle strutture UCP (Unità di Cure Palliative) e non più nell'ambito dell'Assistenza domiciliare Integrata (ADI). In questo ambito vengono distinte:

- le **CP domiciliari di base**: erogate da MMG ed Infermieri dei Distretti territoriali con buona conoscenza di base delle CP, che si articolano in interventi programmati caratterizzati da un Coefficiente d'Intensità Assistenziale (CIA) minore di 0,50 in funzione del progetto di assistenza individuale (PAI);

- le **CP domiciliari specialistiche**: erogate da equipe specializzate (medici specialisti in CP) e equipe multidisciplinari dedicate, che richiedono interventi programmati caratterizzati da un CIA maggiore di 0,50. Il coordinamento delle cure viene puntualmente caratterizzato (comma 3 art.21, commi 1-a e 1-b art.23) contribuendo in questo modo a chiarire la responsabilità del rapporto di cura.

Il coordinamento dell'attività clinica, nell'ambito delle CP domiciliari di base, infatti, rientra tra i compiti del medico di medicina generale o del pediatra di libera scelta.

Con ciò viene garantito l'unitarietà e l'integrazione dei percorsi di cura con un'equipe curante di riferimento sul percorso e non sul setting assistenziale.

Viene garantita inoltre la specificità specialistica delle CP non più inquadrate nel contenitore indifferenziato delle cure domiciliari, rivolte alla non autosufficienza e alle fragilità che non richiedono un approccio palliativo.

In questo decreto inoltre, per la prima volta, le CP sono espressamente citate come prestazioni cliniche, farmaceutiche, strumentali, necessarie ai fini dell'inquadramento diagnostico e terapeutico, che devono essere garantite durante l'attività di ricovero ordinario per acuti (art. 38).

3. Stato di attuazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010.

3.1 Situazione nazionale.

Dal **Rapporto al Parlamento** presentato a gennaio 2019 sullo stato di attuazione della Legge n. 38/2010 (con periodo di riferimento 2015-2017), emerge complessivamente, con una forte disomogeneità a livello regionale e locale, un lento e progressivo miglioramento della qualità delle cure, una crescita dell'offerta assistenziale nei regimi domiciliare e residenziale ed un progressivo sviluppo delle Reti regionali e locali sia di cure palliative sia di terapia del dolore.

Si conferma l'importanza della programmazione e del governo locale dei servizi sanitari, in primo luogo di quelli territoriali, e il significato strategico della collaborazione tra gli operatori sanitari coinvolti nella gestione del malato con bisogno di cure palliative e terapia del dolore, a partire dai MMG e dai pediatri di libera scelta fino ai medici specialisti operanti presso le strutture ospedaliere e territoriali, in rapporto con le Associazioni di tutela dei malati.

Molti dati mettono in evidenza tuttavia come l'assistenza palliativa domiciliare presenti ancora molte criticità: i pazienti assistiti e le giornate di assistenza erogate in questo regime, pur se in aumento rispetto agli anni precedenti, sono ancora molto al di sotto del fabbisogno programmato, sia per quanto riguarda le cure domiciliari di base, sia per quanto riguarda le cure domiciliari specialistiche, caratterizzate dall'intervento di equipe multidisciplinari dedicate, sotto la responsabilità clinica del medico esperto in cure palliative.

Parimenti, si evidenzia un crescente bisogno formativo tra i professionisti che compongono le equipe. Con riferimento ai mutamenti in ambito formativo, l'istituzione della disciplina medica "Cure Palliative" ha evidenziato la necessità di dare urgente attuazione all'art.8, comma 1, della legge n. 38/2010. Ad oggi, infatti, le Cure Palliative non rientrano tra gli insegnamenti del Corso di Laurea Magistrale in Medicina e Chirurgia. In ambito accademico, la legge n. 38/2010 ha trovato attuazione pressoché esclusivamente nell'istituzione dei Master di I e di II livello (D.M. 4.4.2012, G.U. Serie Generale n. 89 del 16.4.2012). Gli ordinamenti didattici non risultano infatti essere ancora stati aggiornati.

Tale carenza formativa genera a cascata, da un lato, una importante carenza di competenze disponibili in grado di offrire risposte competenti e dall'altro, rallenta drammaticamente un cambiamento di attitudine nel riconoscere il problema della non guaribilità e del dolore a livello sociale, professionale e programmatico: riconoscimento indispensabile per determinare finalmente quel cambiamento di gestione del malato con patologia inguaribile e/o dolore grave, sancito come diritto del paziente dalla Legge 38/2010.

3.2 Situazione in Alto Adige/Südtirol

La prima delibera provinciale che disciplina le Cure Palliative in Alto Adige risale al 2008.

La successiva delibera è del 2015 ed ha annullato la precedente e recepito i contenuti della legge 38/2010 e dell'accordo Stato/regioni del luglio 2012.

La delibera della Giunta provinciale del 2015 prevedeva in particolare la realizzazione del progetto “**La rete Provinciale di Cure Palliative per adulti e bambini**”, al fine di unire tutte le varie forme di assistenza: assistenza domiciliare, assistenza specialistica ambulatoriale, assistenza presso l’hospice, in ospedale e nelle case di cura. Per rendere possibile l’assistenza palliativa di base veniva coinvolto in questa rete anche il MMG e l’assistenza infermieristica domiciliare. Un apposito team multiprofessionale per le cure palliative avrebbe fornito ai medici ed agli infermieri dei distretti sanitari (assistenza di base), dell’ospedale e delle case di cura, un supporto telefonico o ambulante, in modo che il paziente potesse essere curato il più a lungo possibile nel suo ambiente familiare anche se egli avesse necessitato di assistenza molto impegnativa. Per l’assistenza palliativa in regime di **ricovero ordinario e diurno** negli ospedali dell’Alto Adige erano stati previsti letti dedicati ai pazienti con bisogni di CP. Questi letti potevano essere situati sia in strutture ospedaliere pubbliche o anche in strutture private convenzionate (come il Martinsbrunn, una Casa di Cura privata a Merano). Anche in queste strutture private sarebbero stati garantiti i requisiti previsti e messi a disposizione un team per le cure palliative composto da medici palliativisti, infermieri, psicologi, assistenti religiosi, assistenti sociali, infermieri geriatrici, operatori sociali, fisioterapisti, logoterapisti ed ergoterapisti. Questi propositi contenuti nell’ultima delibera sono stati realizzati ad oggi solo in parte. L’hospice di Bolzano erogava cure palliative già dal 2004, con alcuni letti a disposizione nel Reparto di Geriatria dell’Ospedale di Bolzano. E’ stato successivamente, formalmente, istituito nel gennaio del 2011, rendendolo autonomo ed aggregato all’area della Medicina del Territorio. Si trova attualmente all’interno della struttura ospedaliera con 11 letti di degenza, un letto di day-hospice ed ambulatori specialistici per le cure palliative.

Il team è composto da 4 medici, 20 infermieri, uno psicologo e tre operatori socio sanitari.

Oltre a queste persone dipendenti dall’Azienda Sanitaria ci sono le associazioni di volontariato attive nell’ambito delle CP (a Bolzano “Il Papavero/Der Mohn”).

Nel 2014, il Team di Cure Palliative (TCP) ha iniziato come progetto a seguire alcuni pazienti a domicilio nella città di Bolzano e, visti i buoni risultati, il progetto è stato esteso l’anno successivo a Laives e l’anno dopo a tutto il Comprensorio di Bolzano. Purtroppo il numero di medici è rimasto lo stesso mentre sono stati distaccati dai distretti tre infermieri per creare il team di cure palliative domiciliari.

