



SOCIETÀ  
ITALIANA  
DI CURE  
PALLIATIVE  
SICIP ONLUS



SOCIETÀ ITALIANA DI  
MEDICINA GENERALE



AGENZIA NAZIONALE  
PER I SERVIZI SANITARI  
REGIONALI

## SINTESI DELL'INTERVENTO DEL DR. FULVIO MOIRANO

Come è noto, l'aumento dell'aspettativa di vita della popolazione italiana da un lato, e la contemporanea e necessaria riorganizzazione dei servizi dall'altro, pongono il sistema sanitario di fronte a scelte non più prorogabili nell'individuazione di modalità organizzative che assicurino appropriatezza delle cure alle persone affette da malattie degenerative e croniche. Di conseguenza, conoscere il panorama delle cure palliative domiciliari in Italia ci è sembrata una sfida da affrontare con tempestività e, per questo motivo, siamo particolarmente lieti di presentare questo studio sulle cure palliative domiciliari – il primo realizzato a livello nazionale – che ne “fotografa” lo sviluppo, sia sul versante della programmazione operata dalle aziende sanitarie locali, sia su quello dell'erogazione dei servizi da parte dei centri accreditati. Nella stessa pubblicazione, inoltre, vengono presentati i risultati di un'inchiesta svolta tra i professionisti impegnati nelle cure palliative, così da consentire di conoscere le loro opinioni, attitudini e comportamenti sull'argomento. Il Quaderno di Monitor sulle cure palliative domiciliari assume, pertanto, un particolare valore strategico al fine di rendere concreti ed attuabili le indicazioni normative emerse dalla recente approvazione della legge 15 marzo 2010, n.38, “*Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*”, il cui testo recepisce sia i principi contenuti nelle normative nazionali e regionali prodotte nell'ultimo decennio, sia le raccomandazioni delle più rappresentative Società scientifiche.

Nel Quaderno vengono riportati i risultati di un'indagine nazionale condotta dall'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali e dal Ministero della Salute, congiuntamente alla Società Italiana di Medicina Generale e alla Società Italiana di Cure Palliative, che ha avuto l'obiettivo di conoscere, per ogni realtà regionale, il livello di attuazione dei LEA Cure Palliative Domiciliari. Reputiamo, al riguardo, che il presente studio possa essere particolarmente utile in questo momento, in cui è in fase di avanzata discussione il provvedimento di definizione dei LEA in sostituzione del DPCM del 2001, che fornisce maggiori specificazioni sui contenuti dei LEA sociosanitari, introducendo l'indicazione di “percorsi assistenziali integrati”. Per la prima volta vengono individuati percorsi assistenziali a domicilio, costituiti dall'insieme organizzato di trattamenti medici, riabilitativi, infermieristici necessari per stabilizzare il quadro clinico, limitare il declino funzionale e migliorare la qualità della vita. Occorre mettere in evidenza che, nell'ambito del nuovo provvedimento, si tratta anche (né potrebbe essere diversamente dopo la citata legge n. 38) delle “*cure palliative domiciliari alle persone in fase terminale della vita*”.

Due sono gli aspetti, a nostro avviso, che caratterizzano e danno rilevanza a questa pubblicazione: da un lato, sul versante dell'organizzazione, viene offerta l'opportunità al sistema dei professionisti di verificare lo stato dell'arte delle cure palliative domiciliari nel nostro Paese e, di conseguenza, di prendere atto delle differenze regionali e distrettuali che ancora permangono nell'approccio alle cure, nella pratica professionale e nell'effettiva disponibilità di adeguati *setting* di cura e assistenza. Da un altro lato, sul fronte della conoscenza, nell'indagine effettuata viene analizzata la percezione delle cure palliative da parte degli operatori sanitari, vengono esplorate le opinioni, le conoscenze, le attitudini e i comportamenti dei principali professionisti coinvolti nell'assistenza domiciliare in ogni



SOCIETÀ  
ITALIANA  
DI CURE  
PALLIATIVE  
SICIP ONLUS



SOCIETÀ ITALIANA DI  
MEDICINA GENERALE



AGENZIA NAZIONALE  
PER I SERVIZI SANITARI  
REGIONALI

Regione. Dal punto di vista metodologico, è bene precisare che la ricerca ha coinvolto, percorrendo le vie istituzionali, tutte le Regioni italiane e le Province Autonome. È stato identificato un referente regionale che fosse competente per l'ambito sanitario e, laddove possibile, anche per le cure palliative domiciliari in particolare. Ogni punto di riferimento regionale, a sua volta, ha indicato un referente per ognuna delle Asl della Regione di appartenenza, incaricato di compilare il relativo questionario on line.

In conclusione, pur avendo in questa ricerca evidenziato una serie di buone pratiche già esistenti sull'intero territorio, dobbiamo constatare che la risposta assistenziale del Paese sulle tematiche riguardanti le cure palliative ed il dolore, sia cronico sia riferito alla fase terminale della vita, è ancora scarsa, lacunosa e disomogenea soprattutto a livello territoriale. Una situazione critica, quindi, che si presenta concentrata in gran parte sui malati oncologici dei quali, comunque, si mostra incapace di intercettare l'intero fabbisogno, con cure che vengono erogate in gran parte nei pronto soccorso, nei reparti per acuti o intensivi delle strutture ospedaliere o a domicilio, ovvero da parte dei familiari non adeguatamente supportati per compiti di tale complessità ed esposti a devastati impatti sociali. Viceversa, i programmi di cure palliative dovrebbero poter contare su professionisti adeguatamente preparati e su *caregiver* e familiari formati, e inoltre rappresentare un continuum tra i vari *setting* assistenziali. L'elemento centrale che caratterizza le cure palliative consiste, infatti, nella ricerca delle soluzioni migliori per ciascun malato in un contesto di persone competenti e di fiducia. Per fare questo è necessario disporre di un team di assistenza affiatato. Le cure palliative, infatti, prevedono la collaborazione di specialisti in diversi campi di competenza, quello medico, quello della cura, quello dell'aiuto domestico, quello della fisioterapia e dell'ergoterapia, quello della psicologia e dell'assistenza spirituale. Familiari e volontari completano la cerchia di sostegno. Tutte queste persone formano una rete che offre sicurezza ai malati aiutandoli nel loro percorso di comprensione della malattia e delle sue conseguenze. In futuro, com'è noto, un numero più elevato di persone necessiterà di maggiore assistenza nella fase terminale della vita, soprattutto perché l'età media della popolazione è in continuo aumento e, con il passare del tempo, si assisterà a una più frequente insorgenza di malattie croniche incurabili. L'obiettivo principale perseguito dal presente studio e dalle azioni svolte in questo ultimo periodo è di ancorare, in collaborazione con gli attori più importanti, le cure palliative nel sistema sanitario nonché nella politica della formazione e della ricerca. L'auspicio che esprimiamo è che, nel nostro Paese, tutte le persone affette da malattie croniche degenerative possano ricevere cure palliative adeguate alla loro situazione. Per raggiungere questo risultato, un obiettivo fondamentale da perseguire è la sensibilizzazione; i risultati dell'indagine dimostrano chiaramente che le conoscenze in merito sono ancora insufficienti e che dunque sussiste, anzitutto, un bisogno d'informazione.

IL DR. FULVIO MOIRANO È DIRETTORE AGENAS - AGENZIA NAZIONALE PER I  
SERVIZI SANITARI REGIONALI