



Regione Lombardia  
IL CONSIGLIO

# SANITÀ:

cure palliative e terapie  
per i malati terminali

Ricerca promossa  
dall'Ufficio di Presidenza  
del Consiglio regionale  
nell'ambito del Piano  
delle Ricerche 2012

La ricerca è stata affidata ad Éupolis Lombardia (Cod. 2012C2001) dal Consiglio Regionale della Regione Lombardia.

*Dirigente di riferimento:* Alberto Ceriani, Éupolis Lombardia

*Project leader:* Daniela Gregorio, Éupolis Lombardia

*Gruppo di lavoro tecnico:* Giuseppina Dantino, responsabile regionale della ricerca, dirigente , Consiglio Regionale della Lombardia; Alessandro Rotilio, Servizio Studi e Valutazione Politiche regionali, Consiglio Regionale della Lombardia

*Gruppo di ricerca:* Marco Ceresa, Medico esperto in Cure Palliative, Michele A. Riva, Università degli Studi di Milano Bicocca, Filippo Cristofori, collaboratore Éupolis Lombardia

Milano, febbraio 2013

# Sommario

<b>pag.</b>	
<b>5</b>	Introduzione
<b>8</b>	Il bisogno di Cure Palliative e la rete lombarda per l'assistenza ai malati terminali
<b>11</b>	La rete lombarda di assistenza residenziale
<b>16</b>	Ospedalizzazione Domiciliare Cure palliative e STCP
<b>17</b>	Assistenza domiciliare integrata cure palliative (ADI-CP)
<b>18</b>	La Riorganizzazione attuale lombarda della rete di CP
<b>19</b>	I bisogni di Cure Palliative non soddisfatti
<b>22</b>	Conclusioni



# Introduzione

Le cure palliative, nate nel Regno Unito negli anni Sessanta, sono state definite dall'OMS come *“un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie, che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di un'identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicofisica e spirituale”*

Pur con un certo ritardo, il problema è stato affrontato anche in Italia, dove la Legge 38 del marzo 2010 **“Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”** ha definito una rete di interventi destinati a pazienti in fase terminale e alle loro famiglie. In particolare, la normativa prevede che i malati possano essere seguiti sia al proprio domicilio (assistenza domiciliare) sia in strutture sanitarie residenziali e semi-residenziali.

I punti cardine del provvedimento possono essere così sintetizzati:

- gli interventi erogati sia nelle strutture che a livello domiciliare costituiscono Livelli Essenziali di Assistenza (LEA);
- le strutture sanitarie che erogano le cure devono predisporre un programma di cura individuale per il malato e la sua famiglia;
- la rilevazione del dolore deve essere riportata all'interno della cartella clinica, segnalando caratteristiche, evoluzione, terapie antalgiche con relativi dosaggi e risultati;
- il Ministero della Salute deve provvedere all'attivazione e all'integrazione a livello nazionale di due reti inerenti la terapia del dolore e le cure palliative al fine di garantire risposte uniformi sull'intero territorio nazionale;
- viene prevista la semplificazione delle procedure di accesso ai medicinali impiegati nella terapia del dolore;
- si ribadisce la rilevanza della formazione del personale medico e sanitario, attraverso percorsi specifici connessi a patologie oncologiche, croniche e degenerative.

L'intesa Stato Regioni del 25 Luglio 2012 in attuazione dell'art 5 della Legge 38/10, approva il "**Documento sui requisiti minimi e le modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle Unità di Cure Palliative e della Terapia del Dolore**", che definisce criteri, requisiti e modalità organizzative in ordine alla Rete di Cure Palliative, alla Rete di Terapia del Dolore, nonché alla Rete di Cure Palliative e di Terapia del Dolore Pediatrica, al fine di garantire equità nell'accesso ai servizi e qualità delle cure, sull'intero territorio nazionale, nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza.

In tale intesa vengono definiti in particolare i seguenti punti:

- Si auspica, ai fini della regolamentazione concorsuale del personale medico l'istituzione della Disciplina "Cure Palliative".
- La **Rete locale di Cure Palliative** deve garantire la continuità delle cure integrando i diversi ambiti assistenziali, CP domiciliari e di ricovero (erogate in Ospedale, in Hospice ed altre Strutture residenziali), indicando l'utilità di un "Punto Unico di Accesso". La funzione di coordinamento viene affidata a una Struttura specificamente dedicata
- Nell'ambito dell'**assistenza ospedaliera (ordinaria)**, l'approccio palliativo, attraverso la consulenza palliativa multiprofessionale medica e infermieristica deve essere garantito per tutti i malati durante l'intero percorso di cura, in integrazione con le specifiche fasi terapeutiche delle malattie croniche evolutive. Ciò anche con l'individuazione del percorso e di cura più appropriato e di una corretta comunicazione con il malato e con la famiglia, assicurando la continuità assistenziale
- Le **Cure Palliative in Hospice**, sono costituite da prestazioni integrate, di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, oltre che sociali, tutelari ed alberghiere, nonché di sostegno spirituale. Gli Hospice, inseriti nei LEA distrettuali, sono qualificati da: équipe multidisciplinari composte almeno da medico, infermiere, OSS, fisioterapista, psicologo, assistente sociale, assistente spirituale; continuità delle cure 7 giorni su 7, con assistenza medica sulle 24 ore, presenza infermieristica e di OSS continuativa nelle 24 ore; accordi formalizzati con i Soggetti erogatori di Cure Palliative domiciliari accreditati nell'ASL di riferimento, a garanzia della continuità del percorso di cura.
- Le **Cure Palliative domiciliari** sono costituite da prestazioni integrate di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, oltre che da prestazioni sociali e tutelari, nonché di sostegno spirituale. Sono erogate dalle Unità di Cure Palliative (UCP) domiciliari che garantiscono sia gli **interventi di base**, coordinati dal medico di medicina generale, sia gli

**interventi di équipe specialistiche**, tra loro interagenti in funzione della complessità che aumenta con l'avvicinarsi della fine della vita.

Gli interventi di équipe specialistiche di CP, rivolti a malati con bisogni complessi, sono costituiti da prestazioni mediche, infermieristiche, riabilitative e psicologiche, richiedono continuità assistenziale sui 7 giorni nonché pronta disponibilità medica sulle 24 ore. Ai fini della definizione di percorsi assistenziali è necessario distinguere le CP di base dalle specialistiche ed i malati oncologici e non oncologici. Gli standard qualificati sono definiti in: Equipe composta almeno da Infermiere, Professionisti della Riabilitazione, Dietista, Psicologo, Medico e/o Medico Specialista, OSS; copertura assistenziale 7 giorni su 7, 10 ore/die da lunedì a venerdì, 6 ore/die sabato e festivi, Pronta disponibilità medica 24 ore.

- **Assistenza in Strutture Residenziali:** Le Strutture Residenziali per Anziani o Disabili garantiscono le Cure Palliative ai propri ospiti anche avvalendosi della Unità di Cure Palliative Domiciliari territorialmente competente, con le modalità dell'Assistenza Domiciliare.

La presente analisi risponde all'esigenza del Consiglio Regionale di conoscere la diffusione delle cure palliative e della terapia del dolore in Lombardia, dopo l'entrata in vigore della Legge 38/2010.

In particolare, attraverso questo studio si è mirato a:

- ✓ realizzare un quadro conoscitivo del sistema d'offerta delle cure palliative e della terapia del dolore in Lombardia facendo emergere i tratti salienti e le specificità, e comparandole con la situazione di altre regioni italiane ed internazionali;
- ✓ far emergere il potenziale fabbisogno e le caratteristiche della domanda;
- ✓ individuare casi di successo che possono costituire un esempio e allo stesso tempo evidenziare eventuali nodi problematici;
- ✓ fornire indicazioni di policy per il committente.

# Il bisogno di Cure Palliative e la rete lombarda per l'assistenza ai malati terminali

La d.g.r. IX/2734 del 22/12/2011, definisce "Cure Palliative" 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.

In Lombardia le morti per patologia neoplastica sono oltre 30.000 all'anno (pari a circa un terzo dei deceduti) ed il 90% di questi soggetti necessita di terapia del dolore e di cure palliative.

Va precisato però che le Cure Palliative sono rivolte anche ad altre tipologie di pazienti, infatti la fase terminale non è esclusiva della malattia oncologica, ma rappresenta una costante della fase finale della vita di persone affette da malattie ad andamento evolutivo, quali quelle respiratorie, cardio-circolatorie, neurologiche, epatiche, infettive.

Le evidenze attualmente disponibili suggeriscono che l'utenza potenziale di un programma di intervento di Cure Palliative per malati non neoplastici è stimabile annualmente nel 50-100% degli utenti potenziali per malattia neoplastica.

Complessivamente quindi l'utenza potenziale bisognosa di CP in Lombardia risulta essere compresa tra 41.000-55.000 pazienti terminali.