Poiché la normativa nazionale prevede tra i nodi della rete delle cure palliative anche Ospedale e Case di Riposo, fin dall’inizio il TCP ha erogato consulenze in tutti i reparti dell’Ospedale di Bolzano e, dal 2017, si reca su chiamata anche nelle Case di Riposo.

L’attività ambulatoriale (altro nodo della rete delle CP) esiste da quando sono state istituite le cure palliative a Bolzano. La consulenza telefonica è un valore che si aggiunge e che costa ovviamente molte risorse pur non essendo valutata tra le prestazioni erogate.

Dal 2016 esiste anche l’ambulatorio di **cure simultanee** in oncologia ed è stato creato (in via di ultimazione), insieme ad altri specialisti, un percorso per i pazienti con SLA.

Il team mobile di cure palliative è stato attivato solo nel comprensorio di Bolzano e da gennaio 2019 anche a Merano, ma non negli altri 2 comprensori (Bressanone e Brunico).

Nel 2018, vista la difficoltà e la lentezza nell’attuazione della normativa vigente in tutti i Comprensori provinciali, sono state definite, in un documento, le modalità di funzionamento della rete assistenziale di CP nel Comprensorio di Bolzano. La Direzione dell’Azienda Sanitaria dell’Alto Adige/Südtirol ha tuttavia presentato altre linee operative per poter realizzare un nuovo documento che definisca una modalità operativa unica per tutta la provincia.

Per quanto riguarda l’assistenza ai bambini è stato creato un team unico, con sede a Bolzano, che si muove su tutto il territorio della provincia. Esiste una associazione di volontariato (MOMO) che sostiene questa attività mentre la costruzione di un hospice pediatrico è ancora in programmazione. Anche la definizione di ulteriori 10 posti letto per coprire il fabbisogno di letti hospice per adulti tra Bressanone e Brunico è ancora in discussione.

A Merano, nella struttura privata convenzionata di Martinsbrunn, ci sono 10 letti di degenza in hospice ed i pazienti che necessitano CP hanno come riferimento un medico palliativista ed una infermiera dedicati a questa attività per consulenze, assistenza ambulatoriale e supporto all'assistenza domiciliare. I pazienti possono accedere sia dagli ospedali come dal proprio domicilio.

A Bressanone c'è un medico anestesista che svolge consulenze in CP in ospedale ed in ambulatorio, ma non a domicilio.

A Brunico non c'è nessun medico dedicato alle CP, mentre ci sono infermieri del Distretto.

L'assistenza domiciliare per le Cure Palliative in Alto Adige/Südtirol avviene pertanto da parte del Team delle CP domiciliari, ove presente, e dai MMG in collaborazione, o autonomamente, con gli infermieri dei distretti.

Non ci sono purtroppo dati relativi al flusso informativo che riguarda l'assistenza domiciliare di cure palliative in Alto Adige/Südtirol, come emerge anche dal Rapporto Parlamentare del 2019, poiché manca in provincia un supporto informatico unico per raccogliere tali dati in modo omogeneo.

Arrivano invece regolarmente al Ministero della Sanità, come previsto dalla normativa, i dati relativi al flusso informativo che riguarda gli Hospice.

OBIETTIVI DELLO STUDIO

L'obiettivo principale di questo studio è stato quello di valutare il grado di conoscenza della legge 38/2010 da parte dei MMG che esercitano nel territorio dell'Alto Adige/Südtirol e quanti di loro operano applicando le disposizioni indicate dalle leggi sulle CP. Un altro obiettivo è quello di individuare il giudizio dei MMG sulle leggi vigenti in CP, eventuali differenze tra i quattro comprensori ed in particolare i bisogni dei MMG riguardo alla rete di cure palliative allo scopo di individuare le principali difficoltà e carenze nella gestione del malato che necessita cure palliative.

MATERIALI E METODI

Per lo studio osservazionale sul livello di conoscenza delle leggi in cure palliative in Alto Adige/Südtirol da parte dei MMG è stato ideato un questionario, scritto in lingua italiana ed in lingua tedesca, composto da 16 domande con risposte a scelta multipla (vedi allegato).

Il questionario, rigorosamente anonimo, è stato realizzato mediante Google Moduli ed inviato, tramite un link con un breve messaggio introduttivo, all'indirizzo e-mail di diversi MMG operanti sul territorio della Provincia autonoma di Bolzano.

Su 335 questionari inviati le risposte tornate automaticamente al mittente sono state 84. Queste risposte sono state memorizzate, analizzate ed elaborate in maniera automatica attraverso il portale Google Moduli.

RISULTATI

Al nostro studio hanno partecipato 84 medici di medicina generale della Provincia Autonoma di Bolzano-Alto Adige. Non tutti gli 84 colleghi però hanno risposto alle 16 domande del questionario.

48 di loro esercitano nel distretto di Bolzano, 18 nel distretto di Merano, 11 nel distretto di Bressanone e 7 nel distretto di Brunico.

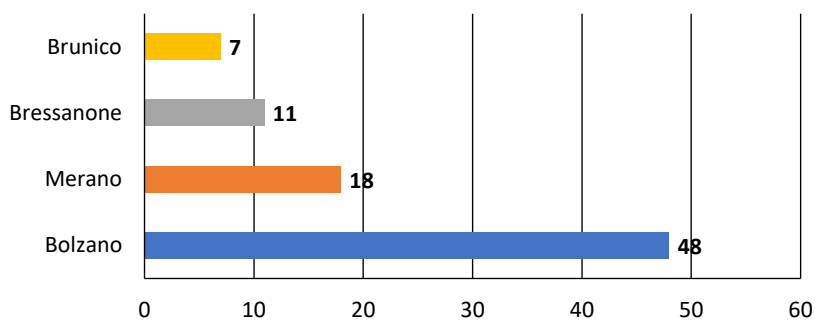


Grafico 1. Comprensorio di lavoro del MMG

29 dei colleghi intervistati esercitano in città, 40 in periferia e 15 colleghi esercitano sia in città che in periferia (da intendersi come ambulatorio sia in città che in periferia, colleghi che normalmente esercitano in due ambulatori).

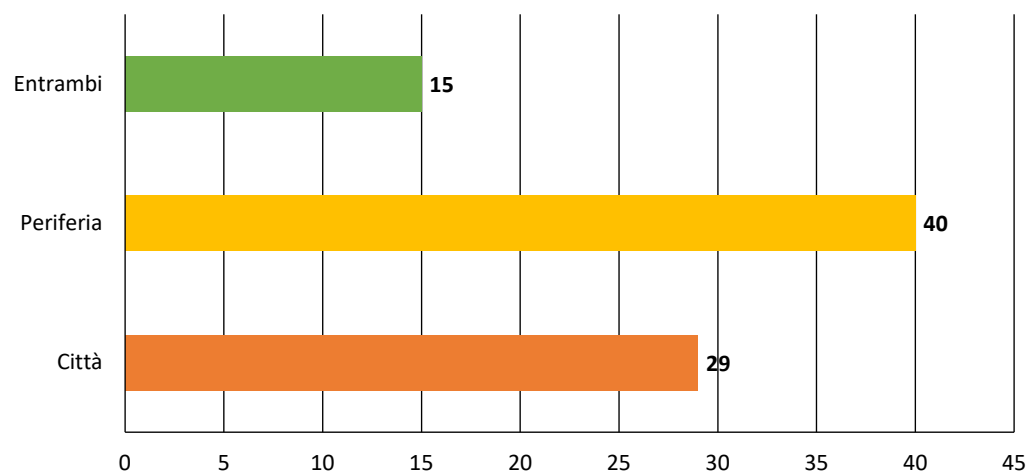


Grafico 2. Ambito territoriale di lavoro del MMG

La maggioranza dei medici di medicina generale (39) non ha mai sentito della legge 38/2010, mentre 28 colleghi la conoscono poco e solo 17 la conoscono bene.

