

**NON SIAMO  
NATI PER  
SOFFRIRE**

*REPORT*







# NON SIAMO NATI PER SOFFRIRE

A cura di Tiziana Nicoletti

Novembre 2020



## INDICE

<b>Introduzione.....</b>	<b>4</b>
<b>1. La legge 38 del 2010.....</b>	<b>6</b>
1.1 Cure Palliative.....	17
1.2 Terapia del dolore.....	20
1.3 Reti nazionali per le cure palliative e per la terapia del dolore .....	23
1.4 La terapia .....	26
1.5 Progetto «Ospedale-Territorio senza dolore» .....	27
1.6 Monitoraggio ministeriale per le cure palliative e per la terapia del dolore .....	28
<b>2. L'impegno di Cittadinanzattiva nella tutela delle persone contro il dolore non necessario .....</b>	<b>29</b>
<b>3. Nota metodologica.....</b>	<b>33</b>
<b>4. I dati del monitoraggio .....</b>	<b>35</b>
<b>5. Conclusione .....</b>	<b>52</b>
<b>6. Piste di lavoro .....</b>	<b>54</b>
<b>7. Ringraziamenti .....</b>	<b>56</b>



## Introduzione

Cittadinanzattiva è stata tra i soggetti proattivi nel promuovere una legge quadro sul dolore emanata il 15 marzo del 2010 n. 38, concernente “Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore” (Gazzetta Ufficiale n. 65 del 19 marzo 2010).

Si tratta di una legge fortemente innovativa, che per la prima volta garantisce l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato, nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza, al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze.

La legge, tra le prime in Europa, tutela all'art. 1 *“il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore”*, ed individua tre reti di assistenza dedicate alle cure palliative, alla terapia del dolore e al paziente pediatrico. Per quest'ultimo, inoltre riconosce una particolare tutela ed attenzione come soggetto portatore di specifici bisogni ai quali offrire risposte indirizzate ed adeguate alle sue esigenze e a quella della famiglia che insieme deve affrontare il percorso della malattia.

Dopo 10 anni, per dare continuità al nostro impegno e perché non vogliamo che il diritto ad evitare il dolore e le sofferenze non necessarie diventi una battaglia di retroguardia, penalizzando la qualità della vita di chi ha già una patologia, rendendo la condizione più pesante e insopportabile, privando la persona di una prospettiva e di un progetto di vita, intendiamo continuare il nostro impegno, attraverso l'individuazione delle questioni che impediscono l'applicazione dei contenuti della legge per individuare e mettere in pratica strumenti utili in grado di eliminare e/o arginarne gli ostacoli.



I contenuti sono il frutto **anche dell'impegno di organizzazioni civiche** finalizzate alla tutela dei diritti e della dignità delle persone in ambito sanitario. In particolare la Legge 38/2010 recepisce e formalizza quanto disposto dalla **“Carta dei diritti sul dolore inutile”** e in parte della “Carta Europea dei diritti del malato” promossa dal Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva, nel 2005 e nel 2002, conferendo la piena legittimità al “Diritto ad evitare le sofferenze ed il dolore non necessari”<sup>1</sup> e al “Diritto a non soffrire inutilmente”<sup>2</sup>, diritti per i quali molte organizzazioni di cittadini e pazienti, insieme a numerosi professionisti motivati, si sono battuti fortemente, contrastando quell'idea e quella concezione del dolore e della sofferenza come componenti ineludibili della malattia, da accettare in quanto tale, fino a rassegnarsi alla sopportazione. Dalla pubblicazione della L. 38/2010 diversi passi sono stati fatti, tuttavia **molto ancora c'è da lavorare per la piena attuazione della Legge 38.**

---

<sup>1</sup> Uno dei 14 diritti contenuti nella Carta Europea dei diritti del malato, scritta su iniziativa di Cittadinanzattiva, in collaborazione con 12 organizzazioni civiche dei Paesi dell'Unione Europea, nel 2002.

<sup>2</sup> La Carta dei diritti sul dolore inutile, promossa dal Tribunale per i diritti del malato di Cittadinanzattiva, nel 2005. Maggiori informazioni al link <http://www.cittadinanzattiva.it/corporate/salute/1954-carta-dei-diritti-sul-dolore-inutile.html>;



## 1. La legge 38 del 2010

È costituita da 12 articoli e i principi fondamentali sono:

- Rilevazione del dolore all'interno della cartella clinica, art.7.

All'interno della cartella clinica, nelle sezioni medica ed infermieristica, in uso presso tutte le strutture sanitarie, devono essere riportati le caratteristiche del dolore rilevato e della sua evoluzione nel corso del ricovero, nonché la tecnica antalgica e i farmaci utilizzati, i relativi dosaggi e il risultato antalgico conseguito.

- Istituzione di Reti nazionali per le cure palliative, per il dolore e una rete specifica per la terapia del dolore e le cure palliative pediatriche, art. 5.

Il Ministero promuove l'attivazione e l'integrazione di due reti della terapia del dolore e delle cure palliative che garantiscono ai pazienti risposte assistenziali su base regionale e in modo uniforme su tutto il territorio nazionale.

L'Accordo della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 16 dicembre 2010 sulle "linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore", stabilisce che venga costituito, con appositi provvedimenti regionali e aziendali, una struttura specificatamente dedicata al coordinamento della rete di cure palliative e di terapia del dolore.

- Semplificazione delle procedure di accesso ai medicinali impiegati nella terapia del dolore, art. 10.

La legge modifica il Testo unico delle leggi in materia di disciplina degli stupefacenti e sostanze psicotrope, prevenzione, cura e riabilitazione dei relativi stati di tossicodipendenza (DPR 309 del 1990) semplificando la prescrizione dei farmaci oppiacei non iniettabili: ai medici del Servizio sanitario nazionale sarà consentito prescrivere tale classe di farmaci non più su ricettari speciali, ma



utilizzando il semplice ricettario del Servizio sanitario nazionale (non più quello in triplice copia).

- Formazione del personale medico e sanitario, art. 8.

Con decreti del Ministro dell'istruzione, dell'università e della ricerca, di concerto con il Ministro della salute, verranno individuati specifici percorsi formativi in materia di cure palliative e di terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative; verranno inoltre individuati i criteri per l'istituzione di master in cure palliative e nella terapia del dolore.

La legge prescrive che in sede di Conferenza Stato-Regioni, su proposta del Ministro, vengano individuate le figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore

**Il Ministero ha un ruolo fondamentale nella concreta ed uniforme attuazione delle disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore.**

Per l'attuazione dei principi contenuti nella legge è stata istituita la **Sezione cure palliative e terapia del dolore** e svolge attività di monitoraggio al fine di valutare l'andamento della prescrizione dei farmaci utilizzati per la terapia del dolore, il livello di attuazione delle linee guida e degli indirizzi nazionali, lo stato di realizzazione e sviluppo delle reti assistenziali previste dall'Intesa della Conferenza Stato regioni n.152/CSR del 25 luglio 2014, con specifica attenzione al superamento delle disomogeneità territoriali e all'erogazione delle cure palliative in età neonatale, pediatrica ed adolescenziale, valutando in particolare i seguenti aspetti:

- dati relativi alla prescrizione e all'utilizzazione di farmaci nella terapia del dolore, e in particolare dei farmaci analgesici oppiacei
- sviluppo delle reti nazionali per le cure palliative e per la terapia del dolore, con particolare riferimento alla verifica



del rispetto degli indicatori e dei criteri nazionali previsti dalla normativa vigente

- stato di avanzamento delle due reti, anche con riferimento al livello di integrazione delle strutture che ne fanno parte
- le prestazioni erogate e gli esiti delle stesse, anche attraverso l'analisi qualitativa e quantitativa dell'attività delle strutture delle due reti
- attività di formazione a livello nazionale e regionale
- campagne di informazione a livello nazionale e regionale
- attività di ricerca
- aspetti economici relativi alla realizzazione delle due reti

Il Ministro della salute, entro il 31 dicembre di ogni anno, presenta una **relazione al Parlamento** sullo stato di attuazione della legge 38 del 2010, riferendo anche in merito alle informazioni e ai dati raccolti con il monitoraggio (art. 11 legge 38 del 2010).

Negli otto anni successivi all'entrata in vigore della legge n. 38 del 15 marzo 2010 è stato svolto il monitoraggio sullo stato di attuazione che ha portato alla presentazione dei Rapporti al Parlamento relativi agli anni 2011-2017.

**Il Rapporto al Parlamento fa il punto sui traguardi raggiunti e le criticità emerse nel percorso di attuazione e di sviluppo delle reti di assistenza in cure palliative e terapia del dolore dell'adulto e del bambino, ai sensi della legge 38/2010.**

In particolare, illustra i dati di offerta e di attività forniti dalle Regioni e disponibili nel cruscotto informativo del Ministero della salute relativamente alle aree tematiche delle cure palliative e della terapia del dolore.

**L'ultimo rapporto<sup>3</sup>**, relativo al triennio 2015-2017 e presentato nel 2019, contiene anche una sintesi dei principali documenti prodotti dalla Sezione O del Comitato tecnico - sanitario istituito presso il

---

3

[http://www.salute.gov.it/portale/documentazione/p6\\_2\\_2\\_1.jsp?lingua=italiano&id=2814](http://www.salute.gov.it/portale/documentazione/p6_2_2_1.jsp?lingua=italiano&id=2814)



Ministero della salute per il monitoraggio della legge n. 38 del 2010 e operante dal giugno 2015 al giugno 2018.

**Il quadro che ne emerge è caratterizzato da luci e ombre** in quanto, di fronte a un miglioramento della qualità e dell'offerta assistenziale per le cure palliative in regime residenziale e domiciliare e allo sviluppo delle reti regionali e locali di cure palliative e di terapia del dolore, **persistono forti disomogeneità regionali sulle caratteristiche e sulla tipologia dell'assistenza offerta nei vari setting assistenziali**. Occorre una programmazione dei servizi sanitari, che tenga conto anche **dell'aumento delle patologie croniche**.

Le criticità evidenziate nel rapporto riguardano:

- lo sviluppo ancora molto disomogeneo delle reti locali di cure palliative e l'adozione di modelli organizzativi e percorsi assistenziali di presa in carico del paziente **difformi tra le diverse Regioni**;
- l'**offerta formativa** in cure palliative per gli operatori sanitari è ancora **insufficiente, anche rispetto alle cure pediatriche**;
- particolarmente **critica** risulta la situazione delle **Reti di cure palliative e terapia del dolore pediatriche**;
- persiste ancora una **carenza di posti letto nelle strutture residenziali di cure palliative**;
- troppi pazienti in fase terminale muoiono ancora senza cure palliative.

Nello specifico:

Nel triennio dal 2015 al 2017, il numero di **hospice** sul territorio nazionale ha raggiunto il totale di **240** strutture (erano **231** nel 2014) mentre il numero dei posti letto risulta di **2.777** (**226** posti letto in più rispetto al 2014).

A livello **nazionale**, nell'anno 2017, risulta una **carenza di 244 posti letto in hospice** ma, come sempre, la situazione appare fortemente **disomogenea**, con Regioni in surplus (Lombardia, Emilia-Romagna, Lazio) e Regioni in grave deficit (Piemonte, Toscana, Campania, Sicilia).

A distanza di circa 20 anni dalla legge n. 39/1999, che ha stanziato 206 milioni di euro per la costruzione degli hospice e



l'organizzazione delle reti assistenziali, risulta utilizzato dalle Regioni il 94 per cento delle risorse.

Nel triennio dal 2015 al 2017, l'andamento percentuale della durata dei tempi di attesa tra la ricezione della ricetta del medico curante e la presa in carico del paziente in hospice conferma percentuali elevate di ricoveri con tempi di attesa inferiori ai 2 giorni, seguite da quelle dei ricoveri con tempi di attesa da 4 a 7 giorni.