Valutando, secondo le indicazioni della Commissione Ministeriale CP, che nel 20% dei casi il bisogno sia di assistenza residenziale e nell'80% dei casi domiciliare, otteniamo la stima dell'utenza potenziale nei vari servizi:

<b>Utenza potenziale annua</b>	<b>Italia</b>	<b>Lombardia</b>
Assistenza domiciliare	187.806-250.408	32.718-43.624
Assistenza residenziale	46.952-62.602	8.180-10.906

Va ricordato che un 10-15% dei pazienti è assistito con entrambe le modalità.

La recente d.g.r. IX/4610 del 28/12/2012 stima essere di 45.000 casi la potenziale popolazione lombarda annua bisognosa di Cure Palliative, di cui 29.000 con neoplasia.

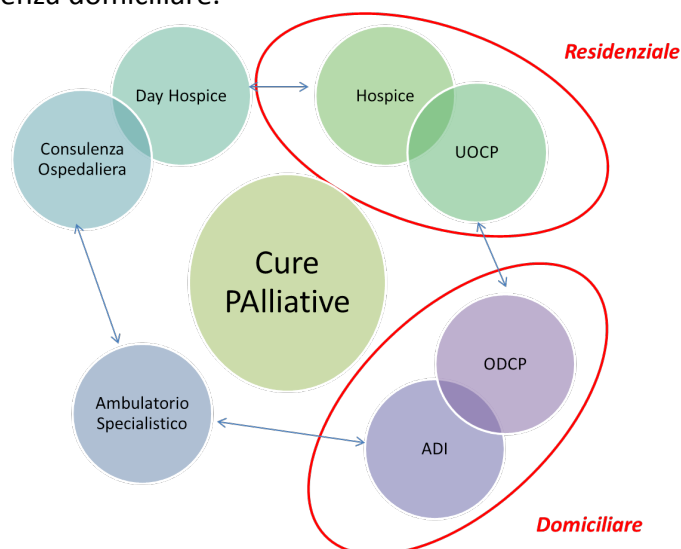
Relativamente all'ambito pediatrico, si stima regionalmente un indice di prevalenza di malattie inguaribili pari a circa 1.668 pazienti, di cui circa 500 oncologici, con una mortalità complessiva di circa 166 all'anno.



La Lombardia, fra le regioni italiane, è quella con il maggior numero di strutture e di posti letto per CP (circa 1/3 di quelle nazionali) ed ha la copertura più ampia rispetto al bisogno specifico della sua popolazione di circa 10 milioni di unità.

In Regione Lombardia la rete assistenziale relativa ai malati terminali che necessitano interventi palliativi, come vedremo è molto articolata. Sin dal 1998, la d.g.r. n. 39990 "Atto di indirizzo e coordinamento per le cure palliative" ha fornito specifici indirizzi per lo sviluppo delle cure palliative, assicurando l'intervento nei diversi livelli assistenziali previsti dal Piano Sanitario Nazionale e, nella fattispecie:

- assistenza sanitaria di base;
- assistenza sanitaria specialistica, ospedaliera in regime di degenza ordinaria, day hospital, ambulatoriale;
- assistenza residenziale;
- assistenza domiciliare.



Nello specifico, dopo una complessa evoluzione normativa regionale (descritta nel documento integrale), che ha consentito il coinvolgimento nell'erogazione dei servizi per i malati terminali sia dell'Assessorato alla Sanità che di quello alla Famiglia, le Cure Palliative lombarde sono assicurate:

- in strutture di ricovero specifiche denominate **Hospice Socio-Sanitari** ed **Unità Operative di Cure Palliative od Hospice Sanitari (UOCP** che oltre alla degenza generalmente assicurano anche DH, ambulatorio e consulenza intraospedaliera), dipendenti da un punto di vista amministrativo rispettivamente dalla DG Famiglia e dalla DG Sanità;
- al domicilio della persona tramite l'**Ospedalizzazione Domiciliare per le Cure Palliative (ODCP**, ora ridenominata dalla recente d.g.r. IX/4610 **STCP** assistenza Specialistica Territoriale di Cure Palliative) erogata dalle UOCP

dipendenti dalla DG Sanità e l'Assistenza Domiciliare Integrata di Cure palliative (ADI - CP) dipendenti dalla DG Famiglia.

**Ad oggi il sistema di offerta lombardo è costituito da 53 strutture residenziali accreditate (di cui 22 Hospice Socio-Sanitari e 31 Sanitari) e da 37 Centri per l'Ospedalizzazione Domiciliare Cure Palliative autorizzati di cui solo 26 attivati, oltre ad un numero non precisato di enti pattanti per l'ADI-CP. Complessivamente sono attivi 662 posti letto in regime ordinari e 57 posti letto in regime di Day-Hospital.**

Il coordinamento tecnico-scientifico della rete delle Cure Palliative è stato affidato in questi anni a Gruppi di Approfondimento Tecnico ai quali hanno partecipato i maggiori esperti del settore, attivati presso la Direzione Generale Sanità, che si sono occupati della redazione di linee di indirizzo, in parte alla base della d.g.r. 4610 del 28/12/2012.

La d.g.r. IX/4610 del 28/12/2012 ha dato mandato alla DG Sanità di istituire nuovi specifici GAT, in materia di Cure Palliative e di Terapia del Dolore, con compiti di:

- Concorso al Monitoraggio ministeriale ai sensi dell'art. 9 della legge 38/2010 ed al Monitoraggio dello stato di attuazione delle reti;
- Controllo della qualità delle prestazioni e valutazione dell'appropriatezza da prevedersi nell'ambito del sistema di accreditamento;
- Promozione di programmi obbligatori di formazione continua, realizzazione della formazione per i MMG e per il personale ospedaliero;
- Realizzazione dei programmi di informazione alla popolazione.

Relativamente alla descrizione delle esperienze concrete nell'erogazione delle CP lombarde, si rimanda alle apposite sezioni del documento integrale, particolarmente sia alle schede informative relative a singoli servizi residenziali e territoriali, sia ai pareri degli stakeholder intervistati.

Relativamente ai bisogni di palliazione ancora non del tutto coperti, particolarmente nelle fasce di età pediatrica e geriatrica, si rimanda alle interviste effettuate a responsabili di strutture specifiche. Risultano infatti importanti bisogni di palliazione altamente specialistica pediatrica da soddisfare, pur nell'esiguità numerica e bisogni diffusi di palliazione anche di base, numericamente ben rappresentati, da soddisfare nella popolazione anziana che risulta in costante incremento.

## La rete lombarda di assistenza residenziale

Come anticipato, le strutture residenziali destinate a pazienti in fase terminale si suddividono in “Hospice socio-sanitari” (DG Famiglia) ed “Hospice sanitari” (DG Sanità). Per accreditarsi gli Hospice socio sanitari necessitano di requisiti organizzativi che consentono dotazioni organiche notevolmente più ridotte, sia in termini qualitativi che quantitativi, rispetto a quelli delle UOCP che possono essere considerate veri e propri reparti di degenza ordinaria a “media assistenza”. Inoltre, gli Hospice Socio-sanitari possono contenere fino a 30 posti letto contro i 15 massimi di quelli Sanitari, che come UOCP devono garantire, oltre alla degenza, l’assistenza domiciliare, l’attività ambulatoriale e di DH. Tutte queste condizioni hanno portato, in questi ultimi anni, i soggetti del Terzo Settore a preferire l’ambito degli Hospice Socio-sanitari.

Vi sono sostanzialmente quattro tipologia di gestione delle strutture residenziali di CP: Le strutture a gestione pubblica; Le strutture a gestione esclusivamente privata; Le strutture del Terzo Settore (ONP); Le strutture miste, gestite da almeno due enti con le caratteristiche sopraelencate (pubblico-privato, pubblico-Terzo Settore, privato-Terzo Settore);

La recente Delibera della Giunta Regionale n. IX/3971 del 06.08.2012 *“Interventi di programmazione nel settore sociosanitario per l’anno 2012”* ha previsto un aumento dell’offerta di posti di “Hospice Socio sanitari” del 50% rispetto all’attuale dotazione con un nuovo indice di programmazione regionale di 0,38 posti letto hospice ogni 10.000 abitanti, come di seguito riportata.

### Interventi nel settore socio-sanitario per l'anno 2012 (hospice)

<i>ASL</i>	<i>già a contratto</i>	<i>posti previsti</i>	<i>posti da attivare</i>
<b>BG</b>	21	42	21
<b>BS</b>	34	44	10
<b>CO</b>	20	23	3
<b>CR</b>	8	14	6
<b>LC</b>	12	13	1
<b>LO</b>	10	9	0
<b>MN</b>	18	16	0
<b>MI</b>	43	61	18
<b>MI 1</b>	22	36	14
<b>MI 2</b>	15	24	9
<b>MB</b>	20	33	13
<b>PV</b>	10	21	11
<b>SO</b>	0	7	7
<b>VA</b>	12	34	22
<b>VC-S</b>	0	4	4
<b>TOTALE</b>	<b>245</b>	<b>381</b>	<b>139</b>

Fonte: Delibera n. IX/3971 del 06.08.2012

Nel dettaglio, i pazienti assistiti all'interno degli Hospice socio-sanitari nel triennio 2009-2011 sono stati complessivamente 9.903, di cui il 40,0% di età compresa tra 51-75 anni e il 56,4% di età superiore ai 76 anni.