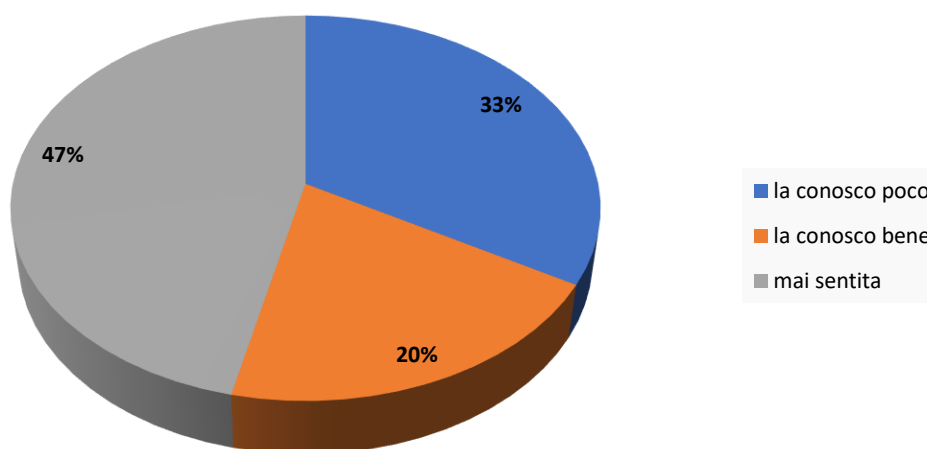


Grafico 3. Conoscenza della legge 38/2010

61 colleghi hanno espresso un giudizio globale sulla legge 38/2010. La maggioranza dei colleghi intervistati (33) esprime un giudizio positivo, 28 dei medici di medicina generale non esprimono nessun giudizio e nessuno esprime un giudizio negativo.

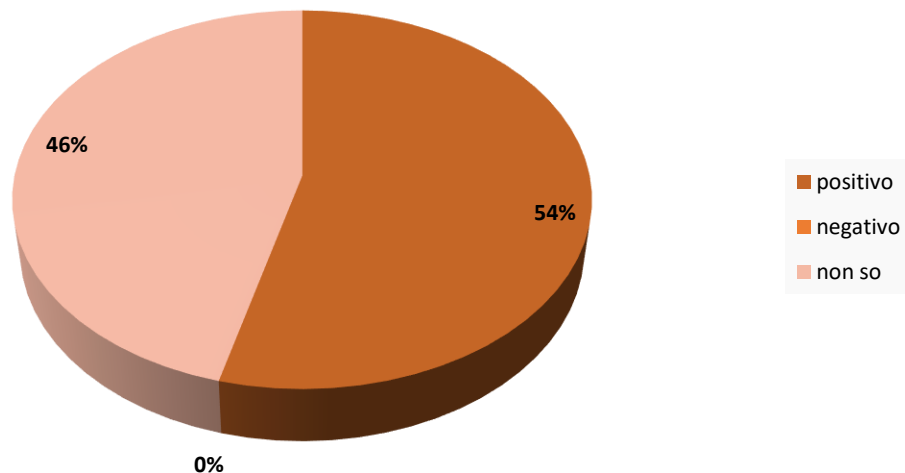


Grafico 4. Giudizio globale sulla legge 38/2010

43 dei partecipanti allo studio sono a conoscenza che l'attuale normativa LEA prevede due modalità assistenziali per i pazienti nella rete di cure palliative: una per le Cure Palliative di Base ed una per le Cure Palliative Specialistiche, 40 dei colleghi non conoscono l'attuale normativa LEA. Un collega non ha risposto alla domanda sulla conoscenza dell'attuale normativa LEA.

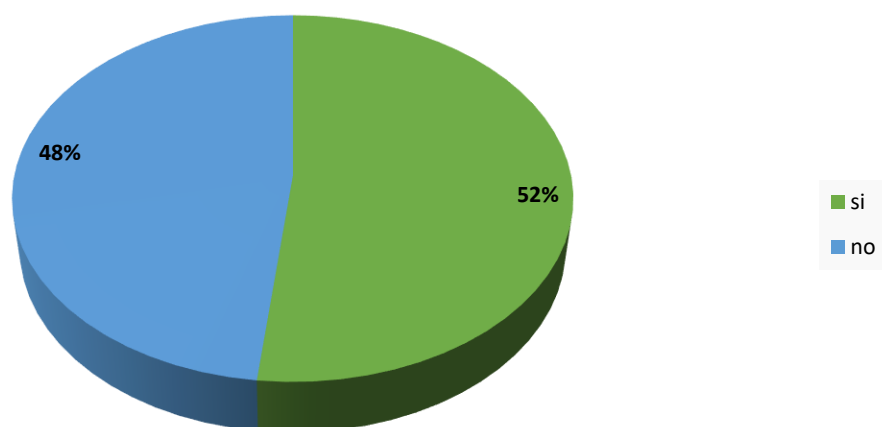


Grafico 5. Conoscenza dell'attuale normativa LEA

Secondo 73 dei medici di medicina generale le cosiddette Cure Palliative di Base sono di competenza del Medico di MG in collaborazione con il Servizio Infermieristico del Distretto, 3 colleghi hanno dato risposta negativa e 7 colleghi non si esprimono. Un collega non ha dato nessuna risposta.

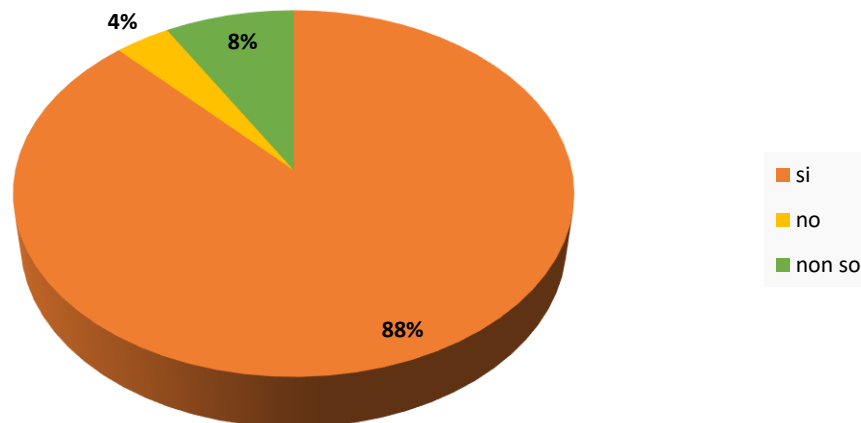


Grafico 6. Competenza delle Cure Palliative di base

Alla domanda se uno degli obiettivi della Rete di Cure Palliative è quello di consentire ai pazienti terminali di morire al proprio domicilio hanno risposto 83 colleghi, 80 medici di medicina generale hanno dato risposta affermativa e solo 2 colleghi hanno risposto di no, un collega non lo sa.