Nel 2017, il numero totale di pazienti **assistiti a domicilio** ha raggiunto le 40.849 unità. Rispetto all'anno 2014 si registra un aumento del numero totale di pazienti assistiti pari al 32,19% per un totale di 326 mila giornate di cure palliative erogate a domicilio. Nonostante l'incremento rilevante, il **numero di giornate di cure palliative** erogate a domicilio resta assai distante dallo standard individuato dal DM n. 43 del 2007.

Ad oggi, l'unica informazione significativa sulla terapia del dolore attiene al **consumo territoriale di farmaci oppioidi**, che ammonta nel 2017 a più di 16 miliardi di dosi, aumentato dell'1,6% rispetto al 2016.

### **Evidenze prodotte dal Comitato tecnico – sanitario, sezione O**

Il Ministero della Salute con D.P.R. n. 44 del 28 marzo 2013 (Appendice A4) ha istituito la Sezione "O" "per l'attuazione dei principi contenuti nella legge 15 marzo 2010, n. 38", durata in carica per tre anni, dal giugno 2015 al giugno 2018. Con il D.M. del 16 ottobre 2018 è stata ricostituita la composizione della sezione cure palliative e terapia del dolore.

Non è stato possibile reperire i documenti originali delle evidenze prodotte dalla Sezione O del Comitato tecnico. La Relazione al Parlamento 2015-2017 contiene un prospetto che sintetizza le principali attività svolte dall'organismo e i documenti prodotti e approvati, e riporta i principali contenuti del documento sulla Rete di cure palliative e terapia del dolore pediatriche (oltre che dei principali documenti prodotti dal Gruppo di lavoro misto tra il Ministero della salute e il Ministero dell'istruzione, università e delle ricerca scientifica) realizzati da un Gruppo tecnico costituito con il decreto dirigenziale del 20 aprile 2016 all'interno della



Sezione O, con il compito di effettuare un'analisi a livello nazionale dello stato di realizzazione e sviluppo delle reti regionali di Terapia del dolore e di Cure palliative pediatriche.

Si riportano di seguito uno stralcio relativo ai principali esiti di tale ricognizione, il relativo schema e le proposte.

*“Sono state reperite 13 DGR in merito alle CPP e TD riferite a 14 regioni. Le regioni Piemonte e Valle d'Aosta, infatti, si sono unite nella creazione di un'unica rete di servizi in grado di rispondere alle esigenze della popolazione territoriale secondo quanto previsto dalla Conferenza Stato-Regioni (CSR) del 25 luglio 2012.*

*N. 2 DGR rilasciate dalle regioni Campania e Puglia, riguardano la sola TD in ambito pediatrico. La prima delle due ha previsto l'attivazione del progetto “Net CPaP: Network campano per le cure palliative pediatriche”.*

*Non hanno ad oggi ancora deliberato le regioni Calabria, Friuli-Venezia Giulia, Sardegna e Umbria.*

*I documenti reperiti sono stati poi analizzati secondo i criteri stabiliti dalla CSR del 25 luglio 2012.*

*In 9 delibere sono chiaramente identificati i Centri di Riferimento in TD e CPP. Le regioni che dichiarano di aver attivato il servizio sono Basilicata, Liguria, Lombardia, Piemonte-Valle d'Aosta, Sicilia, Toscana, Province autonome di Trento e Bolzano, e Veneto.*

*I criteri e percorsi per l'attivazione dei centri di riferimento sono descritti in sole 6 DGR.*

*Tre hospice pediatriche sono oggi attivi sul territorio nazionale, quello della regione Veneto, della regione Basilicata e della regione Piemonte, mentre 5 sono in fase di costruzione/attivazione in Emilia-Romagna, Liguria, Lombardia e Toscana (dove è già attivo un posto letto-struttura residenziale di leniterapia).*

*Una rete di assistenza domiciliare pediatrica specialistica in TD e CPP strutturata è presente in 5 regioni: Basilicata, Friuli-Venezia Giulia, Liguria, Province autonome di Trento e Bolzano e Veneto. Non è chiara la strutturazione dei servizi pediatriche di CPP e TD*



*delle regioni Emilia-Romagna, Lombardia, Piemonte-Valle d'Aosta e Toscana.*

*Assistenza domiciliare specialistica e dedicata in TD/ CPP è assente nel resto del panorama nazionale.*

*Discussione e conclusioni*

*Dall'analisi delle DGR si evidenzia una situazione per nulla omogenea a livello nazionale in merito all'erogazione delle prestazioni in ambito di TD e CPP.*

*Differenti sono i criteri, le modalità e le risorse attivate per la presa in carico dei minori eleggibili alla TD e CPP.*

*Particolarmente critiche sono la risposta domiciliare con specificità pediatrica territoriale e la risposta residenziale con spazi hospice dedicati all'età.*

*Questo lavoro preliminare funge da base per una prossima analisi quantitativa e qualitativa delle prestazioni erogate."*



	NORMATIVA	RETE DI CPP E TD	CENTRO DI RIFERIMENTO IN TD E CPP CHIARAMENTE IDENTIFICATO	RISPOSTE RESIDENZIALI HOSPICE PEDIATRICI	EQUIPE DEDICATA H24	ASSISTENZA DOMICILIARE SPECIALISTICA
ABRUZZO	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
BASILICATA	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
CALABRIA	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
CAMPANIA	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
EMILIA- ROMAGNA	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
FRIULI- VENEZIA GIULIA (PN)	<input checked="" type="checkbox"/> ( <input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/> ( <input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/> ( <input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/> ( <input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/> ( <input checked="" type="checkbox"/>
LAZIO	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
LIGURIA	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
LOMBARDIA	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
MARCHE	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
MOULISE	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
PIEMONTE e VALLE D'AOSTA	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
PUGLIA	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
SARDEGNA	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
SICILIA	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
TOSCANA	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Provincia di BOLZANO	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Provincia di TRENTO	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
UMBRIA	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
VENETO	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
TOTALE	14/21	11/21	13/21	6/21	4/21	6/21

LEGENDA:  PRESENTE, ATTIVO

PARZIALE, IN ATTIVAZIONE/COSTRUZIONE

NON APPROPRIATO, NON DEFINITO

ASSENTE, NON ATTIVATO

Le Proposte del sottogruppo del Comitato Tecnico



A fronte della situazione di grave criticità nell'implementazione della Rete delle cure palliative e di terapia del dolore pediatrica, evidenziata dall'indagine, le proposte del sottogruppo sono state le seguenti:

1. "Individuare in Conferenza Stato-Regioni una quota-parte definita di risorse nell'ambito delle CP e Td, da dedicare all'organizzazione ed al mantenimento della Rete di CPP e TD (sia in ambito domiciliare che residenziale)
  2. Stimolare le Regione, anche attraverso la proposta di progetti di ricerca finalizzati, affinché lavorino sull' implementazione dei dati pediatrici nei Flussi Ministeriali
  3. Sollecitare le Regioni che ancora non hanno deliberato o recepito la Legge 38 a farlo nel più breve tempo possibile, considerato il già notevole ritardo rispetto a quanto previsto dalla normativa. Sollecitare le Regioni che hanno deliberato, ma che ancora non hanno **reso attuative le delibere**, a farlo nel più breve tempo possibile, dando piena realizzazione e dignità alle Reti di Cure Palliative Pediatriche e Terapia del dolore come previsto dalla normativa.
  4. **Garantire**, soprattutto durante il percorso di **formazione curriculare delle professioni sanitarie**, una adeguata e competente **formazione** nell'ambito delle **CPP e TD**, prevedendo anche percorsi abilitativi in ambiti clinici specifici e traendo ispirazione dal "Core Curriculum dell'equipe in Cure Palliative Pediatriche e Terapia del Dolore"
  5. **Attuare campagne di informazione sociale capillari, in modo tale da fornire conoscenza e strumenti nei confronti del problema, informazioni sulle possibili soluzioni e sull'offerta assistenziale messa a disposizione dal SSN.**
  6. Proporre percorsi di formazione sul concetto di "Salute" nelle scuole di ogni livello e grado (con progetti ed obiettivi formativi adeguati ad età e indirizzo scolastico) in modo tale da iniziare un processo di cambiamento profondo di cultura e di attitudine nei confronti della malattia e della potenzialità della medicina."
- Campagne di informazione**



Secondo quanto stabilito dall'art. 4, il Ministero della salute, d'intesa con le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, promuove nel triennio 2010-2012 la realizzazione di campagne istituzionali di comunicazione destinate a informare i cittadini sulle modalità e sui criteri di accesso alle prestazioni e ai programmi di assistenza in materia di cure palliative e di terapia del dolore

connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative, anche attraverso il coinvolgimento e la collaborazione dei medici di medicina generale e dei pediatri di libera scelta, delle farmacie pubbliche e private nonché delle organizzazioni private senza scopo di lucro impegnate nella tutela dei diritti in ambito sanitario ovvero operanti sul territorio nella lotta contro il dolore e nell'assistenza nel settore delle cure palliative.

Le campagne di formazione promuovono e diffondono nell'opinione pubblica la consapevolezza della rilevanza delle cure palliative, anche delle cure palliative pediatriche, e della terapia del dolore, al fine di promuovere la cultura della lotta contro il dolore e il superamento del pregiudizio relativo all'utilizzazione dei farmaci per il trattamento del dolore, illustrandone il fondamentale contributo alla tutela della dignità della persona umana e al supporto per i malati e per i loro familiari.

La prima campagna informativa Istituzionale è stata realizzata nel 2011, "Lotta contro il dolore": *Il DOLORE non va sopportato: va eliminato*, in cui è insita una forte esortazione ad affrontare e superare in modo attivo una patologia che può avere effetti disastrosi sia fisici, che psicologici e relazionali, ed infine una sceneggiatura che è stato lo spunto iniziale per la realizzazione di uno spot televisivo che ha il compito di informare e sensibilizzare l'opinione pubblica su questo tema così complesso<sup>4</sup>.

La seconda campagna, "Non più soli nel dolore" nel 2013, su cure palliative e terapia del dolore.

---

4

[http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2\\_6.jsp?lingua=italiano&id=3758&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=legge](http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=3758&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=legge)



Tutto questo complesso di norme e di attività andava portato a conoscenza del grande pubblico facendo sì che i cittadini potessero entrare in confidenza con l'innovativa legislazione ed essere informati sullo stato d'avanzamento nella realizzazione delle reti di assistenza da parte delle Regioni<sup>5</sup>.

### **Formazione e figure professionali**

La normativa, art. 8, permette che l'assistenza nelle reti di cure palliative sia garantita da figure professionali che collaborano con il medico di medicina generale, quali il medico specialista in anestesia, terapia intensiva e rianimazione, il medico specialista in oncologia, ematologia, geriatria, medicina interna, malattie infettive, neurologia e radioterapia.

L'accordo riconosce il contributo fondamentale fornito, nell'ambito assistenziale delle Cure Palliative, di altre figure professionali, tra cui l'infermiere, il fisioterapista, il dietista, l'assistente sociale, l'operatore sociosanitario e lo psicologo.

Certificazione professionale in cure palliative per i medici non in possesso di specializzazione

Il decreto del Ministero della salute del 4 giugno 2015 ha previsto che i medici che hanno svolto la loro attività professionale per almeno 3 anni, dall'entrata in vigore della legge 147/2013 in una struttura pubblica o privata accreditata dalla Regione, possano chiedere la certificazione dell'esperienza professionale alla Regione o Provincia Autonoma di riferimento. Tutte le Regioni hanno raccolto le certificazioni e prodotte dai medici e hanno rilasciato, in base alla documentazione fornita, la certificazione professionale.