### Numero pazienti assistiti negli Hospice – triennio 2009-2011

<b>ASL</b>	<b>PAZIENTI</b>
BG	498
BS	953
CO	722
CR	437
LC	641
LO	252
MN	849
MI	2134
MI 1	963
MI 2	795
MB	796
PV	385
VA	478
<b>TOTALE</b>	<b>9903</b>

Fonte: DG Famiglia

Per quanto riguarda, invece, le **Unità Operative Cure Palliative** (dipendenti dalla DG Sanità, Hospice Sanitari) la situazione è la seguente:

- 362 posti letto in regime ordinario in 31 strutture;
- 44 posti letto in regime day hospital in 23 strutture.

Tra le ASL l'unica assente è quella della provincia di Lecco dove, però, è presente un *hospice* socio-sanitario. Come si può vedere, il numero di ricoveri e di accessi nelle strutture residenziali presenti nelle singole ASL, mostrano un sostanziale incremento nel 2011 rispetto al 2010.

### Prestazioni UOCP in regime ordinario e Day Hospital – anni 2010-2011

<b>ASL</b>	<b>2011</b>			<b>2010</b>		
	<i>Ricoveri</i>	<i>Giornate</i>	<i>Accessi</i>	<i>Ricoveri</i>	<i>Giornate</i>	<i>Accessi</i>
<b>BG</b>	798	6.971	1.053	685	7.331	690
<b>BS</b>	1.090	17.943	3	1.044	17.778	3
<b>CO</b>	179	2.189	57	192	2.043	22
<b>CR</b>	635	12.249	36	658	11.154	35
<b>LO</b>	184	3.502	0	198	2.985	2
<b>MN</b>	328	3.099	0	335	2.987	0
<b>MI</b>	1.624	21.207	2.747	2.558	21.558	2.698
<b>MI 1</b>	1.062	7.429	1.198	842	7.293	950
<b>MI 2</b>	127	3.115	0	147	3.192	0
<b>MB</b>	524	7.513	23	574	7.274	49
<b>PV</b>	1.238	18.590	2.078	1.353	17.676	2.241
<b>SO</b>	259	4.112	0	257	4.248	0
<b>VA</b>	424	6.961	98	348	5.947	57
<b>VC-S</b>	86	2.289	0	115	1.868	2
<b>TOTALE</b>	<b>8.558</b>	<b>117.169</b>	<b>7.293</b>	<b>9.306</b>	<b>113.334</b>	<b>6.749</b>

Fonte: DG Sanità

L'attività erogata da tali strutture si attesta, pertanto, ai seguenti livelli (dati 2011):

- 8.558 ricoveri effettuati (9.383 nel 2009);
- 117.169 giornate di ricovero erogate (106.709 giornate nel 2009);
- 7.293 accessi in regime di day hospital (6.820 giornate nel 2009).

A fronte di tali volumi si specifica che, sempre nel 2011, i pazienti con età compresa tra:

- 0 e 25 anni sono stati 37 pari allo 0,43%;
- 26 e 50 anni sono stati 764 pari all'8,93%;
- 51 e 75 anni sono stati 4.304 pari al 50,28%;
- >75 anni sono stati 3.455 pari al 40,36%.

### Ricoveri UOCP 2009-2011, suddivisione per fasce di età

	<b>2011</b>		<b>2010</b>		<b>2009</b>	
<i>età</i>	<i>Ricoveri</i>	<i>%</i>	<i>Ricoveri</i>	<i>%</i>	<i>Ricoveri</i>	<i>%</i>
<b>0-25</b>	37	0,43%	41	0,44%	29	0,31%
<b>26-50</b>	764	8,93%	906	9,74%	1127	12,01%
<b>51-75</b>	4.304	50,28%	4.951	53,20%	5.194	55,36%
<b>&gt;75</b>	3.455	40,36%	3.408	36,62%	3.033	32,32%
<b>Totale</b>	<b>8560</b>		<b>9306</b>		<b>9383</b>	

Fonte: DG Sanità

Nel 2011, inoltre, i pazienti affetti da patologia oncologica, ricoverati in queste strutture sono stati 5.029 pari al 58,75% (erano 5.455 nel 2009 pari al 58,14%).

# Ospedalizzazione Domiciliare Cure palliative<sup>1</sup> e STCP

Sin dal 2004, con la d.g.r. n. VII/18228 “Piano Urbano ...”, si è dato il via al percorso sperimentale di **Ospedalizzazione Domiciliare per le Cure Palliative oncologiche** (ODCP), coinvolgente solo 7 A.O. milanesi. Dal 2008 è stata estesa la sperimentazione ad altre 23 strutture ospedaliere lombarde, con l'obiettivo di garantire sia un'assistenza clinicamente adeguata ed attenta alle necessità familiari e psicologiche del paziente oncologico in fase terminale che di ridurre i ricoveri ospedalieri inappropriati in reparti per acuti.

Tale percorso, la cui sperimentazione si è conclusa al termine del 2012 con la delibera IX/4610 che ha istituito l'assistenza **Specialistica Territoriale di Cure Palliative** (STCP) estendendo l'assistenza domiciliare anche ai malati terminali non oncologici, era stato inserito all'interno della progettualità Nuove Reti Sanitarie (NRS) cornice condivisa di riferimento per alcuni servizi sanitari sperimentali atti a garantire la cura domiciliare a pazienti affetti da malattie croniche o post acute.

Tutte le strutture autorizzate sul territorio regionale, hanno attuato un comune modello gestionale di cura innovativo, caratterizzato in particolare da un protocollo comune, oltre che da una rendicontazione attraverso il Debito Informativo Telematico regionale, una tariffazione sperimentale ed una valutazione clinico-organizzativo-economica e di *customer satisfaction*.

Risulta dal documento AGENAS del 2010 “**Le cure palliative domiciliari in Italia**”, che i pazienti dell'ODCP lombarda hanno in media 73 anni, uno scarso grado di autonomia motoria, vivono in maggioranza in un nucleo di due persone e vengono accuditi nell'85% dei casi da familiari. Il servizio è interrotto nel 75% dei casi per il decesso del paziente e nel 17% per trasferimento in Hospice. In più del 50% dei casi la presa in carico dura tra i 30 e i 40 giorni. Le prestazioni sono soprattutto mediche e infermieristiche, mentre è del tutto marginale l'apporto di altre figure quali il fisioterapista, lo psicologo e l'assistente sociale. L'indagine evidenzia che i familiari danno un giudizio estremamente positivo sulle prestazioni erogate, con particolare riferimento ai rapporti umani instaurati con il personale.

Tra il 2008 e il 2011 sono stati oltre 12 mila i pazienti coinvolti nell'ODCP

---

<sup>1</sup>Nuove Reti Sanitarie Ospedalizzazione Domiciliare Cure Palliative Oncologiche



# Assistenza domiciliare integrata cure palliative (ADI-CP)

Nel 2010 circa 116.000 persone hanno avuto accesso ai servizi globali di Assistenza Domiciliare Integrata in Regione Lombardia, di cui 62.000 hanno usufruito di credit/voucher e 54.000 hanno fatto ricorso a prestazioni estemporanee.

Relativamente alle sole Cure Palliative risulta che, nel 2008, in regime di Assistenza Domiciliare Integrata sono state assistite 5.296 persone in fase terminale con necessità di interventi palliativi con un incremento del 30,5% rispetto al numero degli assistiti del 2004. Non sono disponibili ulteriori dati relativamente all'ADI-CP, per poterne definire meglio la diffusione territoriale.

Il servizio ADI è ottenibile rivolgendosi al Medico di Medicina Generale o al servizio ADI dell'ASL di residenza, ed è erogato finanziariamente attraverso:

- Il *Voucher socio-sanitario*, titolo di acquisto, che *consente di comprare da soggetti accreditati (pattanti) prestazioni di assistenza socio-sanitaria*;
- Il *Credit sperimentale*, per erogare a domicilio prestazioni esclusivamente sanitarie (*infermieristiche, riabilitative, ecc.*), per situazioni in cui le prestazioni per la cura del sé non sono necessarie;
- In entrambe le modalità, in base allo stato clinico e di fragilità sono stabiliti i diversi profili: 1° profilo di base; 2° profilo per pazienti critici/complessi; 3° profilo per pazienti terminali (ADI-CP)

Nel corso del 2012 vi è stata una profonda revisione, da parte dell'assessorato alla Famiglia, del modello generale di ADI (Assistenza Domiciliare Integrata) ed anche dell'ADI-CP, operata principalmente dalle d.g.r. n. IX/3339, IX/3340, dal Decreto 6032 del 6 luglio 2012 ed infine dalla correzione specifica relativa alle nuove tariffe e modalità sperimentali per l'ADI-CP effettuata dalla d.g.r. 3851 del 25 Luglio (recepente già alcune delle indicazioni presenti nel documento tecnico approvato nella stessa giornata a livello nazionale con l'Intesa Stato Regioni). La "nuova" ADI deve essere caratterizzata da:

- inversione del modello di assistenza dall'offerta alla domanda;
- definizione non solo dei bisogni sanitari ma anche dei bisogni sociali; comprendendo anche la dimensione familiare;
- realizzazione di percorsi integrati tra i diversi servizi sanitari e sociali;
- riqualificazione e razionalizzazione della rete d'offerta esistente;
- individuazione di una regia unica territoriale per garantire un'omogenea valutazione dei bisogni ed una presa in carico globale;
- attivazione rapida in caso di bisogno di CP.