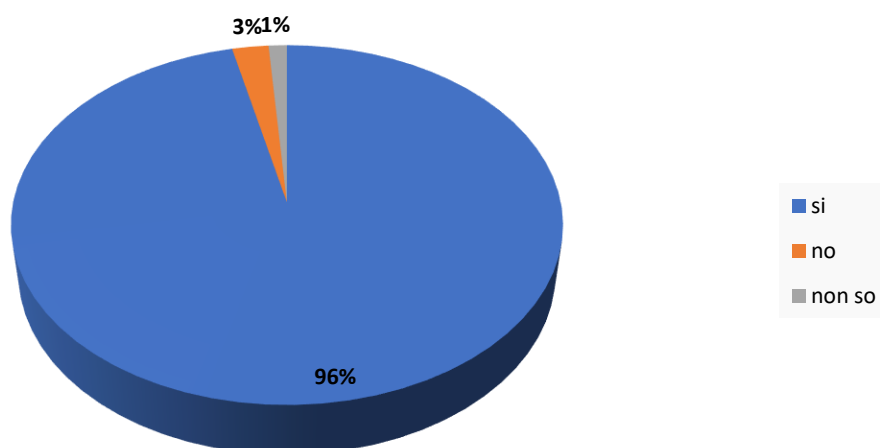


Grafico 7. Obiettivi della rete di Cure Palliative

62 dei colleghi intervistati hanno partecipato ai corsi di formazione in Cure Palliative, mentre 21 colleghi non hanno mai svolto un corso in tema Cure Palliative. Un collega non ha risposto.

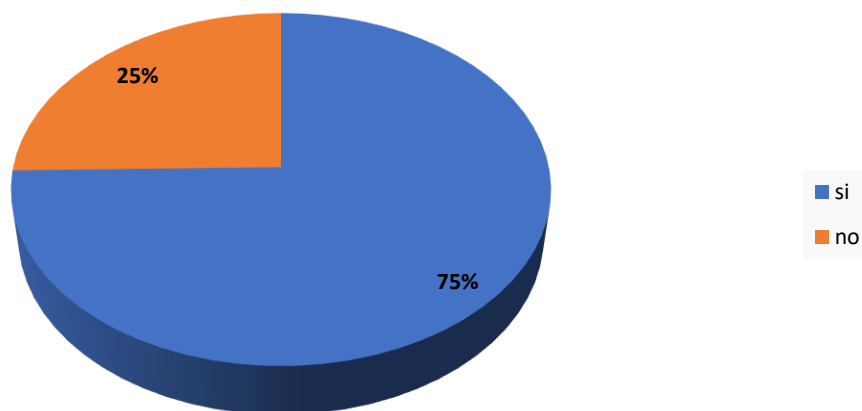


Grafico 8. Partecipazione ai corsi di formazione in Cure Palliative

Alla domanda sulle competenze in ambito delle cure palliative hanno riportato una risposta 81 colleghi, 50 si ritiene sufficientemente competente in materia di Cure palliative, 31 dei colleghi dichiarano di non possedere sufficienti competenze in ambito palliativo.

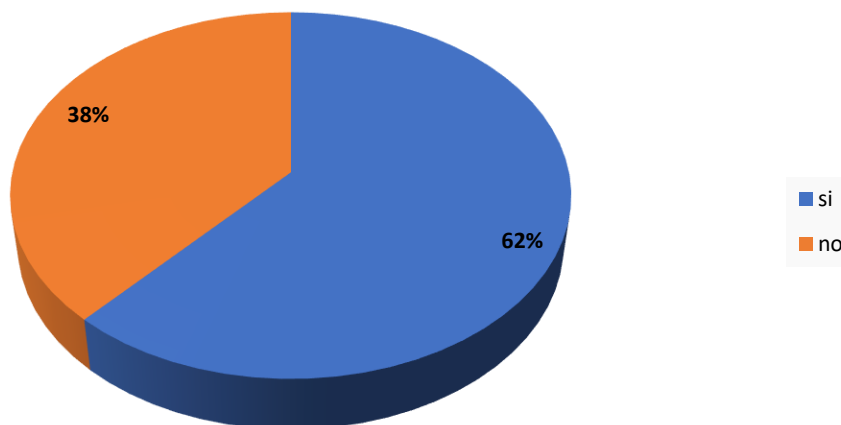


Grafico 9. Competenze in ambito palliativo del MMG

72 degli intervistati dichiara che nella propria zona di lavoro è presente una Rete di Cure Palliative che opera sul territorio, 6 medici dichiarano che nella propria zona di lavoro non è presente tale rete, 5 medici non sono a conoscenza dell'esistenza della Rete di Cure Palliative. Un collega non ha risposto alla domanda.

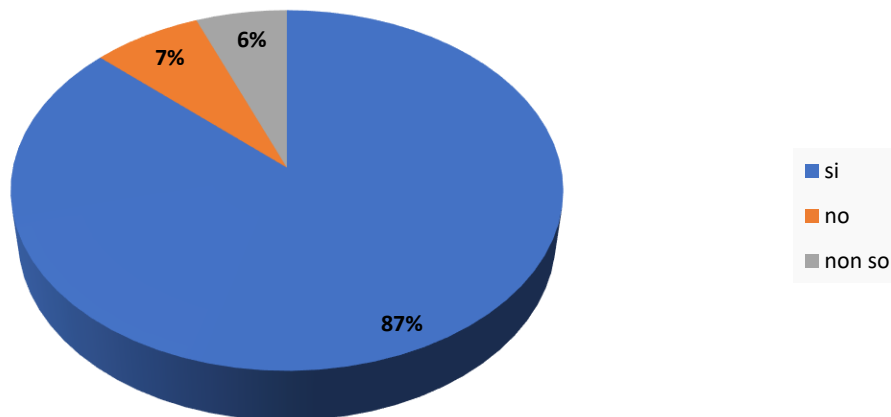


Grafico 10. Presenza di una rete di Cure Palliative nella zona di lavoro del MMG

Negli ultimi 12 mesi 56 medici dichiarano di aver assistito in collaborazione con il team di Cure Palliative domiciliari da 0-5 pazienti, 8 medici da 5-10 pazienti, 2 medici più di 10 pazienti, 9 medici 0 pazienti. 4 medici non possono rispondere alla domanda in quanto non è presente una rete di Cure Palliative nel territorio dove esercitano, 5 colleghi non hanno dato una risposta.

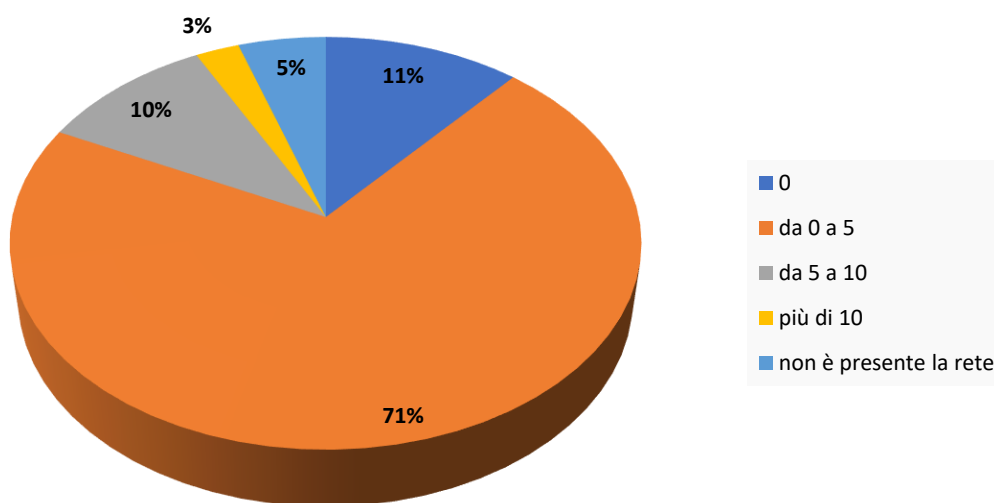


Grafico 11. Numero di pazienti assistiti dal MMG in collaborazione con il Team CP domiciliari negli ultimi 12 mesi

Secondo 80 colleghi le Cure palliative non sono riservate esclusivamente al malato oncologico, mentre 2 medici hanno dato risposta affermativa, 2 colleghi non si esprimono.