---

5

[http://www.salute.gov.it/portale/news/p3\\_2\\_6\\_1\\_1.jsp?lingua=italiano&menu=campagne&p=dacampagne&id=11](http://www.salute.gov.it/portale/news/p3_2_6_1_1.jsp?lingua=italiano&menu=campagne&p=dacampagne&id=11)



## 1.1 Cure palliative

L'art. 2 definisce «*cure palliative*»: come l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici.

Le cure palliative affermano la vita e considerano il morire un evento naturale in quanto non accelerano né ritardano la morte ma provvedono al sollievo dal dolore e dagli altri sintomi, integrano gli aspetti psicologici e spirituali dell'assistenza offrendo un sistema di supporto per aiutare il paziente a vivere il più attivamente e dignitosamente possibile sino alla morte, inoltre, offrono sostegno alla famiglia durante la malattia e durante il lutto.

Sono rivolte alle persone giunte alla fase avanzata di ogni malattia cronica ed evolutiva: oncologica, ma anche quelle neurologica, reumatologica, respiratoria e cardiologica; ai neonati, ai bambini e agli adolescenti colpiti da malattie croniche e inguaribili (oncologiche, metaboliche, respiratorie, genetiche e rare), dal momento della diagnosi e per tutto il corso della malattia.

Le cure palliative sono di grande importanza e lo sono ancora di più nell'età pediatrica.

L'Organizzazione Mondiale di Sanità definisce le Cure Palliative Pediatriche come "*attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e comprende il supporto attivo alla famiglia*".

Sono proprio i bambini, invero, ad avere bisogno di particolari e complesse forme di assistenza in grado di rispondere ai suoi bisogni specifici da un punto di vista clinico, ma anche psicologico. Un bambino che ha bisogno di questi trattamenti, infatti, ha già sofferto e lottato con tutte le sue forze contro la malattia con una sofferenza che non è più finalizzata a sconfiggere la morte ma ad accettarla.

Esiste in Italia una Rete di cure palliative: consiste in una aggregazione funzionale e integrata delle attività di cure palliative



erogate in ospedale, in hospice, a domicilio e in altre strutture residenziali, in un ambito territoriale definito a livello regionale.

Per accedere alla Rete locale di cure palliative le procedure variano da regione a regione.

Ovunque però ci si può rivolgere a:

- medico di medicina generale
- pediatra di libera scelta
- medici specialisti ospedalieri
- ASL di riferimento
- associazioni
- farmacia

Nel campo delle cure palliative operano una serie di associazioni no profit, che hanno un ruolo fondamentale nella sensibilizzazione verso la sofferenza fisica e psicologica dei malati terminali fornendo loro non solo farmaci, ma anche assistenza materiale e spirituale e compensando spesso la carenza delle strutture sanitarie pubbliche e private, soprattutto nel centro sud Italia.

Le professionalità coinvolte nel settore delle cure palliative sono multidisciplinari con competenze diverse tra cui medici, infermieri, assistenti sociali, psicologi, assistenti spirituali e volontari.

Il volontario svolge un complesso lavoro integrandosi in equipe con gli altri operatori coinvolti ed ha un ruolo insostituibile nell'attuazione di compiti socioassistenziali con l'obiettivo del miglioramento della qualità della vita del malato e dei suoi familiari.

La legge permette, a chi lo desidera, di affrontare un così delicato e doloroso periodo nella propria abitazione, potendo usufruire di una rete di assistenza integrata e multidisciplinare a domicilio, così che la condizione del malato sia il più possibile sopportabile, dignitosa ed intima e vengono attivate in seguito alla richiesta del medico di medicina generale o alla dimissione protetta da parte di un reparto ospedaliero.

Occorrono, però, alcune condizioni imprescindibili affinché questo sia possibile, quali ad esempio la presenza di un familiare e/o *caregiver* formato dagli operatori all'assistenza base della persona malata, un'abitazione che sia idonea ad accogliere le necessarie



attrezzature mediche e una situazione clinica che non richieda trattamenti complessi e ad alta intensità assistenziale.

Quando si ha necessità di ricorrere alle cure palliative si possono utilizzare gli hospice. L'hospice è un luogo d'accoglienza e ricovero finalizzato a offrire le cure palliative alle persone malate e ai loro familiari qualora non possano essere effettuate a domicilio, prevede anche ricoveri temporanei per il sollievo alle famiglie impegnate nell'assistenza.

Di seguito i dati del 2018 relativi al numero degli hospice per regione, complessivamente sono **285**, (erano 244 nel 2017):



L'assistenza nell'hospice è gratuita, ma l'accesso alla struttura avviene attraverso i reparti ospedalieri o tramite richiesta del medico curante, se il malato si trova a casa.

Ovviamente, la legge prevede gli hospice pediatrici e rappresenta un nodo fondamentale della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche, un ponte ideale tra ospedale e domicilio. Offre trattamenti specialistici e assistenza clinica forniti da personale specificatamente formato in terapia del dolore e cure palliative pediatriche. Vi è in una presa in carico totale dei bambini e delle famiglie, grazie ad una equipe di medici, infermieri, psicologi e terapisti che, unitamente ad una reperibilità h24, fa



sentire le famiglie in qualche modo al sicuro e, soprattutto, mai sole di fronte alla malattia terminale dei propri figli.

Gli hospice ad oggi attivi per il ricovero dei bambini **sono sei**, a Genova, Torino, Milano, Napoli, Padova e uno in Basilicata - spiega la Dr.ssa Franca Benini, responsabile del Centro regionale Veneto di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche-Hospice Pediatrico di Padova. Ad oggi c'è ancora un grande divario tra esigenze e posti letto disponibili, quattro nell'hospice di Padova, sei a Genova e altri sei a Milano 6. **È necessario incrementare i posti letto ma anche rendere attiva la rete periferica: più riusciamo a dare sollievo alle famiglie attraverso l'assistenza domiciliare meno saranno i ricoveri.**

## 1.2 Terapia del dolore

L'art. 2, comma 2, definisce *«terapia del dolore»*: come l'insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare alle forme morbose croniche idonee e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare idonei percorsi diagnostico-terapeutici per la soppressione e il controllo del dolore;

La IASP (International Association for the Study of Pain - 1986)<sup>6</sup> definisce il dolore come "un'esperienza sensoriale ed emozionale spiacevole associata a danno tissutale, in atto o potenziale, o descritta in termini di danno. È un'esperienza individuale e soggettiva, a cui convergono componenti puramente sensoriali (nocicezione) relative al trasferimento dello stimolo doloroso dalla periferia alle strutture centrali, e componenti esperienziali e affettive, che modulano in maniera importante quanto percepito".

---

6

[http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2\\_6.jsp?lingua=italiano&id=3769&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=terapia](http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=3769&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=terapia)



Infatti, il segnale doloroso, una volta generato, viene modulato (limitato o amplificato) a vari livelli (segmentario e centrale) da stimoli provenienti da strutture nervose (sensoriali, psichiche, della memoria...) e non (metaboliche, immunologiche...), prima di arrivare, alle sedi naturali che ne danno l'interpretazione clinica. Si spiega così come il dolore sia il risultato di un complesso sistema di interazioni, dove diversi fattori (ambientali, culturali, religiosi, affettivi, fisici, ...) ne modulano, entità e caratteristiche. A livello clinico, il dolore è un sintomo trasversale e frequente: spesso segnale importante per la diagnosi iniziale di malattia, fattore sensibile nell'indicare evoluzioni positive o negative durante il decorso, innegabile presenza in corso di molteplici procedure diagnostiche e/o terapeutiche e costante riflesso di paura e ansia per tutto quello che la malattia comporta. E' fra tutti il sintomo che più mina l'integrità fisica e psichica del paziente e più angoscia e preoccupa i suoi familiari, con un notevole impatto sulla qualità della vita.

Si possono distinguere tre tipologie diverse di dolore, con caratteristiche specifiche.

- **Dolore acuto:** avvisa l'individuo della lesione del tessuto in corso ed è normalmente localizzato, dura per alcuni giorni, in genere diminuisce con la guarigione e la causa in genere è chiara es. dolore alle ossa dopo un trauma/caduta, o dolore post-operatorio (ferita da bisturi, punti...)

- **Dolore cronico:** è duraturo. È un'esperienza di dolore continua e ricorrente che rende impossibile il normale svolgimento delle attività quotidiane. Una sua gestione errata o del tutto assente crea conseguenze fisiche, psicologiche e sociali molto importanti e, se si calcolano le giornate lavorative perse, comporta un'importante ricaduta economica.

Si accompagna ad una importante componente emozionale e psicorelazionale e limita la performance fisica e sociale del paziente. Richiede un approccio globale e interventi terapeutici multidisciplinari.

- **Dolore procedurale:** accompagna molteplici indagini diagnostiche e terapeutiche, rappresenta un evento



particolarmente temuto e stressante. Il dolore si associa ad ansia e paura e frequentemente la sua presenza condiziona in maniera importante la qualità percepita di cura, nonché la qualità di vita. Attualmente sono a disposizione numerose possibilità d'intervento (farmacologiche e non) e modelli organizzativi efficaci ed efficienti. Da un punto di vista eziopatogenetico, il dolore può essere classificato in: nocicettivo (attivazione diretta dei recettori della nocicezione), neuropatico (da interessamento del sistema nervoso centrale e/o periferico), psichico (attivato da stazioni psico-relazionali) e misto (con la presenza di tutte le componenti precedenti).

In base alla legge 38 del 2010, consente di curare il "sintomo" dolore in tutte le sue espressioni, e soprattutto di curare la causa che ha determinato tale dolore.

È rivolta a chi è affetto da un dolore acuto persistente, cronico o procedurale, indipendentemente dall'età, sia adulto che minore. È rivolta a tutte le persone che soffrono di dolore cronico che, pur non essendo terminale, risulta molto spesso invalidante.

Esistono delle scale di Valutazione del Dolore in grado di aiutare il paziente a riferire il suo dolore e, allo stesso tempo, permette agli operatori sanitari di effettuare una corretta valutazione, per giungere ad un'adeguata pianificazione dell'assistenza e rende più agevole la prescrizione della terapia farmacologica da parte dei medici ed è responsabilità degli infermieri controllare almeno due volte al giorno il livello.

### **Dolore nei minorenni**

Per i pazienti minorenni esistono delle apposite scale pediatriche di misurazione del dolore.

La legge riconosce importanti diritti per evitare ai bambini le sofferenze inutili, assicurando di fatto anche a loro quanto stabilito per gli adulti. Sono previste delle strutture di cura dedicate.

I pediatri sono il primo punto di riferimento e puoi rivolgerti a loro per avere consigli e per una prima valutazione del dolore nel bambino.

Chi desidera accedere ai servizi delle Rete di terapia del dolore può rivolgersi direttamente al Medico di Medicina Generale o Pediatra



di Libera scelta, o allo specialista. Inoltre in caso di ricovero, puoi richiedere il costante controllo del dolore in ogni reparto ospedaliero.

### **1.3 Reti nazionali per le cure palliative e per la terapia del dolore.**

L'art. 5 prevede l'istituzione delle Reti nazionali per le cure palliative e per la terapia del dolore *“Al fine di consentire il costante adeguamento delle strutture e delle prestazioni sanitarie alle esigenze del malato in conformità agli obiettivi del Piano sanitario nazionale e comunque garantendo i livelli essenziali di assistenza di cui all'articolo 1, comma 2, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni, il Ministero della salute attiva una specifica rilevazione sui presidi ospedalieri e territoriali e sulle prestazioni assicurati in ciascuna regione dalle strutture del Servizio sanitario nazionale nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, al fine di promuovere l'attivazione e l'integrazione delle due reti a livello regionale e nazionale e la loro uniformità su tutto il territorio nazionale”.*

Il modello organizzativo della rete di cure palliative è quello delle reti cliniche integrate, che prevede la concentrazione della casistica più complessa in un numero ristretto di centri di eccellenza (Hub), preposti ad erogare interventi diagnostici e terapeutici ad alta complessità, supportati da una rete di servizi territoriali (centri Spoke) che operano in regime ambulatoriale.