# La Riorganizzazione attuale lombarda della rete di CP

Sarà poi la d..g.r IX/4610 del 28/12/2012, delibera quadro regionale sulle CP, emanata su proposta dell'Assessorato alla Sanità, a sancire il recepimento lombardo degli indirizzi approvati nell'intesa Stato Regioni del 25 luglio 2012, unitamente all'integrazione con le indicazioni emerse dai GAT regionali di CP e Terapia del Dolore.

In particolare va segnalata l'istituzione, presso la DG Sanità, della "Struttura organizzativa regionale di coordinamento" con "compiti di coordinamento e promozione dello sviluppo delle Reti e di monitoraggio delle loro attività". Prendendo atto della divisione attuale dei servizi di CP fra due diversi assessorati di riferimento, viene segnalata la necessità che tale struttura regionale si avvalga di uno specifico Gruppo di lavoro inter-assessorile costituito da esperti e da referenti delle reti locali di CP.

Parte integrante di tale delibera sono sia l'intero documento tecnico approvato dall'intesa Stato-Regioni del 25/07/2012, già citato in precedenza, sia i documenti "Rete Terapia del Dolore Regione Lombardia" e "Documento per lo sviluppo della Rete per le Cure Palliative in Lombardia" redatti sulla base delle indicazioni dei Gat regionali dedicati alla Terapia del Dolore ed alle Cure Palliative per adulti. Rimandando al documento integrale si indicano alcuni punti salienti.

Viene sottolineata la necessità di continuità assistenziale per il malato nelle diverse opzioni assistenziali, con un coordinamento da parte di soggetti erogatore di CP, garantendo e ricercando il ruolo del MMG.

Viene dichiarata conclusa la sperimentazione dell'ODCP ed istituita l'assistenza Specialistica Territoriale di CP (STCP), stabilendo criteri di accreditamento aderenti a quelli approvati dall'intesa Stato Regioni del 25/07/2012.

Viene ribadito il diritto a ricevere le CP da parte di tutti, garantendo l'accesso anche nelle RSA delle Equipe di CP territorialmente competenti.

# I bisogni di Cure Palliative non soddisfatti

L'importanza dell'individuazione del bisogno di palliazione e dell'attivazione precoce delle Cure Palliative assume sempre maggior evidenza a vari livelli. Ad esempio, uno studio randomizzato riportato nel recente articolo "Early palliative care for patients with metastatic non-small-cells lung cancer" comparso sull'importante rivista "The New England Journal of Medicine", evidenzia che i pazienti con Cure Palliative precoci presentano:

- una riduzione della depressione;
- un aumento della qualità di vita;
- una riduzione dei trattamenti aggressivi
- una riduzione dei costi;
- un aumento significativo della sopravvivenza di circa 3 mesi

I bisogni di Cure Palliative non soddisfatti riguardano senz'altro le aree territoriali non ben coperte dalla rete attuale, aree che sono presenti un po' a macchia di leopardo, verosimilmente legate anche ai territori più disagiati.

Dal dato relativo alla copertura territoriale degli Hospice, emerge una carenza nelle aree di VA, LC, BG, MI2, ove il dato relativo ai Posti letto ogni 10000 abitanti risulta inferiore a 0,4 (dati 2009)

Non è invece possibile stabilire correttamente la copertura relativa all'offerta domiciliare di CP, poiché sono reperibili solo i dati sull'esperienza della ODCP (dai quali risulta nel 2010 la scarsità nelle ASL di PV, SO, VCS, MI2, BS, ove i posti ODCP ogni 10000 abitanti sono < 0.5), mentre non sono disponibili dati accessibili e dettagliati per territorio relativi all'ADI-CP. È comunque evidente che nelle aree non coperte dai servizi di ODCP (ora STCP), le CP domiciliari, se disponibili, dovranno essere erogate a tutti i livelli dall'ADI-CP (sia le CP di Base che Specialistiche).

Oltre ai dati relativi alla territorialità, il bisogno di CP non soddisfatto esiste anche per tutti quegli ammalati terminali che si trovano ad essere ricoverati in situazioni in cui le CP sono carenti. Si tratta essenzialmente delle degenze di ammalati terminali negli ospedali per acuti e nelle RSA .

Sono molti i dati che confermano queste realtà, ad esempio quelli della ricerca "Come si muore in Italia, Storia e risultati dello studio Senti-MELC" (Bertolissi et al 2012), dalla quale emergono significative carenze nella fruizione di cure volte al sollievo della terminalità. Risulta che la soluzione meno frequente nell'assistenza di fine vita è stata quella avvalersi dei servizi specialistici di CP, in quanto solo il 37% ha avuto accesso a uno o più di tali servizi (Hospice,

domiciliari o consulenze intraospedaliere). Il restante 63% non ha beneficiato di CP.

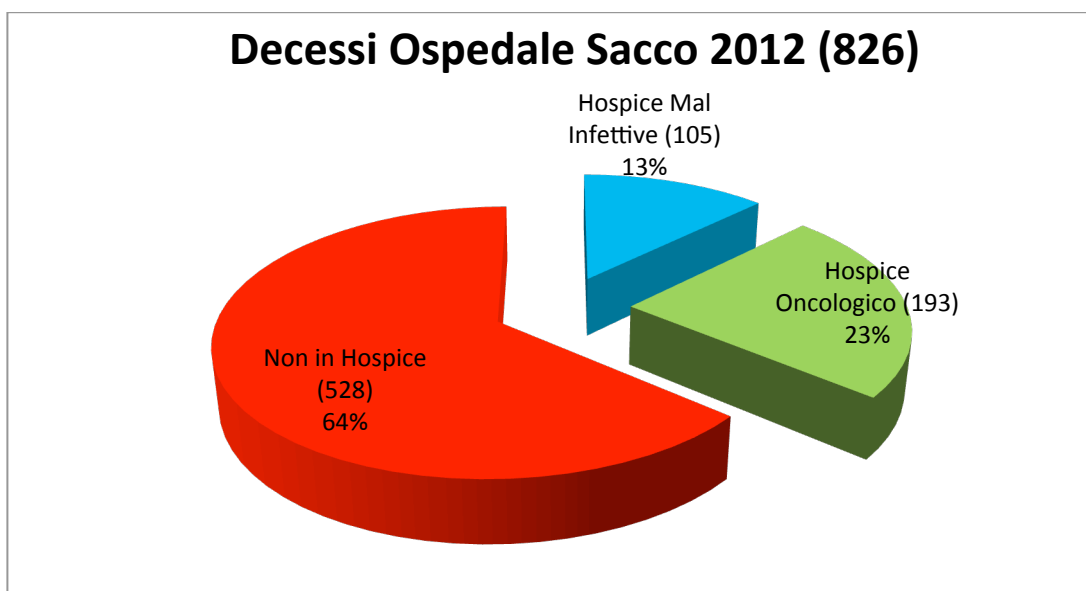
Una recente ricerca di Eupolis Lombardia sulle infezioni nosocomiali, evidenzia come l'assenza di monitoraggio palliativo in malati già in fase terminale seguiti solo in ambito strettamente oncologico, è probabilmente correlata al misconoscimento di iniziali eventi infettivi poi evoluti in sepsi trattate con ricoveri in emergenza.

Anche dal punto di vista del bisogno di controllo sintomatologico, risulta che quasi il 40% dei ricoverati in ospedale presenta una sintomatologia algica degna di nota ed intervento (studio: "Dolore in medicina interna NO", XVII Congresso Nazionale FADOI maggio 2012).

Le statistiche ufficiali Italiane rilevano che, considerando il solo Nord Italia, il 60.2% dei decessi per tumore avviene negli ospedali per acuti. Si stima inoltre che circa il 50% dei decessi per tumore negli ospedali, avvenga in particolare nei reparti di Medicina (rif: The effectiveness of the Liverpool Care Pathway in improving end of life care for dying cancer patients in hospital. A cluster randomized trial, BMC Health Service Research 2011, Biomed Central, M. Costantini et al).

Quindi, non dimenticando anche la terminalità non oncologica, i reparti ospedalieri si configurano senz'altro come luoghi in cui sarebbe importante poter erogare appropriate Cure Palliative, cosa che ora in massima parte non avviene. Ciò costituisce una porzione importante di quel bisogno di Cure Palliative non soddisfatto.