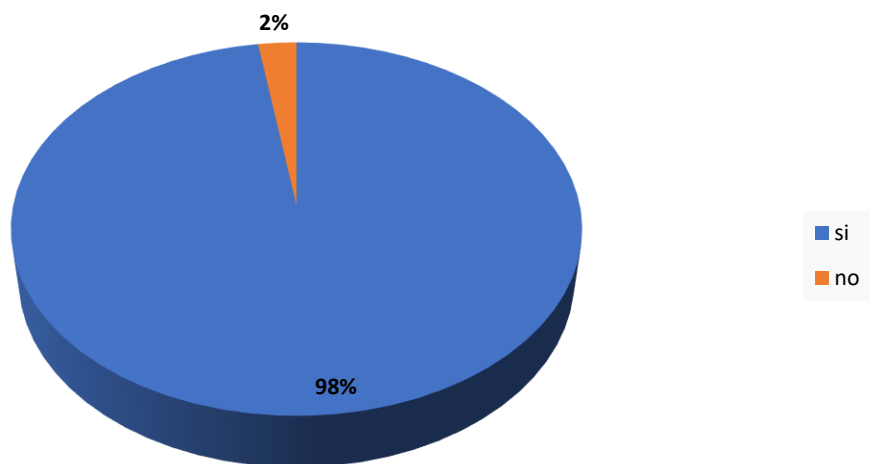


Grafico 12. Cure palliative riservate solo al malato oncologico: si o no

26 dei medici di medicina generale esprimono soddisfazione della collaborazione/comunicazione con il Team di Cure Palliative domiciliari, 35 dei medici sono abbastanza soddisfatti, 7 poco soddisfatti, 2 per niente. 10 dei colleghi non si esprimono in quanto non è presente una rete di Cure Palliative nel territorio dove esercitano, 3 colleghi non hanno risposto alla domanda.

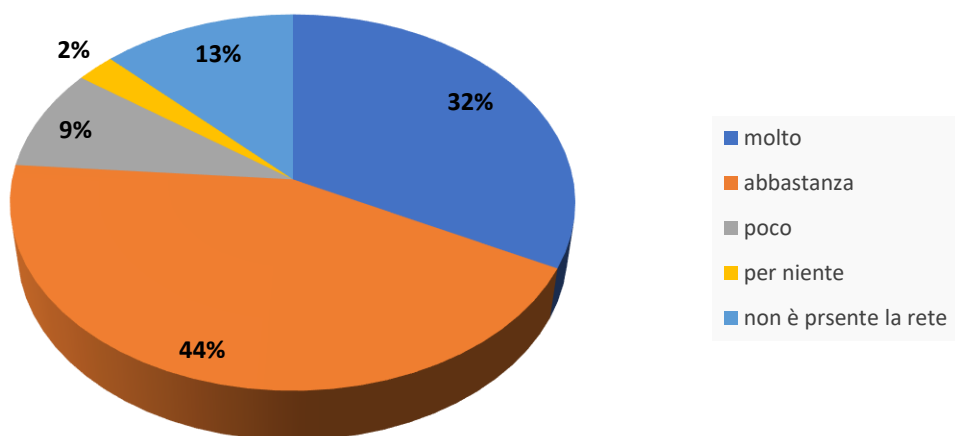


Grafico 13. Soddisfazione del MMG della collaborazione/comunicazione con il Team delle Cure Palliative domiciliari

50 dei medici di medicina generale hanno richiesto almeno una visita presso l'Ambulatorio per le Cure Palliative per un proprio paziente, 33 dei colleghi non hanno mai richiesto una visita, un collega non ha dato una risposta.

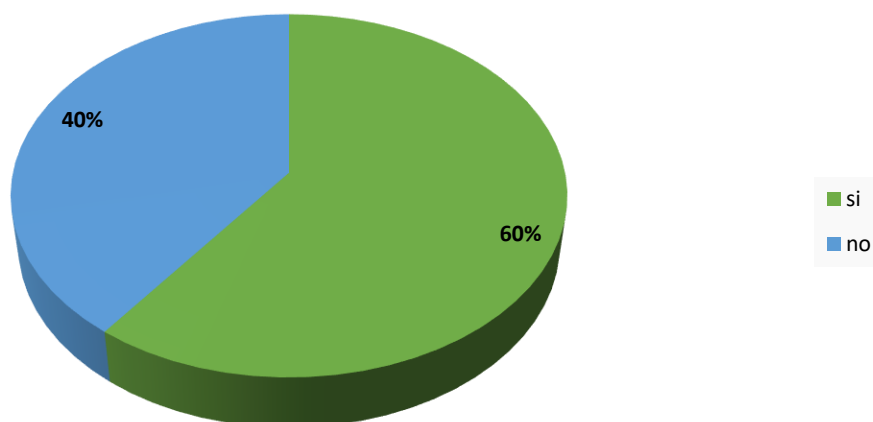


Grafico 14. Richieste di visite presso l'Ambulatorio di Cure Palliative da parte del MMG

29 colleghi dagli 83 che hanno risposto alla domanda se i ruoli fra medico di MG, team specialistico e personale infermieristico del Distretto sono bene definiti nell'ambito delle Cure Palliative, hanno dato risposta affermativa, mentre per 37 medici non è così. 17 colleghi non esprimono un'opinione.

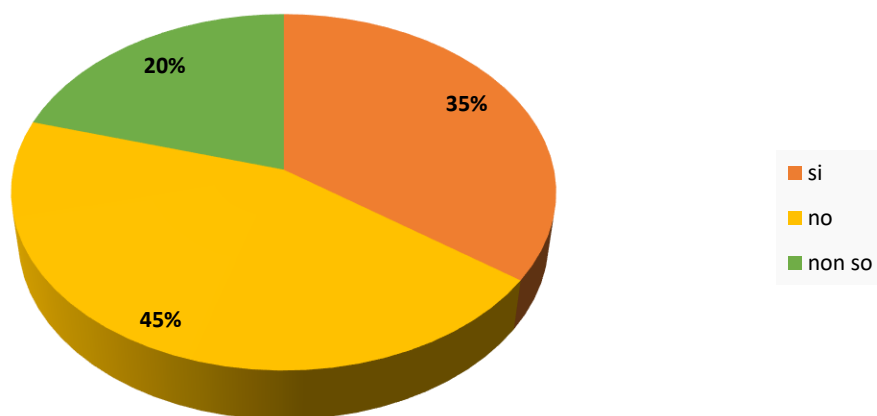


Grafico 15. Definizione dei ruoli fra il MMG, team specialistico e personale infermieristico del Distretto

57 medici sono dell'idea che possa essere utile l'introduzione di una supervisione clinica e/o psicologica periodica a sostegno del medico di MG nella gestione dei propri pazienti "palliativi", 14 colleghi si esprimono nel senso negativo, 11 non hanno una opinione, 2 colleghi non hanno risposto.