Con il documento approvato in Conferenza Stato – Regioni il 25 luglio 2012 sono stati definiti in modo univoco e omogeneo su tutto il territorio nazionale i requisiti necessari che identificano un centro di terapia del dolore ospedaliero (hub) e un centro di terapia del dolore territoriale (Spoke).

Avendo così identificato nel documento condiviso ed approvato da tutte le Regioni le caratteristiche dei centri facenti parte della rete di terapia del dolore, appare particolarmente impegnativo il



percorso per la creazione e l'implementazione delle reti a livello regionale.

Successivamente all'emanazione di un atto formale con il quale ciascuna regione recepirà l'intesa del 25 luglio 2012 sarà necessario identificare i centri Hub e Spoke che saranno attivi sul territorio, tenendo conto delle strutture già esistenti create in attuazione dell'accordo del 2001 relativo al progetto "Ospedale senza dolore". Infatti, anche in assenza di elementi univoci che stabilissero cosa dovesse essere un centro di terapia del dolore e quali caratteristiche dovesse possedere, dai principi espressi nell'accordo del 2001 sono sorti nel nostro paese centri di eccellenza capaci di fornire risposte assistenziali di qualità. La ricollocazione di tali strutture all'interno delle reti previste dal nuovo progetto assistenziale "Ospedale – territorio senza dolore" permetterà di garantire la continuità assistenziale nel passaggio tra il vecchio e il nuovo progetto<sup>7</sup>.

Il **27/7/2020** sono stati divulgati due documenti per procedere all'accreditamento delle reti di cure palliative e delle reti di terapia del dolore che sono stati approvati dalla Conferenza Stato-Regioni<sup>8</sup>.

Il **documento relativo alle cure palliative (CP)** descrive un modello che prevede l'istituzione di un Organismo di Coordinamento Regionale dedicato al coordinamento delle Reti Locali (Aziendali - Interaziendali) di CP e istituito dalla regione o dalla ASL secondo gli indirizzi regionali. **Ogni regione e ogni Rete Locale dovrà dotarsi di una piattaforma informatica per condividere un set minimo di informazioni regionali e territoriali per garantire il collegamento fra tutte le strutture appartenenti a ciascuna Rete Locale di CP.** L'operato delle Reti Locali dovrà essere monitorato periodicamente da un set di indicatori qualitativi e quantitativi.

---

7

[http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2\\_6.jsp?lingua=italiano&id=3768&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=terapia](http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=3768&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=terapia)

<sup>8</sup> <http://www.statoregioni.it/it/conferenza-stato-regioni/sedute-2020/seduta-del-27072020/atti/repertorio-atto-n-118csr/>  
<http://www.statoregioni.it/media/2815/p-2-csr-atto-rep-n-118-27lug2020.pdf>



La Rete Locale di CP dovrà essere costituita da strutture che si avvalgono di equipe multiprofessionali con personale dedicato. Per l'erogazione delle CP al domicilio è prevista l'integrazione con le cure domiciliari e con l'assistenza sanitaria di base. A livello di Coordinamento Regionale e di Rete Locale dovranno essere adottati documenti distinti e specifici contenenti linee di indirizzo, criteri omogenei, procedure sui percorsi di cura nelle fasi di accesso, valutazione multidimensionale, redazione del Piano di assistenza individuale (PAI), erogazione delle prestazioni e servizi assistenziali di CP inclusi il monitoraggio e la rivalutazione del PAI, nonché il contributo del terzo settore e le procedure condivise tra le strutture della Rete per gli aspetti clinico-assistenziali e di supporto ai *caregiver* e alla famiglia.

**Il documento riferito al modello della rete regionale di terapia del dolore** prevede l'istituzione regionale di un Organismo di Coordinamento Regionale con il compito di definire le linee d'indirizzo per la Rete Locale di terapia del dolore (RLTD). Sulla base degli indirizzi regionali, l'Organismo di Coordinamento Regionale individua i Centri Specialistici territoriali di Terapia del Dolore all'interno della Rete Locale: il Centro che avrà funzione di coordinamento locale sarà l'Hub di riferimento dell'area territoriale o lo Spoke, individuato dal Coordinamento regionale sulla base dell'attività clinica erogata. **L'Organismo di Coordinamento Locale (Hub o Spoke), in stretta relazione con il Coordinamento Regionale, avrà il compito di coordinare il sistema di erogazione di terapia del dolore a livello territoriale, garantire il recepimento e l'attuazione dei PDTA per i malati affetti da dolore, promuovere la formazione degli operatori, promuovere sistemi di valutazione e miglioramento della qualità delle prestazioni e dei percorsi.**

Novità che dopo dieci anni non può che essere accolta favorevolmente, soprattutto in un momento in cui il nostro Paese, e non solo, è in piena emergenza sanitaria che sta rischiando di mettere in secondo piano la necessità di cura e di salute "non urgenti" in secondo piano e anche la possibilità per molti pazienti di accedere alla terapia del dolore e alle cure palliative è risultata



particolarmente difficile e complessa. È un segnale più che positivo il fatto che anche la politica senta la necessità di dare concreta attuazione alla Legge 38/2010 in materia di programmazione e pianificazione territoriale delle cure palliative e della terapia del dolore nella risposta ai bisogni degli assistiti e delle loro famiglie. Con il crescere dei contagi e della diffusione del virus negli ambienti ospedalieri, residenziali e domiciliari, con un target di soggetti maggiormente colpiti rappresentato da malati fragili, anziani, multimorbili, con un'evoluzione clinica variabile, ma una mortalità in alcune zone molto elevata, si è entrati in una fase in cui l'emergenza è diventata anche sinonimo di fine vita e di morte. E se da una parte ci si è rimboccati le maniche per garantire una morte dignitosa alle persone affette da COVID-19 non rispondenti o escluse da trattamenti intensivi che però presentavano sintomatologia complessa e refrattaria, contemporaneamente si sono dovute rimodulare le modalità assistenziali per le persone affette da patologie inguaribili assistite nei diversi setting, per rispondere alla necessità di tutela reciproca tra operatori sanitari e persone assistite.

## **1.4 La terapia**

Per quanto riguarda la terapia, indipendentemente dal tipo e dalla causa del dolore, è necessario un intervento globale che preveda il ricorso a terapie farmacologiche e non.

Per quanto riguarda la terapia farmacologica, attualmente i farmaci indicati nella gestione del dolore appartengono alle seguenti categorie: analgesici non narcotici, analgesici narcotici, adiuvanti ed anestetici locali.

Studi di farmacocinetica e farmacodinamica hanno puntualizzato indicazioni e limiti di questi farmaci: l'OMS ha stabilito una scala graduata d'interventi in base alle caratteristiche e all'entità del dolore; le paure legate alla dipendenza ed alla tolleranza dei farmaci narcotici sono state ridimensionate; le indicazioni all'uso dei FANS sono state puntualizzate e la positività dell'uso dei



farmaci adiuvanti è stata confermata. La strategia terapeutica utilizzata dipende da molti fattori, comprendenti l'eziologia e l'entità del dolore, la durata prevista della terapia, le condizioni cliniche generali del paziente e la sua capacità di adattamento ad un determinato programma terapeutico

**È importante ricordare che i trattamenti farmacologici non sono sempre in grado di eliminare tutti i tipi di dolore: in alcuni casi, in particolare di dolore cronico, i farmaci possono solo lenirlo, alleviarlo.**

La terapia antalgica non farmacologica comprende molti tipi d'intervento assai diversi fra loro. Alcuni agiscono su altri sistemi sensitivi che bloccano la progressione dello stimolo doloroso, altri attivano i meccanismi nervosi centrali e/o periferici che inibiscono la nocicezione. In base alla metodologia d'intervento si possono suddividere in metodi psicologici (di supporto, cognitive, comportamentali) e fisici (agopuntura, massaggio, fisioterapia...)

9

## **1.5 Progetto «Ospedale-Territorio senza dolore»**

La legge 38 del 2010 ha stanziato ulteriori risorse per gli anni 2010-2011 per rafforzare l'attività dei Comitati Ospedale senza dolore, istituiti sulla base dell'Accordo del 24 maggio 2001 della Conferenza Stato-Regioni.

L'Accordo sottoscritto nel 2001, con il quale veniva definita la rete assistenziale della terapia del dolore, non ha tuttavia prodotto i risultati attesi.

**La creazione di Comitati Ospedale senza dolore in ciascun ospedale, dove sono stati creati ed effettivamente funzionanti, non ha assicurato l'esistenza di una effettiva rete assistenziale, ma di singole strutture scollegate una dall'altra.**

Il passaggio dal progetto "Ospedale senza dolore" al nuovo progetto "Ospedale - Territorio senza dolore", così come indicato nell'art. 6

---

9

[http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2\\_6.jsp?lingua=italiano&id=3772&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=terapia](http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=3772&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=terapia)



della legge 38/2010, sposta il baricentro dell'assistenza sul territorio, demandando alla struttura ospedaliera la gestione dei casi complessi e coinvolgendo nel processo assistenziale la figura del medico di medicina generale, e introduce il concetto di rete assistenziale anche nel campo della lotta al dolore.

A differenza dell'esperienza maturata nel campo delle cure palliative, nella quale si sono sviluppate spontaneamente nelle regioni modelli di reti assistenziali diverse, in questo caso è pensabile sviluppare un modello assistenziale unico, replicabile su tutto il territorio nazionale, ponendo come riferimento normativo quanto sarà esplicitato nell'intesa prevista dall'art. 5, comma 3 della legge 38/2010 in termini di criteri di accreditamento, di requisiti minimi strutturali e organizzativi, di sistema di indicatori quali/quantitativi, di sistema di tariffazione<sup>10</sup>.

## **1.6 Monitoraggio ministeriale per le cure palliative e per la terapia del dolore**

L'art. 9 ha previsto il monitoraggio per le cure palliative e per la terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative, infatti presso il Ministero della salute è attivato, eventualmente anche attraverso l'istituzione di una commissione nazionale, avvalendosi delle risorse umane disponibili a legislazione vigente, il monitoraggio per le cure palliative e per la terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative.

Il Ministero provvede a monitorare, in particolare:

a) i dati relativi alla prescrizione e all'utilizzazione di farmaci nella terapia del dolore, e in particolare dei farmaci analgesici oppiacei;

---

10

[http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2\\_6.jsp?lingua=italiano&id=3768&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=terapia#:~:text=Progetto%20Ospedale%2DTerritorio%20senza%20dolore,-La%20legge%2038&text=La%20creazione%20di%20Comitati%20Ospedale,s truttture%20scolligate%20una%20dall'altra.](http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=3768&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=terapia#:~:text=Progetto%20Ospedale%2DTerritorio%20senza%20dolore,-La%20legge%2038&text=La%20creazione%20di%20Comitati%20Ospedale,s truttture%20scolligate%20una%20dall'altra.)



- b) lo sviluppo delle due reti, con particolare riferimento alla verifica del rispetto degli indicatori e dei criteri nazionali previsti dalla normativa vigente;
- c) lo stato di avanzamento delle due reti, anche con riferimento al livello di integrazione delle strutture che ne fanno parte;
- d) le prestazioni erogate e gli esiti delle stesse, anche attraverso l'analisi qualitativa e quantitativa dell'attività delle strutture delle due reti;
- e) le attività di formazione a livello nazionale e regionale;
- f) le campagne di informazione a livello nazionale e regionale;
- g) le attività di ricerca;
- h) gli aspetti economici relativi alla realizzazione e allo sviluppo delle due reti.