A tal proposito, i dati ricavati dall'intervista effettuata al responsabile dell'Hospice Malattie infettive dell'A.O. Sacco, rilevano in particolare proprio tale reale bisogno di palliazione e sono stati riportati nel grafico seguente esplicativo.



La terminalità che conduce al decesso viene gestita solo nel 36% dei casi nell'ambiente dedicato alle CP (che in questo caso particolare è ben rappresentato da 2 Hospice ospedalieri), nella stragrande maggioranza dei casi (64%) è gestita negli altri reparti. Quindi anche considerando il solo periodo pre-morte (ed il bisogno di CP inizia prima), emerge un importante bisogno di palliazione.

Il bisogno di CP nell'ospedale per acuti è quindi senz'altro molto elevato ed è potenzialmente colmabile, sia con l'incremento dell'assistenza palliativa territoriale e residenziale, che potrebbe evitare una serie di ricoveri inappropriati dal punto di vista della qualità di vita del malato terminale e del costo inutilmente sostenuto, sia con l'implementazione delle consulenze di CP intraospedaliere e con l'incremento della formazione degli operatori ivi presenti nell'approccio palliativo di base.

Le RSA sono, oltre che chiamate alla gestione della cronicità polipatologica geriatrica e dei bisogni sociali correlati, sempre più investite della gestione del post-acuto ospedaliero di pazienti con evoluzione non favorevole, pur aventi in genere basso livello sanitario ed in ogni caso non specialistico palliativo (infatti la d.g.r. IX/4610 prevede l'ingresso delle Equipe di CP per colmare il bisogno).

Le RSA sono di fatto uno dei maggiori serbatoi di Malati bisognosi di palliazione. Va ricordato infatti che la grande maggioranza dei degenti in tali luoghi ha una sopravvivenza inferiore ai 2 anni, quindi una rilevante parte di essi si trova in quella fase in cui sarebbe già necessario l'approccio palliativo (malati per i quali non ci si stupirebbe se decedessero entro un anno), dapprima di base, poi sempre più specialistico. In tali sedi il bisogno di Palliazione si embrica strettamente con il dolore cronico presente e non ben controllato (come emerge da ricerche sulla popolazione geriatrica), anch'esso potenzialmente risolvibile con l'intervento flessibile del palliativista che ne ha certo la competenza sufficiente (salvo i casi necessitanti di metodiche invasive da inviare nei centri specifici).

Inoltre anche in tali luoghi, per la corretta gestione almeno di quelle fasi agoniche complicate, le CP andrebbero gestite possibilmente in una camera singola (come accade in Hospice).

Sia il documento Tecnico sulle CP approvato dall'Intesa Stato Regioni del 25 luglio scorso che la d.g.r. IX/4610 del 28/12/2012 che lo ha recepito, dispongono l'effettuazione delle CP anche all'interno delle RSA ( diritto alla soddisfazione di un LEA).

# Conclusioni

Come già sottolineato, generalmente le prestazioni erogate dalla rete di CP incontrano il gradimento dei pazienti e dei loro familiari. L'assistenza erogata è di qualità e gli operatori sono solitamente competenti e motivati. Peraltro la Lombardia ha visto di fatto la nascita delle CP italiane e ne ha attualmente il maggiore sviluppo e diffusione. Ciò premesso, è utile riportare alcuni nodi critici, emersi dall'analisi del contesto, dalle testimonianze di stakeholder e di soggetti coinvolti, al fine di evidenziare possibilità di miglioramento dei servizi.

## a. Divisione attuale del modello Lombardo di Cure Palliative

Considerando le differenti modalità di erogazione di CP, stabilite dalle due DG di riferimento, Sanità e Famiglia, si è generato in Lombardia un modello Sanitario ed uno Socio-sanitario dei servizi per gli Ammalati Terminali.

Con riferimento, sia a quanto emerso dai colloqui con tutti gli esperti del settore consultati (formalmente ed informalmente), sia soprattutto all'Intesa Stato-Regioni del 25/07/2012, "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" che richiede, sin dall'art. 1, l'istituzione di "Una struttura organizzativa di Cure Palliative con compiti di coordinamento" che "garantisce una reale operatività della Rete di Cure Palliative", è auspicabile e necessaria almeno una unificazione dei percorsi decisionali in ordine ai criteri di erogazione delle CP in Lombardia, al di là delle scelte degli assessorati di riferimento (da più parti si auspica che l'assessorato di riferimento per l'erogazione delle CP possa essere uno solo). La recente d.g.r. IX/4610, recependo l'Intesa citata, compie in tal senso un primo passo istituendo al momento un organismo di coordinamento delle reti.

In realtà le competenze Sociali e Sanitarie hanno molti punti in comune, ma anche peculiarità. Come evidenziato anche dalle interviste effettuate emergono criticità quando l'Assessorato con maggiori competenze sociali affronta tematiche sanitarie, trovandosi a dover duplicare quelle costose competenze che sicuramente sono meglio sviluppate e comunque già presenti nell'Assessorato alla Sanità, e viceversa (duplicazione di risorse e di costi, disomogeneità dei servizi).

Nell'ambito dell'attuale diminuzione dei posti letto, inevitabilmente una quota maggiore di assistenza sanitaria dovrà spostarsi al livello domiciliare, non solo in ambito palliativo, ma anche in ambito di cronicità e di *fragilità a livello sanitario* e non solo socio-assistenziale. Sarà comunque necessario un importante coordinamento e continuità tra i Servizi di Assistenza Domiciliare (ADI) e quelli ospedalieri.

#### b. Discrepanza delle tariffazioni per le CP

Nei servizi domiciliari di Cure Palliative lombardi esiste attualmente una rilevante discrepanza nelle remunerazioni per i servizi di CP domiciliari. Le tariffe relative alle due tipologie di Hospice sono invece più simili, ma in entrambi i casi, risultano inadeguate a coprire i crescenti costi reali. Le nuove tariffe domiciliari stabilite per la ADI CP avrebbero già recepito quegli adeguamenti da tempo richiesti dagli operatori per coprire i costi reali, cosa che non è stata fatta per l'ODCP (ora STCP).

In particolare, la nuova ADI CP con la d.g.r. IX /3851 del 25/07/2012, prevede la remunerazione a paziente di 1500 euro/mese ( 25% in meno dopo 90 giorni ed esclusi i farmaci che non vengono erogati dal pattante), ovvero 50 euro/die di presa in carico (non legandoli ai soli giorni di accesso effettivo).

L'analoga attività, svolta in regime di ODCP, secondo la d.g.r. IX/1963, viene remunerata con 156 Euro all'attivazione e poi con 63 Euro/die includenti i farmaci forniti direttamente (ridotti a 42 dopo 90 giorni) erogati solo per i giorni di effettiva assistenza domiciliare prestata.

Per paragonare le tariffe considerando la presenza di un Coefficiente di Intensità Assistenziale di 0.6 (ovvero media di 6 accessi domiciliari in 10 giorni), otteniamo una remunerazione per un mese di ODCP pari a 1116 Euro (includenti anche i farmaci erogati dall'ospedale), nettamente inferiore rispetto ai 1500 Euro erogati per assistere lo stesso paziente all'ente pattante in regime di ADI-CP (che non fornisce i farmaci, risultanti a carico del SSR su prescrizione del MMG).

Inoltre nel caso di pazienti con sopravvivenza minore di 8 giorni, l'ODCP prevede la remunerazione solo per i giorni effettivi, mentre l'ADI CP eroga comunque un voucher di 750 euro; per i pazienti sopravvissuti da 8 fino a 30 giorni, l'ODCP considera le giornate di effettiva assistenza, mentre l'ADI-CP eroga il Voucher intero di 1500 Euro. Tali Voucher sono considerati necessari per la copertura dei costi di una nuova presa in carico e per la gestione della fase del lutto, ma gli stessi costi ovviamente sono sostenuti anche nel regime di ODCP (ora STCP che erogherebbero le CP specialistiche, maggiormente complesse ...).

Ulteriore aggravio di tale discrepanza, salvo correttivi, risulterebbe introdotto dal DDG Sanità 12656 del 28/12/2012 “Percorsi sperimentali Nuove Reti Sanitarie anno 2011: assegnazioni definitive e indicazioni contabili”, che stabilirebbe l'erogazione di circa il 25% in meno rispetto a quanto fatturato dai servizi Nuove reti sanitarie, fra i quali l'ODCP, per l'annualità 2011, con un taglio globale retroattivo dei rimborsi pari a circa 1.5 milioni di Euro nel versante delle CP specialistiche governate dalla DG Sanità.

Va segnalato come invece pochi mesi prima, con la d.g.r. 3971 (DG Famiglia) del 06/08/12 sono stati incrementati i posti letto Hospice Socio-sanitari di 139 unità, con una spesa a regime stimabile in 10,5 milioni di euro del Bilancio Regionale (con tasso di occupazione medio del 90% sono 45.661 giornate a € 229,50), a favore delle CP in ambito socio-sanitario residenziale.