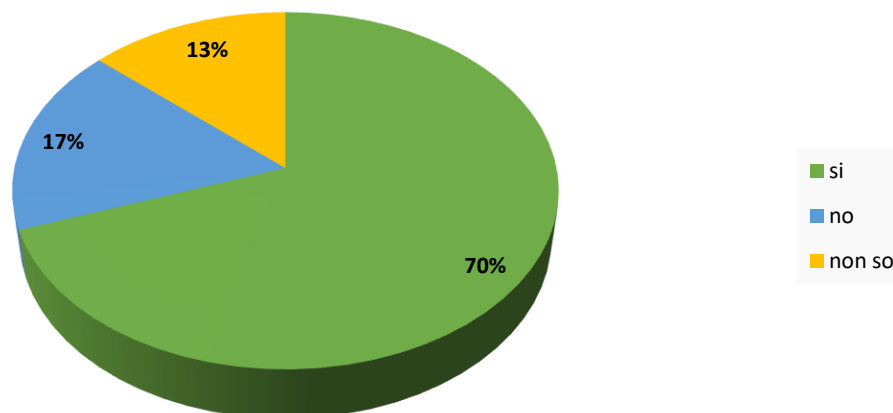


Grafico 16. L'introduzione di una supervisione clinica e/o psicologica periodica a sostegno del medico di MG

DISCUSSIONE

Il primo dato, da mettere in evidenza, è rappresentato da quel 47% dei medici interpellati che dichiara di non conoscere la legge 38/2010 mentre il 33% dichiara di conoscerla poco e **solamente il 20% dei medici di medicina generale dichiara di conoscerla bene**. La legge 38/2010 mette al centro delle CP domiciliari il medico di medicina generale, afferma il diritto del paziente di ricevere cure adeguate che abbiano come obiettivo la qualità di vita residua ed il sostegno ai familiari oltre a rispondere positivamente al desiderio della maggior parte dei pazienti palliativi di morire in casa. A distanza di quasi nove anni dall'entrata in vigore della legge, la bassa percentuale di coloro che la conoscono e di conseguenza la applicano, deve senz'altro preoccupare, ma anche essere uno stimolo per divulgarne i principi e la applicazione.

I 33 (73%) dei 45 colleghi che hanno dichiarato di conoscere la legge 38/2020 (28 la conoscono poco e 17 la conoscono bene) esprimono un giudizio globale positivo su tale legge. E' evidente la totale approvazione della legge da parte della maggioranza dei medici che conosce bene la legge 38/2010. Il 46% dei medici di medicina generale non esprime nessun giudizio, dato legato alla precedente domanda ed evidenzia l'alta percentuale dei colleghi che non conoscono la legge 38/2010. Nessuno esprime un giudizio negativo.

43 colleghi (52%) sono a conoscenza che l'attuale normativa LEA prevede due modalità assistenziali per i pazienti nella rete di cure palliative: una per le Cure Palliative di Base ed una per le Cure Palliative Specialistiche. La 38/2010 per prima ha previsto l'istituzione delle due tipologie di cure palliative, 7 anni prima che le ultime LEA le recepissero. 40 (48%) dei colleghi non conoscono l'attuale normativa LEA. Questo dato, sovrapponibile con il dato evidenziato nelle precedenti risposte, conferma che il 48% dei medici non ha una buona conoscenza della legge 38/2010- dato davvero preoccupante.

Nonostante la bassa percentuale di coloro che dichiarano di conoscere bene la legge (20%), secondo 73 (88%) dei medici di medicina generale interpellati, le cosiddette Cure Palliative di Base sono di competenza del Medico di MG in collaborazione con il Servizio Infermieristico del Distretto. Il restante 4% (3) dei colleghi ha dato risposta negativa e 7 colleghi non si esprimono (8%). Comunque si afferma l'opinione che le cure palliative siano per la maggior parte un compito del medico di medicina generale.

Alla domanda se uno degli obiettivi della Rete di Cure Palliative è quello di consentire ai pazienti terminali di morire al proprio domicilio, il 96 % (80) dei medici di medicina generale ha dato risposta affermativa, il 3% (2) dei colleghi ha risposto di no ed un collega dichiara di non saperlo (1%). Il risultato più che positivo della nostra indagine, sembra premiare il ruolo dei MMG che, se ben assistito dal servizio infermieristico di distretto o privato, all'interno di una medicina di gruppo, esprime al meglio le proprie competenze.

Il 75 % (62) dei colleghi intervistati ha partecipato a corsi di formazione in Cure Palliative, mentre 25% (21) dei colleghi non ha mai seguito un corso in tema di Cure Palliative. Ciò nonostante fa riflettere il fatto che solo il 47% (39) dei colleghi ha dichiarato in precedenza di non conoscere la legge 38 /2010. Questo dato conferma l'interesse dei medici di medicina generale per le cure palliative. Chi ha partecipato allo studio probabilmente era già interessato all'argomento e quindi non rappresenta perfettamente la totalità dei medici di medicina generale altoatesini. E' probabile che abbia partecipato a corsi in CP diversi anni prima dell'entrata in vigore della legge 38/2010 oppure che abbia frequentato corsi all'estero (per es. in Austria, in Germania) dove la legislazione è diversa.

Il 62 % (50) dei medici in medicina generale partecipanti allo studio si ritiene sufficientemente competente in materia di Cure palliative, nonostante un'alta percentuale dei colleghi abbia dichiarato di non conoscere bene la legge e il 25% (21) dei colleghi di non avere mai frequentato un corso di formazione in tema di Cure Palliative. Il 38 % (31) dei colleghi dichiara di non possedere sufficienti competenze in ambito palliativo. Il risultato sembra confermare una certa consapevolezza nei propri mezzi che se indirizzata bene, tramite corsi di formazione o aggiornamento, può senz'altro dare ottimi riscontri.

Il dato raccolto, e cioè 72 (87%) dei colleghi che dichiarano l'esistenza di una rete di cure palliative, attualmente presenti solo nel comprensorio di Bolzano e, da gennaio 2019 anche a Merano, sembra indicare che non sia proprio chiaro a tutti come debba essere costituita una rete di cure palliative.

66 medici di medicina generale partecipanti allo studio dichiarano di aver assistito, negli ultimi 12 mesi in collaborazione con il team di Cure Palliative domiciliari, dei pazienti propri. Questo numero corrisponde esattamente al numero dei medici partecipanti che esercitano nei distretti di Bolzano e Merano (48 Bolzano e 18 Merano). In realtà quasi tutti i medici di medicina generale si trovano ad assistere quotidianamente i propri pazienti palliativi indipendentemente dall'esistenza di una vera e propria rete di cure palliative. Già ora e da molto tempo il medico di medicina generale è necessariamente coinvolto nelle cure palliative.

Secondo l'assoluta maggioranza 98 % (80) dei colleghi partecipanti allo studio conferma che le Cure palliative non sono riservate esclusivamente al malato oncologico. Questo è forse il risultato più sorprendente, in senso positivo, che sottintende una conoscenza del significato delle cure palliative che trascende la conoscenza delle normative vigenti più o meno applicate.

La maggioranza dei medici di medicina generale interpellati (61) esprime soddisfazione della collaborazione/comunicazione con il Team di Cure Palliative domiciliari del proprio comprensorio. Dato che corrisponde al numero dei medici (48 comprensorio di Bolzano e 18 comprensorio di Merano, totale 66 medici) operanti nei comprensori dove è presente una rete di cure palliative.

La maggior parte dei medici di medicina generale che esercita nei comprensori dove è attiva una rete di cure palliative (50 medici) ha richiesto almeno una volta una visita presso l'Ambulatorio per le Cure Palliative per un proprio paziente. Una possibile interpretazione di questo dato è che i MMG dispongono di sufficiente competenza per affrontare autonomamente la cura di una buona parte dei pazienti palliativi.