## **2. L'impegno di Cittadinanzattiva nella tutela delle persone contro il dolore non necessario**

Quanto descritto fino ad ora è ciò che prevede la legge ma, nonostante il quadro normativo definito dalla legge 38/10 e le successive disposizioni in sede di Conferenza Stato-Regioni, nonché alcune sentenze della Corte Costituzionale e della Corte di Cassazione, la piena esigibilità del diritto non è ancora assicurata. È ormai noto nel nostro Paese che per garantire i diritti alla persona la Legge da sola non basta, e bisogna individuare strumenti utili per far rispettare "quanto ci spetta".

Cittadinanzattiva è stata tra i soggetti proattivi nel promuovere una legge sul dolore, Legge 38 del 2010, "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" rappresenta a livello mondiale una legge-modello sul tema.

I suoi contenuti sono il frutto anche dell'impegno di organizzazioni civiche finalizzate alla tutela dei diritti e della dignità delle persone in ambito sanitario.



Active Citizenship Network<sup>11</sup> (ACN) - nata nel 2001 come rete europea di organizzazioni di cittadini con la specifica missione di contribuire allo sviluppo della cittadinanza attiva europea e promuovere la partecipazione delle organizzazioni civiche nella costruzione di politiche pubbliche europee e nazionali<sup>12</sup> - ha profuso negli ultimi anni notevole impegno sul tema del dolore, promuovendo e realizzando numerose iniziative in partnership con organizzazioni di pazienti e Istituzioni. I maggiori risultati politici a livello europeo sono stati ottenuti lavorando all'interno della piattaforma SIP-*Societal Impact of Pain*<sup>13</sup>.

Alcuni esempi di iniziative promosse sia a livello nazionale che europeo:

- Raccolta e diffusione di Buone Pratiche: 13 edizioni del Premio Andrea Alesini<sup>14</sup> – 2018
- Campagna di informazione: “Aboliamo i dolori forzati”<sup>15</sup>– 2002
- Carta dei diritti sul dolore inutile<sup>16</sup> – 2005
- Raccomandazione civica sul dolore cronico non oncologico<sup>17</sup>– 2008

---

<sup>11</sup> <http://www.activecitizenship.net/>

<sup>12</sup> La strategia di ACN consiste nel promuovere, attraverso l'informazione civica, il punto di vista dei cittadini europei nelle politiche pubbliche, focalizzandosi su questioni relative a: *partecipazione civica, cure sanitarie, consumatori e responsabilità sociale d'impresa*. Dal 2007 ACN promuove la Giornata europea dei diritti del malato, celebrata nei Paesi dell'UE ogni 18 aprile. Per incoraggiare le istituzioni ad adottare i 14 diritti contenuti nella *Carta europea dei diritti del malato*, nel 2015 ha promosso in seno al Parlamento europeo il Gruppo di interesse “Diritti dei pazienti e cure transfrontaliere in Europa”, coinvolgendo eurodeputati e associazioni civiche e di pazienti di tutta Europa.

<sup>13</sup> <https://www.sip-platform.eu/it>

<sup>14</sup> <https://www.cittadinanzattiva.it/comunicati/salute/11321-la-sanita-che-funziona-consegnato-il-xiii-premio-andrea-alesini.html>

<sup>15</sup> <http://www.cittadinanzattiva.it/progetti-e-campagne/salute/307-aboliamo-i-dolori-forzati.html>

<sup>16</sup>

[https://www.cittadinanzattiva.it/files/corporate/salute/carta\\_dei\\_diritti/carta\\_dei\\_diritti\\_sul\\_dolore\\_inutile.pdf](https://www.cittadinanzattiva.it/files/corporate/salute/carta_dei_diritti/carta_dei_diritti_sul_dolore_inutile.pdf)

<sup>17</sup> <http://www.cittadinanzattiva.it/progetti-e-campagne/salute/310-raccomandazione-civica-sul-dolore-cronico-non-oncologico.html>



- Campagna di informazione sul dolore cronico rivolta ai cittadini “Non siamo nati per soffrire”<sup>18</sup> – 2008
- Percorsi per non soffrire e raccomandazione civica sul dolore cronico<sup>19</sup> in UE – 2012
- Programma In-Dolore: Campagna di informazione e sensibilizzazione rivolta ai cittadini sulla L. 38/10<sup>20</sup> – 2011/2012;
- Lo stato di salute dei Pronto Soccorso italiani- 2016<sup>21</sup>;
- Premio Europeo per le Buone Pratiche sul Dolore Cronico in UE – Ediz. 2015<sup>22</sup>; IIa Ediz. 2019<sup>23</sup>;
- Premio nazionale “Nottola – Mario Luzi” dedicato al “dolore non necessario” svolto sotto l’alto Patronato del Presidente della Repubblica – Organizzato da Cittadinanzattiva Toscana - 2011<sup>24</sup>, 2013<sup>25</sup> e 2015<sup>26</sup>;
- Eventi pubblici, come ad esempio Convegni Nazionali realizzati da Cittadinanzattiva Toscana;
- Presenza del Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva attraverso il suo coordinatore nazionale,

---

<sup>18</sup> <http://www.cittadinanzattiva.it/progetti-e-campagne/salute/dolore-cronico/309-non-siamo-nati-per-soffrire.html>

<sup>19</sup> Titolo originale del progetto: “Pain Patient Pathway Recommendations” - Informazioni e dettagli al link <http://www.cittadinanzattiva.it/progetti-e-campagne/europa/4258-raccomandazioni-civiche-contro-il-dolore-in-europa.html>

<sup>20</sup> Per consultare la Guida In-Dolore si rimanda al link <http://www.cittadinanzattiva.it/guide-utili/salute.html>

<sup>21</sup> <https://cittadinanzattiva.it/comunicati/salute/9451-lo-stato-di-salute-dei-pronto-soccorso-italiani.html>

<sup>22</sup> <http://www.activecitizenship.net/patients-rights/projects/196-collection-of-good-practices-eu-civic-prize-on-chronic-pain.html>

<sup>23</sup> <http://www.activecitizenship.net/patients-rights/projects/308-societal-impact-of-pain-sip-2019-symposium.html>

<sup>24</sup> <https://www.cittadinanzattiva.it/notizie/salute/911-premio-mario-luzi-per-lotte-contro-il-dolore.html>

<sup>25</sup> [http://www.cittadinanzattiva.it/newsletter/2013\\_09\\_12-294/files/nottola\\_cs.pdf](http://www.cittadinanzattiva.it/newsletter/2013_09_12-294/files/nottola_cs.pdf)

<sup>26</sup> <http://www.fnopi.it/attualita/premio-nottola-mario-luzi-2015-sul-dolore-non-necessario-id1567.htm>



nel Comitato tecnico sanitario del Ministero della salute, sezione per l'attuazione della l. 38/2010 per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore (ex commissione nazionale dolore) - da luglio 2015 per tutta la durata del Comitato;

- Contributi di Cittadinanzattiva al “Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010”, anni 2012, 2013, 2014; Docenze in corsi di formazione ECM per medici, infermieri, farmacisti.

Secondo il recente rapporto del Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati cronici-Cittadinanzattiva i pazienti denunciano la sottovalutazione del dolore nel 63,6% dei casi, non solo quello fisico, ma anche quello psicologico (59%). Così come la difficoltà di accesso alla cannabis terapeutica (40,9%). Anche in questo caso, sebbene, esista una legge, la n. 172 del 4 dicembre 2017 che stabilisce che la cannabis sia rimborsata a livello del SSN per alcune indicazioni terapeutiche, in mancanza delle delibere regionali, in diverse regioni, che indicano la modalità di accesso (modalità di prescrizione, chi la prescrive, ecc.) di fatto non è accessibile in molte realtà del nostro territorio.

Un altro dato che sorprende è che manca ancora l'informazione sul diritto a non soffrire inutilmente (40,9%) e accedere alle terapie risulta piuttosto complicato per il costo dei farmaci sintomatici (40,9%), per lo scarso raccordo fra il medico curante e lo specialista di cure palliative (40,9%) per la non tempestività all'insorgenza del dolore (27,2%). Il dolore non viene gestito neppure durante un ricovero ospedaliero nel 18,1% dei casi.

La nostra attenzione per la piena attuazione della legge 38 su tutto il territorio e nei confronti di tutti i cittadini, a prescindere dall'età e/o della patologia di cui si soffre, non si è mai abbassata, non vogliamo che il diritto ad evitare il dolore e le sofferenze non necessarie diventi una battaglia di retroguardia, penalizzando la qualità della vita di chi ha già una patologia, rendendo la condizione più pesante e insopportabile, privando la persona di una prospettiva e di un progetto di vita.



Ecco perché abbiamo pensato che in occasione del suo decennale era necessario realizzare una campagna informativa dal titolo **“Non siamo nati per soffrire”** con la creazione di un *leaflet* per fornire informazioni ai cittadini rispetto alle norme previste dalla legge, e la messa on line di un questionario rivolto ai cittadini per indagare sulla effettiva conoscenza della legge.

Siamo convinti che un cittadino consapevole e informato può e deve far valere i propri diritti; deve e può adoperarsi affinché i diritti sanciti dalla legge vengano applicati e rispettati a prescindere dal ruolo che occupa, dalla professione che svolge o dalla patologia di cui soffre.

### **3. Nota metodologica**

L'indagine, svolta da Cittadinanzattiva a partire dal 25 maggio 2020 fino al 30 settembre 2020, è inserita nella Campagna Informativa “Non siamo nati per soffrire” di Cittadinanzattiva sulla legge 38/2010 che regolamenta l'accesso alle cure palliative e la terapia del dolore e che pone il nostro Paese in una posizione di avanguardia per i diritti dei cittadini.

La presente pubblicazione persegue l'intento di fornire una panoramica aggiornata relativa al livello di diffusione, formalizzazione ed applicazione della legge in Italia.

La campagna prende il via con un questionario rivolto ai cittadini per indagare la effettiva conoscenza dei contenuti della legge e un *leaflet* informativo ([Clicca qui](#)), con le principali informazioni sulle possibilità previste. Si tratta infatti di una legge fortemente innovativa, che per la prima volta garantisce l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza, al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze.

In questi dieci anni sono stati fatti molti passi avanti, ma molto resta ancora da fare per la sua piena attuazione, infatti nonostante



il quadro normativo definito dalla legge 38/10 e le successive disposizioni in sede di Conferenza Stato-Regioni, nonché alcune sentenze della Corte costituzionale e della Corte di Cassazione, la piena esigibilità del diritto non è ancora assicurata.

I dati raccolti saranno trattati in forma anonima nel rispetto delle norme [sulla privacy e della nostra policy](#) e non hanno un valore statico ma rappresentano il punto di vista civico dei cittadini. L'indagine fornisce una fotografia dello stato di conoscenza della legge da parte dei cittadini.

Per la messa a punto del questionario, siamo partiti con una riunione dove hanno partecipato diversi stakeholder che a vario titolo si occupano del tema: Associazione AISD - Associazione AISF - Associazione AISLA - Associazione AMICI Italia - Associazione ANMAR Italia - Associazione Antea - Associazione APE - Associazione CFS ME - Federazione Cure Palliative Onlus - Federdolore SICD - FEDERFARMA - FIMMG - FIMP – FNOMCeO - FNOPI - Fondazione ISAL Ricerca sul dolore - Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio - LILT - SIAARTI - SIF - SIMG - SIOT - SIP - Società Italiana di Cure Palliative – UILDM.

In primo luogo è stato necessario individuare e circoscrivere gli ambiti entro cui effettuare la ricerca tenendo ben presente la finalità, e cioè verificare lo stato di conoscenza della legge in Italia da parte dei cittadini cercando di rispondere a requisiti di completezza ed esaustività ma allo stesso tempo essere sintetici comprensibili e immediatamente fruibili e utilizzabili per la pubblicazione.