Potrebbe essere stata carente una programmazione globale delle risorse per le CP (correlata senz'altro alla divisione di assessorati), con l'aumento della possibilità dei pazienti di accedere alla realtà Hospice con i nuovi accreditamenti, proprio mentre risulterebbero diminuiti i finanziamenti verso le CP specialistiche domiciliari che potrebbero diminuire la loro offerta di cure (peraltro decisamente meno costose di quelle residenziali).

### c. Assenza di tariffazione specifica per le Cure Palliative Pediatriche

Una grave carenza nell'attuale regime tariffario tra le prestazioni di CP, riguarda le Cure Palliative Pediatriche (CPP). Infatti, come ben evidenziato dalle interviste specifiche, il ricovero nei letti dedicati presso i centri di riferimento pediatrici istituiti con la d.g.r. 8/11085, viene attualmente remunerato con i normali DRG legati alla patologia, che, proprio per il sistema di calcolo, non sono assolutamente adeguati a coprire i costi delle prolungate degenze necessarie. I DRG non considerano infatti prioritariamente il costo a giornata (spingendo come è noto a ridurre al minimo le degenze), basando i rimborsi sulle procedure effettuate per trattare le patologie, criteri non adeguati al trattamento della terminalità, non necessitante di procedure aventi costose remunerazioni (interventi ecc) ma di assistenza specialistica e terapie sintomatologiche. Quindi le degenze per CPP non sono rimborsate neanche in maniera analoga a quella dei ricoveri in Hospice per adulti, pur avendo costi verosimilmente maggiori. I centri pediatrici di riferimento stabiliti per le CPP, lamentano la non esistenza almeno di un DRG ad Hoc con riferimento alla terminalità (od altro metodo di remunerazione adeguato). A titolo esemplificativo, risulterebbe, da una delle interviste, che un caso di ricovero per CPP durato 45 giorni sia stato remunerato effettivamente con un DRG di 3800 Euro, laddove, lo stesso ricovero, applicando una tariffa Hospice Sanitario di 253 Euro/die sarebbe stato pagato 11385 Euro.



Ancor meno normata è la situazione delle CPP domiciliari, erogate direttamente dai centri di riferimento pediatrici stessi. Infatti laddove esiste una forma di assistenza domiciliare di CPP, risulta che, sia l'attività di consulenza diretta, che l'attività di reperibilità e consulenza telefonica h24, erogata da medici degli stessi centri di riferimento, NON viene remunerata da alcuna tariffa che riconosca tali attività. Tali servizi, risultano funzionanti ed attivi grazie all'iniziativa ed alla buona volontà dei singoli reparti di pertinenza, dei singoli operatori, e di associazioni o fondazioni che si fanno carico di alcuni costi, quali quelli telefonici. È quindi evidente anche la carenza di operatori sanitari che possano, almeno parzialmente, dedicarsi con una certa continuità a tale attività, ed effettuare il monitoraggio domiciliare degli ammalati pediatrici del loro territorio e la consulenza (e l'eventuale formazione anche sul campo) a favore degli operatori delle reti locali di CP cui per forza dovranno affidare i loro malati "fuori zona". In assenza di remunerazione specifica di tali attività, le A.O. indicate come centri di riferimento, anche volendo, NON potranno attivare operatori specificatamente dedicati alle CPP, che presentano ovvie peculiarità rispetto alle CP per adulti. La situazione delle CPP non risulta modificata dalla recente d.g.r. IX/4610. Si rimanda al documento integrale per una analisi della situazione delle CPP, con particolare riferimento a due dei centri di riferimento, l'INT e l'AO Buzzi.

#### d. Assenza della codifica per Visita ambulatoriale di CP

Viene segnalata l'assenza di codifica specifica delle prestazioni ambulatoriali di CP, che vengono spesso codificate come Visita anestesiológica. Analogo problema risulta per la Visita di Terapia del Dolore. Si segnala la potenziale utilità della visita ambulatoriale domiciliare di CP per quei malati bisognosi di palliazione ma in condizioni di momentanea stabilità, per i quali è inopportuna l'uscita dal domicilio. Tale modalità, con visite di monitoraggio verosimilmente riducenti il rischio di ricoveri, sono già effettuate da alcuni servizi su autorizzazione specifica ASL.

#### e. Possibile criticità del limite temporale nell'erogazione di CP

Il limite temporale di tre mesi come durata della presa in carico di CP, rappresenta una potenziale criticità che potrebbe essere risolvibile con maggiore elasticità nell'erogazione delle CP. Nei casi di relativa stabilizzazione farmacologica dei sintomi, potrebbe subentrare un monitoraggio, che dovrebbe poter essere anche domiciliare se la situazione lo richiede, magari a bassa o bassissima intensità, incrementabile al bisogno (anche magari come "visita ambulatoriale domiciliare" citata in precedenza).

Ciò garantirebbe una miglior continuità di cura, evitando la sospensione completa dell'assistenza attendendo l'aggravamento per poterla riattivare, magari dopo un costoso ricovero intercorrente (la stabilità ottenuta era solo dovuta all'efficacia della palliazione attuata che necessita di ri-modulazioni specialistiche).

I servizi di CP domiciliari attuali, in cui la tariffa della singola giornata di assistenza erogata cala dopo il 91° giorno, sono indotti, anche dalla difficoltà a coprire i costi, a non tenere in carico tali pazienti ed a prendere in carico i pazienti in situazioni spesso di terminalità già parecchio avanzata.

Anche le definizioni dell'OMS sulle CP, sono da tempo volte al riconoscimento della necessità di una presa in carico precoce del malato affetto da una malattia incurabile, se si vuole realmente migliorarne la qualità di vita. Infatti, ci ricorda l'OMS, che *“i principi delle CP dovrebbero essere applicati il più precocemente possibile nel corso di ogni fase di cronicità, di quelle malattie che saranno fatali”* e che *“si è progressivamente compreso che i problemi rilevanti del fine vita, spesso hanno avuto la loro origine precocemente nella storia di malattia”*, ed inoltre che *“il non trattamento dei sintomi in una fase precoce di malattia rende molto difficile il poterli poi controllare nelle fasi finali della vita”* (libera traduzione da: Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective, Journal of Pain and Symptom Management, Volume 24, Issue 2, Pages 91-96, August 2002

L'alta o bassa intensità di CP necessarie sono legate soprattutto sintomatologici alle sintomatologie, che non sempre correlano con il dato prognostico a breve termine. A volte il percorso di fine vita di un paziente, soprattutto anziano, è più lungo e complesso degli standard previsti dalle normative, tanto più se si aggiungono i casi non oncologici.

Potrebbe essere opportuna una eventuale revisione dei criteri di appropriatezza nell'erogazione delle CP, sganciandole dal mero dato prognostico a brevissimo termine (che in sé non è detto che necessiti di palliazione) e legandoli invece strettamente ai “bisogni” di palliazione sintomatologica. La modulazione delle cure in funzione dei bisogni reali è possibile solo con la realizzazione di una modalità di presa in carico flessibile.

Nell'attuale periodo in cui la riduzione dei posti letto ospedalieri è una necessità, occorre comunque gestire i bisogni dei pazienti evitando i ricoveri, l'applicazione più estensiva e modulabile delle Cure Palliative, viste anche come Simultaneous care, può essere una risorsa in tal senso.

La d.g.r. IX / 3976 del 6/08/12 (delibera sulla spending review) e la seguente D.d.g. 7837 vanno in questa direzione, quando ricordano ai servizi oncologici che

“nei pazienti affetti da carcinoma del polmone con PS $\geq$  3, oppure che abbiano effettuato pregresse terapie oncologiche (...), oppure fragili e con scale IADL e ADL non permissive per terapia oncologica specifica, è indicata la terapia di supporto con cure palliative, con l’obiettivo di evitare ricoveri inappropriati per la persona e per il SSN” ; analogamente per il tumore mammario metastatico “Al fine di salvaguardare la qualità della vita è opportuno che l'oncologo (...) discuta con la paziente un percorso di cure palliative come alternativa ad un ulteriore trattamento chemioterapico con scarse probabilità di successo.” .... non legando tali bisogni strettamente al dato prognostico a breve termine, che appunto non viene menzionato.