Solo per poco meno di un terzo dei colleghi partecipanti allo studio i ruoli fra medico di MG, team specialistico e personale infermieristico del Distretto sono bene definiti nell'ambito delle Cure Palliative, mentre la maggioranza pensa che non lo siano. Dovrebbe senz'altro fare riflettere il fatto che per il 45% dei colleghi i ruoli non siano ben definiti. Pensare di predisporre una figura o una struttura di coordinamento potrebbe essere una soluzione.

Il dato raccolto, 57 = 70% dei colleghi, che ritengono sia utile avere una supervisione clinica e psicologica, indica di per sé l'importanza di avere un supporto esterno per un ruolo impegnativo come quello del MMG, sia per le decisioni cliniche che per la valutazione dei carichi psicologici.

Nella parte finale del questionario, che include commenti o suggerimenti dei colleghi, emerge principalmente una problematica relativa alla mancata collaborazione tra i medici di medicina generale di tutti i quattro distretti e il Team di Cure Palliative Specialistiche, dove presente. Viene evidenziato il mancato coinvolgimento del medico di MG da parte del Team ospedaliero. Qualche collega lamenta la difficoltà nel distinguere i ruoli tra medico di medicina generale ed il medico palliativista nella gestione dei propri malati palliativi. Si richiede o ci si auspica un maggiore coinvolgimento del MMG. Per fare ciò vengono proposte alcuni accorgimenti quali: l'inserimento in rete, più incontri tra le parti e rafforzare il coinvolgimento del medico di MG da parte del Team di Cure Palliative. Inoltre viene segnalata la mancanza di una vera e propria rete di cure palliative in diverse realtà territoriali della Provincia.

Per la carenza dei medici palliativisti nella Provincia si è costretti a posticipare le visite programmate per dare precedenza alle visite urgenti. I colleghi lamentano una assenza del Team di Cure Palliative nei fine settimana, nelle notti nei quali i medici di medicina generale si trovano a gestire da soli le problematiche legate ai pazienti palliativi.

CONCLUSIONI

La Legge n. 38/2010 e i successivi provvedimenti attuativi, pongono una specifica attenzione alla definizione di un sistema di coordinamento tra le Reti (regionale/provinciale e locale), all'integrazione sanitaria, socio-sanitaria e socio-assistenziale, al potenziamento dei rapporti tra le equipe operanti a livello specialistico e distrettuale, alla formazione dei professionisti e allo sviluppo delle attività delle organizzazioni non profit. Tutto ciò va organizzato e potenziato all'interno di uno scenario in cui è necessario fornire risposte nuove e adeguate ai bisogni di una popolazione crescente di malati sempre più anziani, affetti da patologie cronicodegenerative in fase avanzata o terminale, in condizioni cliniche di estrema fragilità e di grave sofferenza. Per questi malati, ancora oggi, le cure vengono spesso erogate in modo frammentario e non coordinato, con ripetute ospedalizzazioni, che si traducono talvolta in trattamenti inappropriati, costosi, con scarsa soddisfazione da parte dei malati stessi e dei loro familiari.

Oggi, in buona parte dell'Italia, sono presenti numerose Strutture di Cure Palliative sia come hospice sia come Unità di Cure Palliative (UCP), ma è ancora lontana una vera e capillare rete per le Cure Palliative che abbracci trasversalmente ospedale e territorio ed assicuri a domicilio Cure Palliative di qualità per il malato affetto da patologie oncologiche e non oncologiche, e le loro famiglie.

Le Cure Palliative, così come le cure per il malato fragile con patologie croniche in fase evolutiva, richiedono un approccio multiprofessionale e interdisciplinare, un'attenzione costante ai bisogni fisici, psicologici e sociali dei malati e dei loro familiari, che si concretizza con la stesura e la condivisione di un Piano Assistenziale Individuale (PAI), allo scopo di assicurare la necessaria continuità assistenziale tra professionisti e tra setting di cura.

Queste cure, se applicate in modo adeguato e coordinato, si sono dimostrate capaci di ridurre la sofferenza legata ai sintomi, di migliorare la qualità di vita e di ridurre le cure sproporzionate ed inappropriate. Per questi malati è stata osservata una riduzione della durata media dei ricoveri in ospedale e degli accessi ai servizi di emergenza, accompagnata ad un incremento nel numero di pazienti che hanno scelto di vivere la parte finale della propria vita a casa.

Un aspetto fondamentale è che questi malati devono essere raggiunti prima possibile (concetto di cure palliative precoci), perché il diritto ad una buona qualità della vita vale fin dalle fasi iniziali della malattia. "Deve pertanto essere abbandonata quella idea comune che le cure palliative siano sinonimo di cure di fine vita. Al contrario, se applicate precocemente restituiscono qualità e senso all'esistenza delle persone" (Luca Moroni-presidente della Federazione Cure Palliative).

In **Alto Adige/Südtirol** esistono, nell'assistenza delle CP domiciliari, modalità di interazione fra i professionisti che caratterizzano i diversi territori provinciali.

Vi sono infatti alcune realtà territoriali in cui sono particolarmente sviluppate e strutturate le relazioni inter partes: MMG ed infermieri del distretto, che hanno acquisito competenze in cure palliative, collaborano nella gestione clinica e terapeutica dei pazienti che necessitano di cure palliative sia al domicilio che, a volte, nelle Case di Riposo o in ospedale, nei comprensori sprovvisti di Hospice e di UCP domiciliari (Bressanone e Brunico).

Altre realtà territoriali presentano, invece, un modello in cui le competenze di base in cure palliative sono diffuse e i medici di famiglia si avvalgono della collaborazione, non sempre ottimale, e della consulenza di medici specialisti in CP (comprensori di Merano e Bolzano).

In ambedue le modalità organizzative l'infermiere del distretto, che ha acquisito competenze specifiche, può assumere la funzione di case manager a garanzia della continuità assistenziale e di punto di riferimento per le equipe assistenziali, i pazienti e i loro familiari.

Se la varietà può rappresentare un valore, mostrando più modi con i quali svolgere i compiti istituzionali, d'altra parte suggerisce quanto siano possibili differenti livelli di tutela dei malati e dei loro familiari, insinuando disparità di trattamento.

Per avere una efficiente Rete delle cure palliative, che operi secondo standard internazionali, occorre che ci lavorino un numero sufficiente di operatori preparati in CP. Secondo le raccomandazioni del European Association for Palliative Care, nella Provincia Autonoma di Bolzano dovrebbero essere operativi almeno 14 medici palliativisti (23). La assoluta distanza da questo numero (attualmente operano 6 specialisti in CP, tra cui 4 nel comprensorio di Bolzano), potrebbe in parte giustificare le difficoltà percepite da alcuni MMG nella collaborazione con i team di cure palliative.

Senza un adeguata Rete di CP si prospetta una situazione perennemente critica, a nostro parere, dove si rischia di non intercettare l'intero fabbisogno dei malati terminali, con cure che vengono pertanto erogate in pronto soccorso, nei reparti per acuti o intensivi delle strutture ospedaliere o a domicilio, ovvero da parte dei familiari non adeguatamente supportati per compiti di tale complessità.

Soltanto una buona collaborazione tra tutte le persone coinvolte, medici, operatori sanitari, decisori politici, vertici dell'Azienda Sanitaria, fa in modo che in Alto Adige/Südtirol si possa avere una rete di cure palliative capace di assistere una molteplicità di pazienti bisognosi di CP, in considerazione della loro dislocazione geografica su un territorio dai molteplici aspetti orografici (città, valli, monti). L'impegno di tutti nei prossimi anni dovrà essere quello di contribuire a far dialogare in modo ottimale i nodi della rete, garantendo la continuità di cura, di relazione e di informazione, affinché la dignità della persona malata possa essere tutelata e custodita nell'intero percorso di cura e assistenza.

QUESTIONARIO

Questionario sul rapporto tra Medicina Generale e Cure Palliative in Alto Adige / Südtirol

1. In quale Comprensorio esercita come medico di MG?

- Bressanone
- Brunico
- Merano
- Bolzano

2. In quale ambito territoriale esercita?

- Città
- Periferia
- Entrambi

3. Conosce la legge 38/2010?

- mai sentita
- la conosco poco
- la conosco bene

4. Nel caso in cui Lei conosca la legge 38/2010, qual' è il Suo giudizio globale?

- Positivo
- negativo
- non so

5. E' a conoscenza che la attuale normativa LEA prevede due modalità assistenziali per i pazienti nella rete di cure palliative: una per le Cure Palliative di Base ed una per le Cure Palliative Specialistiche?

- Sì
- No

6. Secondo Lei le cosiddette Cure Palliative di Base sono di competenza del Medico di MG in collaborazione con il Servizio Infermieristico del Distretto?

- sì
- no
- non so

7. Secondo Lei uno degli obiettivi della Rete di Cure Palliative è quello di consentire ai pazienti terminali di morire al proprio domicilio?

- sì
- no
- non so

8. Ha mai partecipato a corsi di formazione in Cure Palliative?

- sì
- no

9. Ritiene di avere sufficienti competenze in ambito palliativo?

- si
- no

10. Nella Sua zona è presente una Rete di Cure Palliative che opera sul territorio?

- si
- no
- non so

11. Se sì, quanti pazienti ha assistito in collaborazione con il team di Cure Palliative domiciliari negli ultimi 12 mesi?

- 0
- 0-5
- 5-10
- >10
- Non è presente la Rete di Cure Palliative

12. Secondo Lei le cure Palliative sono riservate solo al malato oncologico?

- si
- no

13. E' soddisfatto della collaborazione/comunicazione con il Team di Cure Palliative domiciliari, nel caso sia presente nel Suo territorio, nell'assistenza ai malati?

- Molto
- Abbastanza
- Poco
- Per niente
- Non è presente la Rete di Cure Palliative

14. Ha mai richiesto una visita presso l'Ambulatorio per le Cure Palliative per un Suo paziente?

- si
- no

15. Trova che i ruoli fra medico di MG, team specialistico e personale infermieristico del Distretto siano bene definiti nell'ambito delle Cure Palliative?

- si
- no
- non so

16. Pensa che possa essere utile l'introduzione di una supervisione clinica e/o psicologica periodica a sostegno del medico di MG nella gestione dei propri pazienti "palliativi"?

- si
- no
- non so

Commenti e Proposte.

BIBLIOGRAFIA

1. Christensen K. et al. "Ageing populations: the challenges ahead" *Lancet* 374:1196-1208.
DOI: 10.1016/S0140-6736(09)61460-4
2. Davies E, Higginson IJ (eds). *Better Palliative Care for Older People*.
Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe, 2004
3. Higginson I.J. "Health care needs assessment: Palliative and terminal care",
Oxford Medical Press 1997
4. Rosenwax L.K. et al. "Estimating the size of a potential palliative care population",
Palliative Medicine 2005;19:556-562
5. Gomez-Batiste X. et al. "Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: a community-orientated, population-based, public health approach"
Curr. Opin. Supp. Palliative care 2012;12:371-378
6. Murtagh F.E. et al. "How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-base estimates"
Palliative Medicine 2014;28:49-58
7. Morin L. et al. "Estimating the need for palliative care at the population level: a cross-national study in 12 countries"
Palliative Medicine 2017;31:526-536
8. World Health Organization (WHO) Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. *Palliative Care: the World Health Organization's global perspective*, *Journal of Pain and Symptom Management*, 24:91- 96,2002
9. "WPCA-WHO Global Atlas of Palliative care at the end of life" 2014
10. SICP-SIMG "IL core curriculum in Cure Palliative"
https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2018/12/5_CorecurrSICP-SIMG.pdf
11. SICP-SIMG: Cure palliative domiciliari; accanto al malato quale équipe? Documento di consenso.
12. SICP-SIMG "Il Medico di Medicina Generale con particolare interesse in cure palliative: descrizione delle attività"
https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2018/12/44_DOCSICP-SIMG_def_approvato.pdf
13. Decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell'articolo 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421. (G.U. Serie Generale, n. 305 del 30 dicembre 1992)
14. Decreto Legislativo 19 giugno 1999, n. 229 "Norme per la razionalizzazione del Servizio sanitario nazionale, a norma dell'artic. 1 della legge 30 novembre 1998, n. 419" (G. U. n. 165 del 16 luglio 1999 – Suppl.Ord.n. 132)
15. Legge 15 marzo 2010, n. 38 pubblicata in *Gazzetta Ufficiale* 19 marzo 2010, n. 65
16. Intesa stipulata dalla Conferenza Stato-Regioni 25.07.2012 "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"
<http://www.fedcp.org/normative-nazionale/101-schema-di-intesa-tra-il-ministro-della-salute-le-regioni-e-le-province-autonome-di-Trento-e-bolzano-25-luglio-2012-requisiti-minimi.html>
17. Intesa del 19.02.2015 in materia di adempimenti relativi all'accreditamento delle strutture Sanitarie. Cronoprogramma, in particolare al punto 1.2 programmi per lo sviluppo delle reti assistenziali e al punto 1.2.3. Realizzazione di reti di cure palliative e di terapia del dolore per il paziente adulto e pediatrico in attuazione della legge n.38/2010;
18. Rapporto Annuale ISTAT 2018 - La situazione del Paese. <https://www.istat.it/it/archivio/214230>
19. J Temel et al, "Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer"
N Engl J Med, 2010
20. Quill T.E., "The Palliative approach: improving care for Canadians with life-limiting illnesses"
www.hpcintegration.ca;
21. Abernethy A.P. "Generalist plus specialist palliative care: creating a more sustainable model"
N.Engl.J.Med. March 7, 2013;
22. Gomes B., Calanzani N., Curiale V., McCrone P., Higginson I.J., "Effectiveness and costeffectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers",
Cochrane Database of Systematic Reviews 2013, Issue 6;
23. Howell D., Marshall D. et al., "A Shared Care Model Pilot for Palliative Home Care in A Rural Area: Impact on Symptoms, Distress, and Place of Death", *J Pain Symptom Manage* 2011;42:60-75; Johnson A.P., Abernathy T. et al.,
24. Delibera Giunta Provinciale (Provincia Autonoma di Bolzano) del 20/10/2015 con "La rete Provinciale di Cure Palliative per adulti e bambini".
25. European Association for Palliative Care (EAPC), "White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1",
European Journal of Palliative Care.
26. European Association for Palliative Care. "Definition of Palliative Care, 1998",
www.eapcnet.org/about/definition.html (last accessed 08/09/2009).
27. Higginson IJ, Costantini M. "Dying with cancer, living well with advanced cancer",
Eur J Cancer 2008; 44: 1414-1424.
28. McNamara B, Rosenwax LK, Holman CD. "A method for defining and estimating the palliative care population",
J Pain Symptom Manage 2006; 32: 5-1229.
29. Chiara M astroianni , Alice Calvieri (Centro Antea, Roma) "La rete di cure palliative: realtà hospice e realtà domiciliare",
MEDIC 2014; 22(1): 53-58
30. C. Viafora, Per un'etica dell'accompagnamento, testo pubblicato in "Bioetica. Rivista interdisciplinare", 1/1996