Abbiamo strutturato il formulario in quattro blocchi:

1. Uno dedicato alle informazioni generali;
2. Uno dedicato alla terapia del dolore;
3. Uno dedicato alle cure palliative e hospice;
4. Uno dedicato ai farmaci;

A causa dell'emergenza sanitaria che stiamo attraversando, abbiamo ritenuto opportuno utilizzare solo lo strumento del questionario a domande chiuse ed aperte, la tecnica prescelta è



stata quella dell'indagine online con autocompilazione telematica attraverso l'utilizzo di un sito web dedicato alla ricerca.

Inizialmente alla raccolta dei dati in modalità telematica si doveva affiancare la modalità di somministrazione dei questionari direttamente ai cittadini grazie alla presenza volontari della nostra Associazione di Cittadinanzattiva al fine di fornire un'informazione corretta su diritti e doveri in ambito «dolore», distribuire il leaflet e somministrare il questionario.

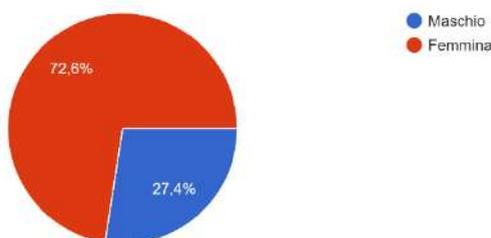
Il presente report è uno straordinario esempio di *informazione civica* vale a dire una informazione prodotta direttamente dai cittadini, i questionari giunti alla nostra piattaforma online sono 1028.

#### 4 Dati del monitoraggio

Nel primo grafico relativo alle informazioni generali possiamo notare come la popolazione femminile, rappresentata dal **72,6%** potrebbe essere più sensibile e attenta al tema del dolore.

Grafico n.1

Sesso  
1.028 risposte



Nella tabella n.1 che segue, sono riportati i dati relativi alle regioni che hanno partecipato alla rilevazione.



Come possiamo notare, tutte le regioni hanno partecipato al monitoraggio, per cui, anche se con percentuali indubbiamente differenti sono state interessate dal monitoraggio. Si evidenziano tre grandi blocchi: **i cittadini del Lazio hanno partecipato in modo significativo**; un secondo gruppo di residenti nelle regioni della Lombardia, Piemonte, Veneto, Campania, Emilia Romagna e Puglia, hanno risposto con percentuali che variano dal **14%** al **5,2%**; infine, un terzo gruppo di cittadini delle regioni della Toscana, Sicilia, Liguria, Marche, Calabria, Sardegna, Umbria, Friuli Venezia Giulia, Abruzzo, Trentino Alto Adige, Valle D'Aosta, Molise e Basilicata sono rappresentati dalle percentuali più basse, dal **4,8%** fino allo **0,2%**.

Tabella n. 1

REGIONE	PERCENTUALE
LAZIO	30%
LOMBARDIA	14%
PIEMONTE	8,6%
VENETO	5,8%
CAMPANIA	5,7%
EMILIA ROMAGNA	5,7%
PUGLIA	5,2%
TOSCANA	4,8%
SICILIA	3,5%
LIGURIA	3,3%
MARCHE	2,9%
CALABRIA	2,7%
SARDEGNA	2,3%
UMBRIA	1,8%
FRIULI VENEZIA GIULIA	1,3%
ABRUZZO	1%
TRENTINO ALTO ADIGE	0,6%
VALLE D'AOSTA	0,4%
MOLISE	0,3%
BASILICATA	0,2
<b>TOTALE</b>	<b>100</b>

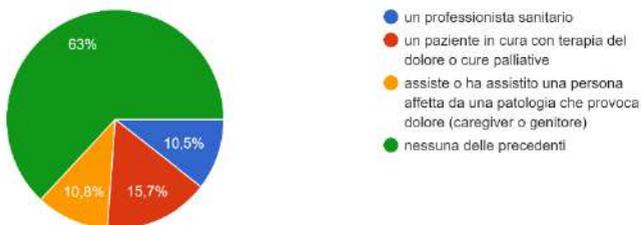


Il grafico n. 2 ci consente di comprendere se chi ha risposto conosce o potrebbe conoscere la legge, infatti, abbiamo chiesto “Lei è” un professionista sanitario, un paziente in cura con terapia del dolore o cure palliative, assiste o ha assistito una persona affetta da una patologia che provoca dolore (caregiver o genitore), nessuna delle precedenti. La somma delle categorie che si presuppone abbiano conoscenza della legge è del **37%** (di cui il **15,7%** è un paziente in cura con terapia del dolore o cure palliative, il **10,8%** assiste o ha assistito una persona affetta da una patologia che provoca dolore (caregiver o genitore), il **10,8%** è un professionista sanitario. Il **63%** dei cittadini non appartiene a nessuna delle precedenti categorie e per noi rappresenta il campione ideale perché se l’obiettivo del nostro monitoraggio è comprendere lo stato di conoscenza della legge si presume che le altre categorie a cui abbiamo fatto riferimento possano conoscere i diritti della legge a prescindere dalle informazioni che hanno ricevuto a dalla diffusione e comunicazione della stessa.

## Grafico n. 2

Lei è:

1.028 risposte



L’intento della successiva domanda, riportata dal grafico n. 3, è di capire se la persona intervistata è affetta da una patologia che provoca dolore, il **60,9%** ha risposto di non soffrire di una patologia che provoca dolore, mentre il **39,1%** ha una patologia che provoca dolore.



Di questo 39,1%, l'**81,1%** ha dichiarato di soffrire di dolore **cronico** (dolore continuo e/o ricorrente che rende impossibile il normale svolgimento delle attività quotidiane, quale ad es. cefalea, mal di schiena, dolore causato da patologia come artrosi, dolore oncologico, ecc.), e nella tabella n. 2 abbiamo riportato le altre risposte fornite dai cittadini.

### Grafico n. 3

Lei è affetto da una patologia che le provoca dolore?

1.028 risposte

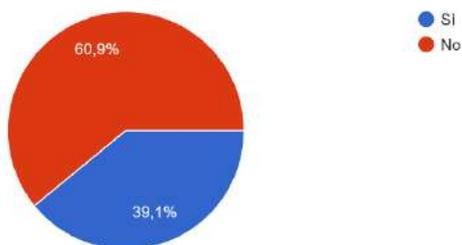


Tabella n. 2

TIPO DO DOLORE	PERCENTUALE
Dolore cronico	81,1%
Endometriosi	2,7 %
Dolore procedurale	2 %
Dolore acuto	1,2%
Fibromialgia	0,7%
Dolori periodici	0,5%
Altri tipi di dolore	11,8%

Come riportato dal grafico n.4, il **73,1%** dei cittadini dichiara di non aver mai ricevuto informazioni circa i diritti che hanno i



pazienti in tema di terapia del dolore e sofferenze non necessarie, di contro, il **26,9%** ha ricevuto informazioni.

In caso di risposta positiva, abbiamo chiesto di specificare da chi avevano ricevuto informazioni, tabella n. 3, e il **37,5%**; dal medico specialista, a seguito di una ricerca su internet, **25,3%**; dal proprio medico di medicina generale, **21,7%**; tramite i conoscenti, **11,2%**; da un infermiere, **10,5%**; dal farmacista o fisioterapista, **3,2%**.

Se proviamo a fare la somma del dato dei conoscenti (**11,2%**) insieme a quello di internet (**25,3%**) la percentuale è molto rilevante (**36,5%**), in ordine alle fonti di informazione e formazione dei cittadini che pongono in primo piano, oltre che confermare, il tema del rapporto di fiducia con gli operatori sanitari da un lato e, dall'altro l'educazione sanitaria come tratto distintivo ma ormai "appaltato" a soggetti che non ne hanno titolo.

Tale dato rappresenta una delle sfide future.

#### Grafico n. 4

Ha mai ricevuto informazioni circa i diritti che ha ciascun paziente in tema di terapia del dolore e sofferenze non necessarie?

1.028 risposte

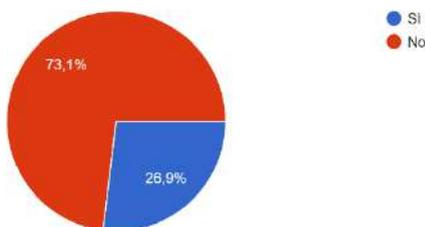


Tabella n. 3

MEDICO SPECIALISTA	37,5%
INTERNET	25,3%
MEDICO DI MEDICINA GENERALE	21,7%

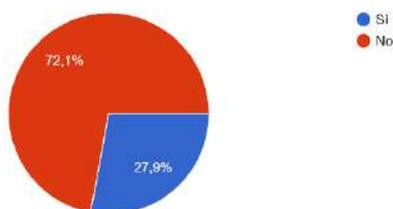


CONOSCENTI	11,2%
INFERMIERE	10,5%
FARMACISTA	3,2%
FISIOTERAPISTA	3,2%

Il prospetto che segue rileva che il **72,1% dei cittadini non conosce la legge**, solo il 27,9% dichiara di conoscerla. È indiscutibile che a distanza di dieci la legge è poco conosciuta.

### Grafico n. 5

Conosce la Legge 38/2010 dedicata a garantire l'accesso alla terapia del dolore?  
1.028 risposte



Lo schema successivo ci permette di analizzare se i cittadini conoscono i diritti affermati dalla legge, la domanda era formulata con possibilità di risposta multipla, e possiamo constatare che per il **74,2%** la terapia del dolore riconosce il diritto alla misurazione del dolore, a prescindere dall'età del paziente, è parte indispensabile nel trattamento della patologia; per il **62,6%** il personale sanitario è tenuto a riportare per iscritto nella cartella clinica la misura dell'intensità del dolore (come qualunque altro parametro tipo la temperatura, ecc.); per il **61,5%** è prevista una specifica tutela del dolore anche in età pediatrica; il **53,1%** in seguito al trattamento, il dolore deve essere ri-misurato per verificare che il trattamento stesso abbia avuto effetto; per il **51,8%** ciascun paziente, sia adulto che minore, può richiedere la misura del proprio dolore; per il **45,1%** il personale sanitario è tenuto a stabilire se un paziente prova dolore; per il **40%** per i

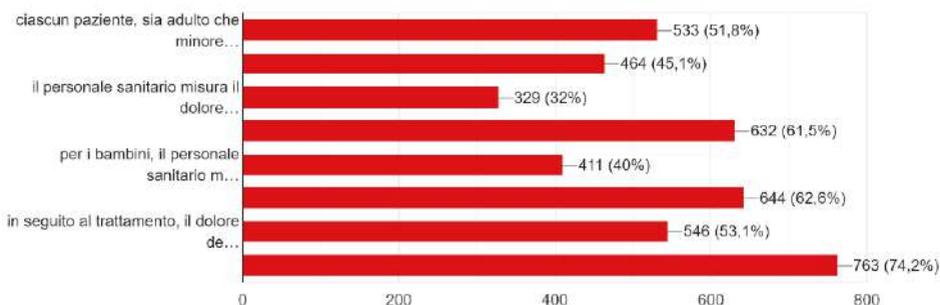


bambini, il personale sanitario misura il dolore attraverso uno strumento specifico per l'età pediatrica (es. scale per far scegliere al bambino tra una serie di espressioni del viso stilizzate, faccine con espressioni progressivamente diverse, o attraverso specifiche gradazioni di colore, ecc.); per il **32%** il personale sanitario misura il dolore attraverso degli appositi strumenti (ad esempio un "righello" graduato, una scala numerica, delle immagini, ecc.).