#### f. Pronta disponibilità medica sulle 24 ore

Volendo fornire una reale assistenza domiciliare completa dei malati terminali, ottenendo in tal modo sia una miglior sicurezza del malato e del care giver, sia una diminuzione degli accessi in Pronto Soccorso e dei ricoveri impropri, occorrerebbe applicare, in modo sostanziale, le indicazioni del documento tecnico sulle Cure Palliative approvato dalla Conferenza Stato-Regioni del 25 luglio scorso (recepito dalla citata d.g.r. IX/4610), che sancisce l’esigenza della “pronta disponibilità medica sulle 24 ore”. Per l’adesione reale a tale raccomandazione, come in vario modo sottolineato anche da molti esperti (es Dr. Scaccabarozzi e Dr. Zucco), occorrerebbe non la sola reperibilità telefonica (pur fondamentale ed in grado di risolvere la maggior parte delle situazioni non gravi) seguita dall’eventuale uscita della guardia medica ordinaria come previsto in ODCP, ma propriamente un servizio di guardia attiva di CP, notturno e festivo, possibilmente non solo medico, ma anche infermieristico (stante le criticità peculiari, frequenti nei malati terminali). Ciò può essere probabilmente realizzabile e sostenibile economicamente, forse pensando all’accorpamento dei servizi più piccoli di CP operanti in territori limitrofi, almeno per quanto riguarda la necessità dell’attività di guardia notturna e festiva.

La situazione attuale è variegata, con servizi domiciliari di CP che forniscono l’attività di guardia attiva ed altri che si limitano alla sola reperibilità telefonica notturna (con possibilità di attivare il servizio di Continuità Assistenziale) ed alla copertura dei festivi diurni con alternativamente o un medico (con difficoltà in peculiari manovre infermieristiche) o un infermiere (con problematiche prescrittive nel caso di necessari cambiamenti terapeutici). Seppur in tal modo formalmente sia garantita la “pronta disponibilità medica” richiesta dalla normativa, come è intuibile, per l’assenza di esperienza in CP da parte dei servizi d’urgenza che dovessero essere attivati, molto spesso l’esito finale sarà l’accesso in Pronto Soccorso ed il ricovero, che oltre ad essere non appropriato nella maggior parte dei casi con peggioramento della Qualità della Vita del malato terminale, comporta anche un aggravio dei costi di sistema.

### g. Problematiche prescrittive e farmacologiche

I palliativisti degli enti accreditati nei servizi di ADI-CP, segnalano difficoltà collegate all'indisponibilità del ricettario regionale prescrittivo, per cui sono costretti anche per le loro prescrizioni specialistiche (farmacologiche e diagnostiche) a rivolgersi al MMG del paziente. Ciò comporta un doppio passaggio, con spreco di tempo e risorse, oltre a possibili divergenze in relazione alla prescrizione stessa, fra il palliativista e il MMG (es resistenza nel prescrivere oppioidi). Si riportano i pareri sul punto recepiti da alcuni esperti del settore: *“In realtà è evidente che i medici che operano in una struttura privata accreditata, è come se operassero in una struttura pubblica e quindi hanno diritto al ricettario regionale per le prescrizioni; non è possibile distinguere un paziente in funzione delle Direzioni Generali che governano i servizi”; “non si può pensare ad un'unità di offerta di CP che sia vincolata alla prescrizione del MMG”, “ci si chiede in tal caso a che cosa serva il medico della struttura erogatrice di CP”.*

Nella stessa tipologia di Assistenza Domiciliare va segnalata l'indisponibilità di farmaci in fascia H, d'uso consueto negli analoghi servizi di ODCP (ora STCP) attraverso la farmacia ospedaliera; si tratta ad esempio del Midazolam, di prima scelta nelle linee guida sulla sedazione (le alternative sono decisamente meno appropriate in molte situazioni).

Nelle CP molti farmaci sono usati in modalità off-label pur essendo d'uso consolidato e validato internazionalmente. Si tratta di divergenze rispetto alle indicazioni presenti in scheda tecnica, sia come modalità di somministrazione (frequente l'uso off-label della via sottocutanea), sia come indicazioni d'uso.

Possibili difficoltà nell'uso off-label sono poste dalla nota conclusiva della recente *D.d.g. 13 settembre 2012 - n. 7837 “Indicazioni della direzione generale Sanità in ambito oncoematologico per un uso appropriato di alcuni farmaci e procedure”* (in applicazione della DRG 06/08/2012 sulla Spending Review) che esplicita, forse volendo limitare l'uso non codificato di costosi chemioterapici, **l'esclusione dalla possibilità di prescrizione a carico del SSR, dei farmaci per indicazioni diverse da quelle specificate nella scheda tecnica** ed inoltre specifica che la loro possibilità di uso, pur a carico del paziente, è possibile solo nell'ambito di studi controllati.

Va ricordata inoltre l'indisponibilità di farmaci innovativi, presenti a livello europeo e talora anche in altre regioni italiane.

## h. Importanza dell'aspetto Comunicativo ed Empatico nelle CP

la stessa Cicely Saunders, fondatrice delle Cure Palliative moderne, già ricordava l'importanza dell'empatia e della considerazione degli aspetti psicologici e spirituali da parte di medici ed infermieri nell'assistenza ai morenti.

In effetti una buona comunicazione con paziente e familiari è importantissima in ambito palliativo, essendo una sorta di condizione indispensabile affinché siano accettate ed assunte le varie cure ed i trattamenti necessari (compliance), durante il difficile ed ineluttabile percorso di malattia, che in ogni caso volge verso la terminalità.

Della terminalità a breve termine, il paziente e la famiglia divengono via sempre più consapevoli per l'evidenza della progressione di malattia, che al di là del palesarsi o meno di importanti sintomatologie il cui controllo è il compito peculiare del palliativista (cura delle patologie del morire), in ogni caso comporta inevitabilmente sofferenza interiore, affrontata dal paziente e dai familiari, con diversa consapevolezza a seconda dei casi e del personale vissuto.

Non è infrequente che, dopo aver ottenuto il pieno controllo sintomatologico, le problematiche emergenti, di primaria importanza e di difficile gestione e controllo, siano proprio quelle esistenziali, riguardanti la consapevolezza del paziente di essere giunto alla fine della vita, consapevolezza che coinvolge in modo ineludibile quella che è la sfera psicologica e spirituale. Le domande che il malato pone in tali fasi, le pone all'operatore sanitario che ha innanzi e da esso si aspetta le risposte od almeno la condivisione empatica del suo vissuto. Gli operatori sanitari presenti in quei momenti sono generalmente il medico e l'infermiere (soprattutto a domicilio), infatti spesso non vi è il tempo o la possibilità, od anche la disponibilità da parte del malato ad accettare l'attivazione di ulteriori figura professionali specifiche, quale lo psicologo e l'assistente spirituale.

L'aspetto comunicativo e la capacità di gestire una relazione empatica, in tali situazioni difficili ove la consapevolezza sempre maggiore della terminalità diventa pregnante, è una importante competenza specifica ed essenziale per tutti gli operatori delle CP, altrimenti l'assistenza prestata può esitare facilmente in eccessivo "distacco professionale" dal paziente, od in precoce burn-out dell'operatore. Il medico palliativista è di fatto colui che, in caso di ogni problematica, anche psicologica esistenziale o comunicativa, viene coinvolto per cercare una possibile risoluzione. A tal fine è importante la sua competenza comunicativa ed empatica, ancora prima di quella, pur essenziale, psicofarmacologica, in caso di necessità di farmaci adatti a gestire potenziali crisi in atto.

Un recentissimo studio effettuato proprio sulla somministrazione di Terapia del Dolore pubblicato il 29/01/2013 da Karin Jensen del Massachusetts General Hospital su 'Molecular Psychiatry' dimostra tramite l'uso della Risonanza Magnetica funzionale, la grande importanza dell'Empatia. I risultati forniscono la prima prova dell'importanza di un'interazione tra le reti cerebrali di pazienti e operatori sanitari e riconoscono il rapporto medico-paziente come un componente prezioso dell'assistenza sanitaria, insieme ai farmaci e alle procedure mediche".

Importanza ben sottolineata dal Prof. Borasio (Cattedra di Medicina Palliativa, Università di Losanna) che nella sua Lezione Magistrale all'apertura del 1° Master di Medicina Palliativa dell'Università di Milano del 2012, volle concludere ricordando a tutti i medici presenti, quali fossero "I tre elementi fondamentali delle Cure Palliative: 1) comunicazione 2) comunicazione 3) comunicazione".

Si sottolinea dunque l'utilità della formazione anche dal punto di vista comunicativo. Forse per i medici, andrebbe valutata l'opportunità di considerare, fra le specialità attinenti all'ambito palliativo, anche quelle che maggiormente sviluppano la capacità di affrontare le problematiche umane ed esistenziali che coinvolgono il sistema psichico e la mente, quali le discipline Psichiatriche e Psicoterapiche.

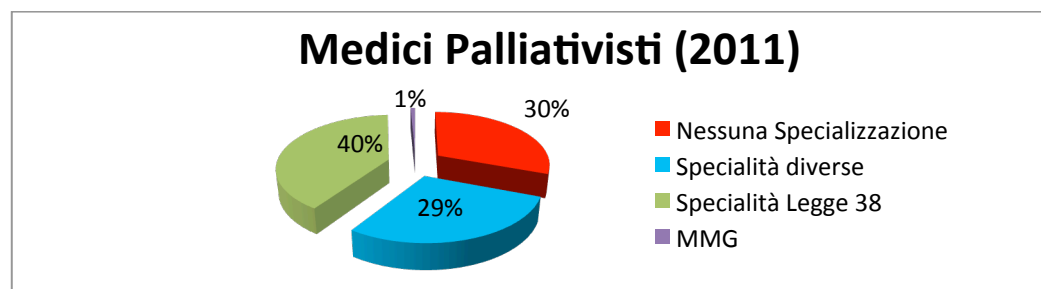
## i. Le qualifiche Specialistiche possedute dai Medici Palliativisti

Relativamente alla formazione di partenza posseduta dai medici che lavorano nella rete di CP, sono presenti i dati riportati negli allegati al “Documento tecnico elaborato dal Gruppo di lavoro CP Adulti - Commissione Nazionale Legge 38” del 01/11/2011 (Indagine sui medici operanti nelle reti di Cure Palliative). Tali dati sono nazionali, ma circa ¼ dei 200 centri esaminati sono lombardi.

Secondo la legge 38/2010: “sono individuate le figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nel campo delle CP... con particolare riferimento ai MMG e ai medici specialisti in anestesia e rianimazione, geriatria, neurologia, oncologia, radioterapia, pediatria” ed ai medici con almeno 3 anni di esperienza ... Il possesso di una delle Specialità di “particolare riferimento” viene poi reso invece cogente per l’accesso ai Master di CP definiti nei Decreti Master del 4/04/2012 (che comunque non sono professionalizzanti).

Risulta che solo il 39.9% dei medici è in possesso di una delle specialità citate dalla legge 38/2010. Quindi oltre il 60%, dei medici operanti nella rete di CP, non è in possesso di questi requisiti, i quali dunque, se applicati rigidamente (come fanno i decreti Master citati), paiono un po’ restrittivi, forse prescindenti da una puntuale analisi della situazione sul campo. Nel dettaglio, risulta infatti che il 31% dei palliativisti è senza specialità ed il 29% è in possesso di specializzazioni diverse da quelle elencate.

Si riportano i grafici esplicativi estrapolati dai dati citati.



Risultano discretamente rappresentate anche molte discipline non citate dalla legge 38, quali quelle chirurgiche includendo la ginecologia (le ginecologie oncologiche sono spesso composte da ginecologi), la Medicina interna, l’Infettivologia, l’Ematologia, più di altre che pur citate dalla legge sono in scarso numerosità (Neurologia, Radioterapia, Pediatria si trovano presenti fra i palliativisti in misura analoga alla Gastroenterologia, alla Pneumologia, alla Dietologia, alla Nefrologia, all’Igiene ecc.). Si riporta graficamente il dettaglio, (in

verde sono riportate le specialità citate dalla Legge 38, in blu le altre ed in rosso l'assenza di specialità).

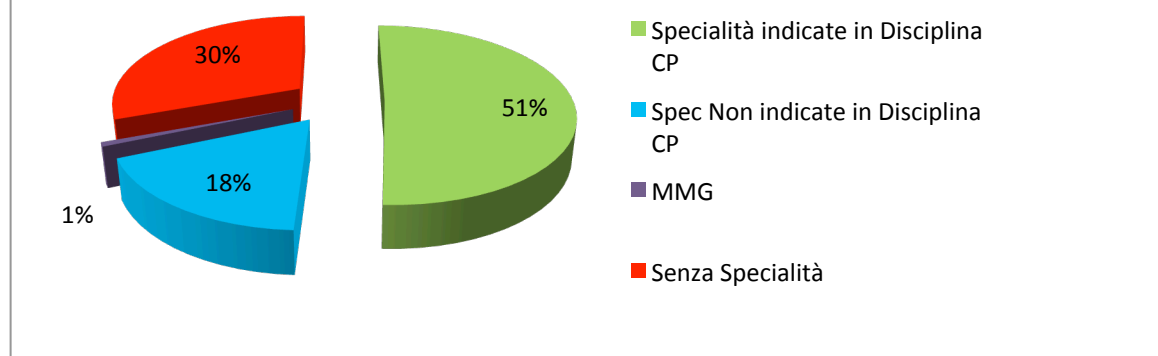
Peraltro non pare inverosimile che i medici che si trovano a seguire a vario titolo nel percorso di malattia i propri pazienti, talora con evidente impossibilità di guarigione, poi possano scegliere ad un certo punto, di occuparsene anche nella terminalità, formandosi appropriatamente.



Non migliora di molto la situazione dei medici operanti nelle CP, anche il recente parere favorevole del Consiglio Superiore di Sanità (11/12/2012) circa l'istituzione della Disciplina "Cure Palliative", che contestualmente allarga solo parzialmente lo spettro delle aree mediche interessate, aggiungendo alle precedenti la Medicina Interna, le Malattie Infettive e l' Ematologia. Risultano infatti compresi da tale allargamento di discipline solo il 51% dei medici operanti nelle CP, come risulta dal grafico che si è estrapolato dagli stessi dati precedenti.



## Palliativisti e Disciplina CP



Non viene quindi al momento ancora risolta la situazione dei medici palliativisti senza specialità od in possesso delle altre molteplici specialità rappresentate.

L'aspetto tecnico delle CP peraltro si è dunque dimostrato ben apprendibile e praticabile clinicamente da ogni medico al di là dell'ambito lavorativo di partenza, ovviamente dopo congrua pratica in affiancamento e formazione (anche con i Master preesistenti ad es da 13 anni a Milano).

La Cura del Fine Vita interessa potenzialmente tutti gli ambiti della medicina, probabilmente correlandosi ad un percorso di maturazione professionale (come sottolineato da molti esperti) indipendente dalla specialità di partenza, come sembra dimostrare la realtà attuale dei servizi di CP ( composti da medici che hanno fatto una scelta professionale maturata e mantenuta nel tempo, essendo certo l'ambito lavorativo difficoltoso). Limitando il campo delle CP ai soli medici possessori di particolari specialità si potrebbe peraltro correre il rischio futuro, di non avere abbastanza medici per operare in tale non facile ambito.

Alcuni medici giunti alla maturità del loro lavoro professionale (dai Chirurghi ai Medici del Lavoro, dai Ginecologi agli Infettivologi, dagli Igienisti agli Psichiatri e Psicoterapeuti), decidono poi di occuparsi di Medicina Palliativa, solitamente con grande motivazione e competenza. Tale percorso professionale appare essere abbastanza tipico, ed è stato sottolineato anche da alcuni degli Stakeholder intervistati. Probabilmente, ciò accade perché la maggiore criticità per il palliativista è il contatto frequente con la morte e con l'inguaribilità dei pazienti, evenienze che forse risultano maggiormente comprensibili, o almeno "soportabili", anche continuativamente come richiede l'operare in CP, nell'età matura. La risorsa costituita da questi medici, già palliativisti o che vorrebbero diventarlo, andrebbe certamente valorizzata

Forse andrebbe considerata attentamente l'opportunità di lasciare aperta, a tutti i medici, la possibilità di divenire palliativisti, previo adeguato percorso formativo specifico e professionalizzante, come accade in vario modo in altri paesi europei.

Una scelta formativa simile, come esplicitato nel documento completo, è stata di fatto effettuata in Lombardia dalla sola Università Degli Studi di Milano, che lascia aperta a tutti i medici la possibilità di formazione specialistica nei propri Master di CP, non aderendo alle indicazioni dei decreti Master nazionali, in virtù della propria autonomia universitaria.

Dagli stessi dati citati risulta che oltre l'80% dei medici di CP non ha un contratto di assunzione, né a tempo determinato (presente solo nel 1,8% dei casi) né indeterminato (presente solo nel 14,16% dei casi). La situazione, anche volendo non risulterebbe quindi sanabile in circa la metà dei casi essendo una eventuale assunzione possibile nella disciplina di CP solo per i medici in possesso di specialità in branca affine (salvo il consentire la formazione in specialità per quei medici che già lavorano nei servizi, considerando che tale lavoro è già di fatto almeno gran parte del necessario tirocinio specialistico, non essendo in Italia più possibile per il medico specializzarsi mentre lavora).

Non va dimenticato che, in concreto nessuno degli specialisti citati dalla legge 38, risulta di per sé con la sola formazione ricevuta nel corso della propria specializzazione, in grado di operare con competenza nelle CP, essendo imprescindibile la formazione o l'esperienza specifica. Sono invece sicuramente in grado di ben operare in CP tutti quei medici che vi lavorano da lungo tempo pur non essendo in possesso delle specialità indicate.

Il rischio concreto attuale, talora già concretizzatosi, è che, in caso di concorsi d'assunzione per personale medico di CP, si trovino ad essere in posizione privilegiata coloro che sono in possesso delle specialità ex legge 38/2010 anche in assenza di alcuna esperienza o formazione specifica e siano invece del tutto esclusi coloro che ben sanno praticare le CP ma non hanno le specialità richieste (e si tratta di gran parte dei palliativisti odierni).



Finito di stampare nel mese di febbraio 2013  
presso il Centro Stampa del Consiglio Regionale della Lombardia