## Grafico n. 6

Di seguito sono riportate alcune affermazioni relative alla TERAPIA DEL DOLORE. Indichi TUTTE QUELLE CHE SECONDO LEI SONO VERE (in quanto previste dalla Legge 38/2010):

1.028 risposte



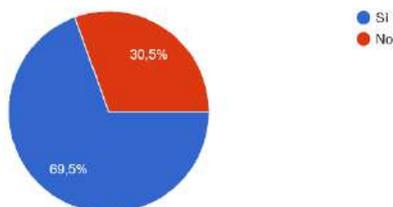
Il grafico n.7, rileva che il **69,5%** dei cittadini sa che esistono i centri specializzati per la cura del dolore e il **30,5%** non sa dell'esistenza dei questi centri.



## Grafico n. 7

Sapeva che esistono Centri specializzati per la cura del dolore?

1.028 risposte

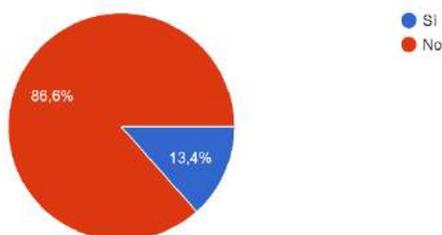


Attraverso il grafico n.8 possiamo constatare che l'**86,6%** di coloro che ha partecipato al monitoraggio non è mai stato orientato verso un centro specializzato per la cura del dolore e solo il **13,4%**, è stato orientato verso un centro specializzato per la cura del dolore dal medico specialista per il **60,1%**; dal medico di medicina generale per il **31,9%**; il **18,8%** ha trovato informazioni su internet; tramite conoscenti il **14,5%**; dall'infermiere il **5,1%**; fisioterapista **2,2%**.

## Grafico n. 8

È stato mai orientato verso Centri specializzati per la cura del dolore?

1.028 risposte



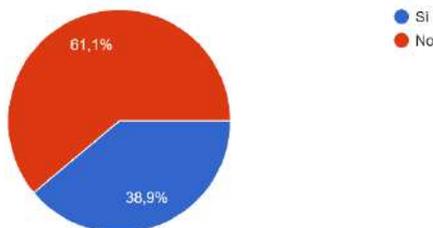
Dal grafico n.9 si evince che il **61,1%** afferma di non sapere che la legge 38 si occupa anche delle cure palliative mentre il **38,9%** dichiara di saperlo.



## Grafico n. 9

Sapeva che la Legge 38/2010 si occupa anche delle cure palliative?

1.028 risposte



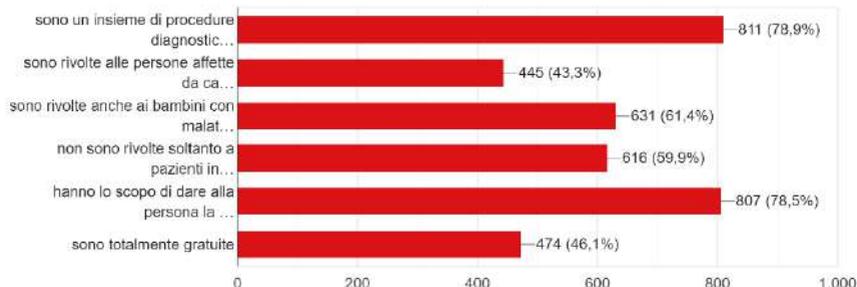
Lo schema riportato dal grafico n. 10 ci aiuta a misurare tutto quello che sanno i cittadini sulle le cure palliative, ed era possibile dare più di una risposta. Il **78,9%** afferma che le cure palliative sono un insieme di procedure diagnostiche, terapeutiche e assistenziali volte a preservare al meglio la qualità della vita delle persone affette da una malattia inguaribile e a sostenere la loro famiglia; per il **78,5%** hanno lo scopo di dare alla persona la massima qualità della vita, rispettando la sua volontà, aiutandola a vivere al meglio e gestire tutti i sintomi sia fisici che psicologici legati alla malattia inguaribile; il **61,4%** dichiara che sono rivolte anche ai bambini con malattia inguaribile; il **59,9%** sostiene che non sono rivolte soltanto a pazienti in fase terminale, ma in generale a quelli con una malattia che non risponde più a trattamenti specifici; per il **46,1%** sono totalmente gratuite; il **43,3%** sono rivolte alle persone affette da cancro e da altre patologie, tipo: demenze, Parkinson, SLA, scompenso cardiaco, scompenso renale, malattie respiratorie croniche, ecc.



## Grafico n. 10

Di seguito sono riportate alcune affermazioni relative alle CURE PALLIATIVE. Indichi TUTTE QUELLE CHE SECONDO LEI SONO VERE (in quanto previste dalla Legge 38/2010):

1.028 risposte



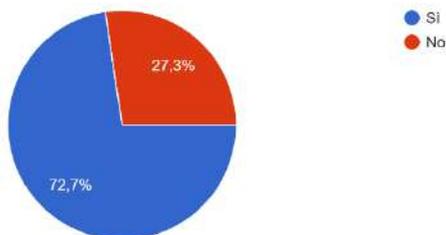
Come possiamo notare nel grafico successivo, alla domanda *“Sapeva che in Italia esistono gli hospice? (strutture per l’assistenza e il ricovero per le persone che hanno bisogno di cure palliative e di supporto), il 72,7% ha fornito una risposta positiva. Subito dopo, grafico n. 12, i dati ci riferiscono che solo il 30,1% dei cittadini ha ricevuto informazioni relative agli hospice e il 69,9% non ha mai ricevuto tali informazioni. Queste informazioni, il 32,1% le ha ricevute dal medico di medicina generale e dal medico specialista; il 27,5% da conoscenti; il 12,6% dall’infermiere; il 2,3% dal fisioterapista e l’1,9% dal farmacista.*



## Grafico n. 11

Sapeva che in Italia esistono gli hospice? (strutture per l'assistenza e il ricovero per le persone che hanno bisogno di cure palliative e di supporto)

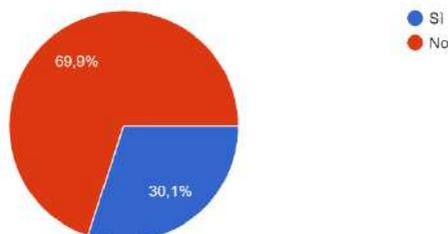
1.028 risposte



## Grafico n. 12

Ha mai ricevuto informazioni relative agli hospice?

1.028 risposte



La descrizione di quanto riportato nel grafico 13, attesta che il **63,1%** degli intervistati sapeva che le cure palliative possono essere organizzate a casa del paziente, negli ambulatori, in ospedale, nelle strutture per anziani (RSA) e disabili (RSD) e principalmente negli hospice, così come il **50,6%** ( grafico 14) sapeva che per accedere alle cure palliative serve una richiesta del medico di medicina generale/pediatra di libera scelta o del medico specialista, dopo una valutazione congiunta tra i professionisti sanitari coinvolti e il **47,2%** (grafico 15) sapeva che si ha diritto non solo all'assistenza sanitaria e farmaceutica ma anche al



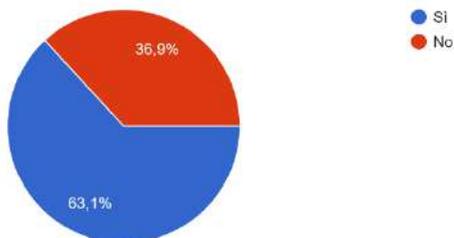
sostegno psicologico e socio-assistenziale per il paziente e per la sua famiglia.

Osservando il grafico n. 13, in base alle risposte ottenute appare evidente il gap informativo circa l'organizzazione delle cure palliative. Ancora oggi a distanza di 10 anni dalla approvazione della legge il **36,9%** non ha informazione sul fatto che le cure palliative possono essere organizzate a casa dal paziente, negli ambulatori, in ospedale, nelle RSA e RSD e principalmente negli hospice.

### Grafico n. 13

Sapeva che le cure palliative possono essere organizzate a casa del paziente, negli ambulatori, in ospedale, nelle strutture per anziani (RSA) e disabili (RSD) e principalmente negli hospice?

1.028 risposte



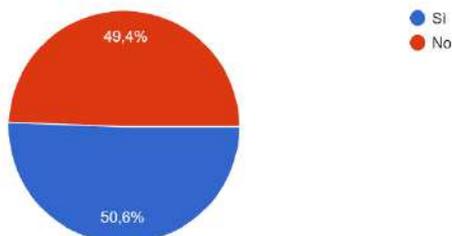
Passando al grafico successivo, n.14, il dato, **49,4%** rileva l'assenza di informazioni soprattutto da parte degli operatori sanitari più prossimi ai cittadini come medici di base e pediatri di libera scelta pone in modo evidente l'attenzione sul fatto che comunicare in modo efficace e informare può incidere in modo determinante per migliorare la qualità della vita delle persone.

Questo dato è confermato anche in altre risposte del presente lavoro e rappresenta indubbiamente uno dei filoni da approfondire.



## Grafico n. 14

Sapeva che per accedere alle cure palliative serve una richiesta del medico di medicina generale/pediatra di libera scelta o del medico speci...e congiunta tra i professionisti sanitari coinvolti?  
1.028 risposte



Non avere informazioni sui propri diritti è come non avere diritti. Il grafico n.15 rappresenta in modo chiaro che esiste un problema ed è anche serio, il **52,8%** afferma di non sapere che la legge 38 prevede non solo all'assistenza sanitaria e farmaceutica ma anche al sostegno psicologico e socio-assistenziale per il paziente e per la sua famiglia?

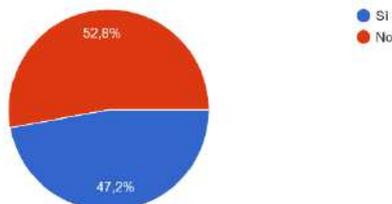
La costruzione di un servizio di welfare parte dalla capacità di sostenere le famiglie, oltre che i pazienti, con strumenti che siano prima di tutto a disposizione di tutti. e il primo passo è conoscere i propri diritti e qui non ci siamo proprio.



## Grafico n. 15

Sapeva che si ha diritto non solo all'assistenza sanitaria e farmaceutica ma anche al sostegno psicologico e socio-assistenziale per il paziente e per la sua famiglia?

1.028 risposte



Rispetto al grafico n.16 e al fatto che il **91%** dichiara di essere a conoscenza dell'esistenza di farmaci specifici contro il dolore possiamo ipotizzare che tale risultato possa essere dovuto in parte alle campagne pubblicitarie dei diversi prodotti farmaceutici.

Forse questa è una delle opzioni per aumentare le informazioni sui propri diritti? Non si può pensare di non impegnare gli operatori sanitari come soggetti centrali nella relazione medico-paziente.

Anche il dato riportato dal grafico n. 17 mette in rilievo che l'**88,7%** conferma che i farmaci specifici per il dolore non sempre sono in grado di eliminare tutti i tipi di dolore, soprattutto cronico, ma possono fare molto per lenirlo/alleviarlo, è questo non può che essere un risultato positivo perché è importante che le persone sappiano che i farmaci non fanno miracoli ma possono aiutarci a stare meglio.

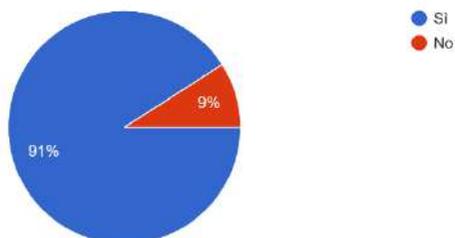
Inoltre, questo dato conferma che sui farmaci ci sono molte informazioni e che queste sono oggetto di particolare attenzione da parte dei cittadini. Possiamo dire lo stesso per i diritti?



## Grafico n. 16

Sapeva che esistono dei farmaci specifici per la cura del dolore?

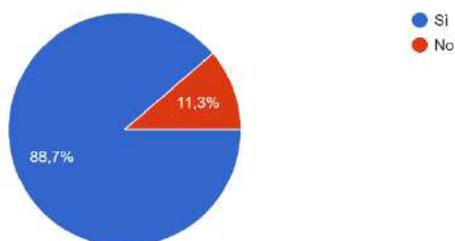
1.028 risposte



## Grafico n. 17

Sapeva che i farmaci specifici per il dolore non sempre sono in grado di eliminare tutti i tipi di dolore, soprattutto cronico, ma possono fare molto per lenirlo/alleviarlo?

1.028 risposte



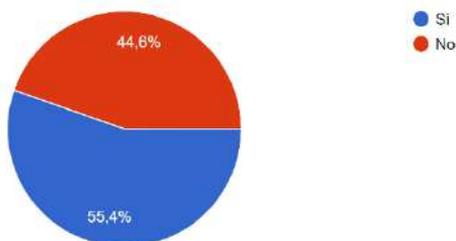
I dubbi espressi nel commento al grafico precedente vengono puntualmente confermati da questo, n. 18, infatti il **44,6%** dei rispondenti non sa che con la Legge 38/2010 il medico può prescrivere sul ricettario del SSN (ex ricetta rossa) medicinali impiegati nelle terapie del dolore (ad es.: farmaci oppiacei), come avviene per qualsiasi altro tipo di farmaco.



Ovviamente se non sa non chiede, non reclama, non esercita un proprio diritto. Tale situazione appare purtroppo un enorme limite e uno dei primi muri da abbattere per dare concreta attuazione a quanto prevede la legge 38/2010

### Grafico n. 18

Sapeva che grazie alla Legge 38/2010 il medico può prescrivere sul ricettario del SSN (ex ricetta rossa) medicinali impiegati nelle terapie del dolore..., come avviene per qualsiasi altro tipo di farmaco?  
1.028 risposte

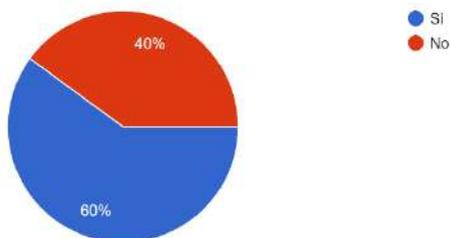


A conferma di quanto abbiamo appena evidenziato, alla domanda circa la sicurezza dei farmaci oppiacei nella cura del dolore il **40%** non sa che i farmaci oppiacei sono farmaci sicuri e altamente efficaci in gran parte delle patologie dolorose persistenti senza per questo rendere dipendenti i pazienti o costringerli ad un uso prolungato nel tempo. Probabilmente il tutto si inserisce anche in uno stigma verso prodotti associati esclusivamente nell'immaginario collettivo alle droghe, e tale "ignoranza" va a coprire in modo beffardo una possibile azione di miglioramento della qualità della vita, ma anche qui il tema centrale è l'informazione che non c'è e in subordine la comunicazione tra operatori sanitari e cittadini.



## Grafico n. 19

Sapeva che i farmaci oppiacei sono farmaci sicuri e altamente efficaci in gran parte delle patologie dolorose persistenti senza per questo rendere dipendenti o costringerli ad un uso prolungato nel tempo?  
1.028 risposte





## 5. Conclusioni

La nuova concezione di prendere in carico la persona partendo dai suoi bisogni di salute deve orientarsi verso l'umanizzazione delle cure in una sanità sempre più tecnologicamente avanzata in cui diventano imprescindibili qualità della degenza, le relazioni con il paziente, il processo di cura del cittadino al centro di ogni intervento socio-sanitario ed assistenziale.

Diminuire il dolore fisico consente alla persona di trovare o ritrovare quelle energie utili ad affrontare la malattia al meglio e il diritto di ridurre il dolore anche negli ultimi periodi della propria vita deve essere garantito a tutti e su tutto il territorio nazionale e allo stesso tempo bisogna supportare i familiari.

Occorre cambiare radicalmente la strategia degli interventi, non possiamo continuare ad ignorare il fatto che la terapia del dolore e delle cure palliative dopo ben 10 anni presenta diverse criticità alle quali bisogna porre rimedio.

Va rimarcato che ben il **71,3%** degli intervistati dichiara di non aver mai ricevuto informazioni sulla legge 38 del 2010, di contro, il **26,9%** ha ricevuto informazioni.

In caso di risposta positiva, abbiamo chiesto di specificare da chi avessero ricevuto informazioni e il **37,5%**; dal medico specialista, a seguito di una ricerca su internet, **25,3%**; dal proprio medico di medicina generale, **21,7%**; tramite i conoscenti, **11,2%**; da un infermiere, **10,5%**; dal farmacista o fisioterapista, **3,2%**.

Se proviamo a fare la somma del dato dei conoscenti (**11,2%**) insieme a quello di internet (**25,3%**) la percentuale è molto rilevante (**36,5%**), in ordine alle fonti di informazione e formazione dei cittadini che pongono in primo piano, oltre che confermare, il tema del rapporto di fiducia con gli operatori sanitari da un lato e, dall'altro l'educazione sanitaria come tratto distintivo ma ormai "appaltato" a soggetti che non ne hanno titolo.

Tale dato rappresenta una delle sfide future.

Inoltre, il **72,1%** dichiara di non conoscere la legge.



È tempo di adoperarsi in modo fattivo affinché anche le cure palliative, che in una fase iniziale possono essere di supporto alle cure volte al controllo della progressione di malattia, ma diverranno poi, nella fase più avanzata, le uniche possibili per permettere ai malati ed alle loro famiglie di convivere meglio con la loro sofferenza ed essere accompagnati fino alla morte con dignità.

Dobbiamo tenere ben presente che il **61,1%** degli intervistati non sanno che la legge 38 si occupa anche delle cure palliative.

Per trattare il dolore è necessario per prima cosa rilevarlo, bisogna parlare e relazionarsi con la persona, occorre fare domande precise e prestare attenzione a quanto viene riferito. Una volta rilevato, deve essere riportato in cartella e poi rimisurato, operazione che va fatta in relazione ad ogni singolo paziente con il quale si entra in contatto sia adulto che minorenne, giovane o meno giovane, maschio o femmina, a prescindere dalla patologia. Ogni dolore va trattato con la massima attenzione e preso nella giusta considerazione, il dolore è una esperienza soggettiva e serve un approccio personalizzato soprattutto se si tratta di un bambino, in questi casi è molto importante coinvolgere e tenere nella giusta considerazione i genitori.

È evidente dai dati emersi dal monitoraggio che vi è una carenza di conoscenza sui contenuti della legge, sulla esistenza di presidi atti a ridurre e controllare il dolore nonché sulle strutture che erogano cure palliative. I medici di medicina generale, i medici specialisti, infermieri e fisioterapisti informano poco i pazienti sui diritti che derivano dalla legge 38, sull'esistenza dei centri per la terapia del dolore e le cure palliative, sull'esistenza degli hospice e come accedervi.

Mancanza di conoscenza che potrebbe essere colmata anche semplicemente applicando la legge e attivando specifiche **campagne informative e di sensibilizzazione**, nonché procedendo e rafforzando la **formazione degli operatori**.



## 6. Piste di lavoro

Nel decennale della Legge che tra le prime in Europa riconosce la tutela nel nostro Paese del diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza si deve prendere atto della difficoltà di attuazione di quanto previsto dalla norma e dell'architettura che essa disegna in termini di reti e servizi. Allo scopo di superare le attuali criticità e fare dei passi in avanti per garantire in modo efficace la tutela di questo diritto, si individuano le seguenti piste di lavoro:

- ❖ La tutela della dignità e dell'autonomia del malato, senza alcuna discriminazione prevista nel comma 3 dell'articolo 1 della Legge, rende sempre più urgente **porre rimedio alle forti disomogeneità** sulle caratteristiche e sulla tipologia dell'assistenza, che creano forti difformità nei diversi territori del nostro Paese, in particolare in relazione alle reti locali di cure palliative e ai differenti modelli di presa in carico.
- ❖ La terapia del dolore è un insieme di interventi diagnostici e terapeutici che implicano **terapie** farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative **integrate** tra loro e finalizzate a percorsi di riduzione del dolore personalizzati. Serve un intervento urgente per **integrare tutte le competenze nel percorso di cura**, comprese quelle sempre carenti rispetto ai bisogni manifestati dalle persone e dalle famiglie (psicologiche e riabilitative).
- ❖ Rendere più omogenea l'**offerta formativa** per gli operatori sanitari di cure palliative, sia relativamente alla formazione universitaria che al conseguimento dei crediti in Educazione Continua in Medicina (ECM).
- ❖ Resta particolarmente critica la situazione delle Reti di cure palliative e terapia del dolore **pediatriche**, fortemente



carenti in quasi tutto il territorio nazionale. È necessario incrementare i posti letto ma anche rendere attiva la rete periferica: più riusciamo a dare sollievo alle famiglie attraverso l'assistenza domiciliare meno saranno i ricoveri.

- ❖ La consapevolezza di questo diritto e la conoscenza più in generale della Legge 38 sono ancora scarse. Sarebbe utile **promuovere periodicamente campagne di informazione** rivolte tanto agli operatori che ai professionisti della sanità, a partire dai medici di medicina generale, quanto ai cittadini.



## **7. Ringraziamenti**

Il monitoraggio è stato realizzato grazie al contributo degli attivisti di Cittadinanzattiva, alle Associazioni dei malati cronici e rari – Cnamc di Cittadinanzattiva.

La realizzazione del questionario e del leaflet è stata possibile grazie ai preziosi contributi forniti dagli stakeholder coinvolti che ringraziamo per la collaborazione: Associazione AISD - Associazione AISF - Associazione AISLA - Associazione AMICI Italia - Associazione ANMAR Italia - Associazione Antea - Associazione APE - Associazione CFS ME - Federazione Cure Palliative Onlus - Federdolore SICD - FEDERFARMA - FIMMG - FIMP – FNOMCeO - FNOPI - Fondazione ISAL Ricerca sul dolore - Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio - LILT - SIAARTI - SIF - SIMG - SIOT - SIP - Società Italiana di Cure Palliative – UILDM.

Si ringraziano inoltre i colleghi: Maria Teresa Bressi (Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici - CnAMC), Valeria Fava (Responsabile osservatorio civico sul federalismo in sanità), Elisa Blasucci, Marianna Sarruso (Organizzazione Eventi); Cinzia Dottori (Responsabile Networking), Valentina Condò, Cristiano Tempesta (Ufficio Relazioni istituzionali di Cittadinanzattiva); Carla Berliri, Cristiana Montani Natalucci (Tribunale per i diritti del malato ); Rosapaola Metastasio e Maria Eugenia Morreale (Agenzia di Valutazione Civica), Andrea Antognozzi (Raccolta fondi) Sergio Di Giovanni.

Ringraziamo per la supervisione: Antonio Gaudio, Segretario Generale di Cittadinanzattiva; Anna Lisa Mandorino, Vice Segretario Generale di Cittadinanzattiva; Francesca Moccia, Vice Segretario Generale di Cittadinanzattiva; Marco Frey, Presidente di Cittadinanzattiva.

Ringraziamo l'Ufficio Comunicazione e stampa per l'attività di diffusione e comunicazione del presente lavoro: Alessandro Cossu, Aurora Avenoso, Luana Scialanca, Giacomo D'Orazio, e Lorenzo Blasina per aver curato la parte grafica.



In collaborazione con:

Associazione AISD - Associazione AISF - Associazione AISLA - Associazione AMICI Italia  
Associazione ANMAR Italia - Associazione Antea - Associazione APE - Associazione CFS ME  
Federazione Cure Palliative Onlus - Federdolore SICD - FEDERFARMA - FIMMG - FIMP - FNOMCeO  
FNOPI - Fondazione ISAL Ricerca sul dolore - Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio  
LILT - SIAARTI - SIF - SIMG - SIOT - SIP - Società Italiana di Cure Palliative - UILDM

Con il supporto non condizionato di:

