



REGIONE BASILICATA

# **Documento preparatorio**

**Cure palliative, Cure palliative pediatriche,  
terapia del dolore  
(Umanizzazione delle cure)**

ROMA 31 MARZO 2015



REGIONE BASILICATA

# GRUPPO DI LAVORO

Ministero della Salute

Regioni: Basilicata, Calabria, Campania, Lazio,  
Marche, Piemonte, Prov. Aut. Trento, Sicilia,  
Toscana, Umbria, Veneto



REGIONE BASILICATA

## **LE REGIONI E LA LEGGE N.38/2010**

La legge n.38/2010 ha rappresentato una guida per tutte le regioni che ne hanno recepito i principi e adeguato i propri modelli organizzativi. La legge ha segnato una vera e propria svolta culturale nella comprensione della sofferenza della persona malata e della sua famiglia. La legge ha maturato la consapevolezza, anche della parte politica e delle istituzioni, sulla necessità di preservare la qualità della vita in tutti gli stadi della sofferenza, anche quando la vita sta per volgere al suo termine



REGIONE BASILICATA

# ATTUAZIONE DELLA LEGGE N.38/2010

**Modello organizzativo basato sulla logica di rete**

**“Rete regionale delle cure palliative”** (Intesa Stato-Regioni rep 152 del 25.07.2012 ) con integrazione ed interoperabilità tra ospedali per acuti, medici di medicina generale, servizi domiciliari nell’ambito dell’Assistenza Domiciliare Integrata (ADI), unità di terapia del dolore e cure palliative, centri residenziali di cure palliative – hospice;

**“Rete regionale della terapia del dolore”** (Intesa Stato-Regioni rep 152 del 25.07.2012), articolata in: ambulatori dei Medici di Medicina generale (Forme di organizzazione funzionale previste dagli accordi collettivi con la Medicina Generale), centri Spoke/centri ambulatori di terapia del dolore, centri HUB/Centri ospedalieri di terapia del dolore. Si integrano nella rete tutte le attività specialistiche orientate alla diagnosi, terapia, riabilitazione di patologie dolorose specifiche.



REGIONE BASILICATA

## **ATTUAZIONE DELLA LEGGE N.38/2010**

**Rete di Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatrica** intesa come “un’aggregazione funzionale ed integrata delle attività di terapia del dolore e cure palliative rivolte al minore erogate nei diversi setting assistenziali in ambito territoriale ed ospedaliero, definito a livello regionale” L’eccellenza italiana parte dall’anno 2008 con il Progetto nazionale: Cure palliative rivolte al bambino con malattia inguaribile a cui hanno aderito le regioni con l’obiettivo di garantire la migliore qualità di vita al bambino con malattia irreversibile ed ai suoi familiari



# ATTUAZIONE DELLA LEGGE N.38/2010

**Sistema di governance**, con tre livelli di coordinamento, nazionale, regionale e aziendale (accordo Stato-Regioni rep n. 239 del 16.12.2010)

Comitato regionale permanente per le cure palliative con compiti di: **Coordinamento** e promozione del processo di sviluppo delle cure palliative a domicilio, in hospice, nelle strutture residenziali e nelle strutture ospedaliere, al fine di garantire approcci omogenei ed equità di sistema;

**Monitoraggio** dello stato di attuazione delle reti locali;

**Sviluppo del sistema informativo e Definizione di indicatori quali-quantitativi** di cure palliative ivi inclusi gli standard di cui al decreto 22 febbraio 2007, n°43;



# **ATTUAZIONE DELLA LEGGE N.38/2010**

**Comitato aziendale permanente per le cure palliative:**  
Tutela del diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative;

Attivazione di un sistema di erogazione di cure palliative in ospedale, in hospice e a domicilio;

Definizione e attuazione nell'ambito della rete, dei percorsi di presa in carico e di assistenza in cure palliative per i malati;

Promozione di sistemi di valutazione e miglioramento della qualità



REGIONE BASILICATA

# **STRUMENTI DI UMANIZZAZIONE NELL'ATTUAZIONE DELLA L. N.38/2010**

Il dibattito sviluppato sulle esperienze delle regioni italiane derivanti dall'applicazione della legge n.38/2010 e congiuntamente al Ministero della Salute, ha individuato linee di interesse e messo a fuoco comuni denominatori, riconducibili ai seguenti temi:

**Campagna di comunicazione;**

**Accompagnamento alla morte e gestione del lutto anche sotto il punto di vista spirituale;**

**Formazione continua ai MMG validare e monitorare la formazione;**





REGIONE BASILICATA

# **STRUMENTI DI UMANIZZAZIONE NELL'ATTUAZIONE DELLA L. N.38/2010**

**Valorizzazione e partnership del settore No Profit (formazione e integrazione all'interno delle reti assistenziali);**

**Valutazione di approcci alternativi alla terapia del dolore;**

**(Le terapie non farmacologiche nel dolore pediatrico)**

**Sperimentazione e validazione di approcci antalgici nei pazienti non rispondenti alle terapie convenzionali**

**Umanizzazione delle cure;**

**Medicina Narrativa.**



REGIONE BASILICATA

# CAMPAGNA DI COMUNICAZIONE

l'attività di comunicazione istituzionale e di informazione assume un ruolo fondamentale nel favorire una migliore conoscenza, una maggiore consapevolezza e responsabilità individuale e sociale del cittadino. E' indispensabile per rendere nota alla collettività l'offerta del servizio sanitario.



REGIONE BASILICATA

# **Accompagnamento alla morte e gestione del lutto anche dal punto di vista spirituale**

Data la percentuale di morti che avviene in ospedale, è necessario che la presa in carico dei morenti avvenga con un approccio globale alla persona e non solo alla malattia, adottando percorsi di formazione continua, basati su una pluralità di strumenti (artiterapie, accompagnamento tibetano etc) che tengano conto dell'essenza più profonda dell'individuo nella sua integralità bio-psico-spirituale.

Garantire una fine dignitosa ai morenti e un'adeguata considerazione della salma potrebbe prevenire/ridurre il fenomeno del burnout negli operatori sanitari e molti lutti patologici nei congiunti e familiari.



REGIONE BASILICATA

## Formazione continua ai MMG validare e monitorare la formazione:

Il MG, garante di un rapporto fiduciario e continuativo con i pazienti deve, in collaborazione con i colleghi specialisti, individuare tempestivamente i pazienti che si avviano all'ultima fase della vita per applicare i principi delle **cure palliative** il più precocemente possibile, evitare ricoveri impropri o CP tardive o non corrette.

Il MG ha un ruolo decisivo anche nella **terapia del dolore**: è infatti soprattutto a livello territoriale che il dolore cronico dovrebbe trovare una risposta immediata ed efficace, senza moltiplicare gli accessi alle strutture di secondo livello e il ricorso incontrollato all'autosomministrazione di farmaci.



REGIONE BASILICATA

# Coinvolgimento e sostegno del terzo settore

Nella rete delle cure palliative, anche pediatriche e nella rete di terapia del dolore, il Volontariato è un elemento fondamentale che integra, in un rapporto di partnership, tutti i soggetti interessati e svolge un ruolo attivo offrendo le proprie esperienze e conoscenze. Nel contesto domiciliare fornisce assistenza per le piccole necessità del paziente e aiuto nella gestione delle attività quotidiane. Nel contesto residenziale provvede all'accoglienza per agevolare l'inserimento del malato e dei suoi familiari in reparto, offre sostegno morale al malato e alla famiglia per alleviare la sofferenza assicurando una presenza accogliente ed empatica, mediante l'ascolto, il dialogo, la disponibilità al contatto. Obiettivo delle Istituzioni è fornire uno strumento per garantire il rigore qualitativo di una offerta formativa, orientata a sviluppare ed incrementare le conoscenze e le competenze in medicina palliativa degli operatori del "terzo settore"



REGIONE BASILICATA

# **Valutazione di approcci alternativi alla terapia del dolore**

L'approccio resta estremamente eterogeneo, con una prevalenza di terapia farmacologica. L'obiettivo è lo sviluppo di un approccio terapeutico integrato e dinamico, con presa in carico del paziente e con particolare attenzione ai fattori mentali che promuovono e mantengono l'esperienza di dolore perciò l'ipnosi clinica può essere considerata un'alternativa alla terapia farmacologica. La formazione è doverosa e consente a medici, infermieri, ostetriche, psicologi di apprendere la tecnica di induzione ipnotica per utilizzarla con specifiche tipologie di pazienti nei contesti ospedalieri come cura alternativa alla farmacologia tradizionale



REGIONE BASILICATA

# **Le terapie non farmacologiche nel dolore pediatrico:**

Il dolore del bambino è curabile nella maggior parte dei casi, anche se permane nel comune pensiero sociale, negli operatori sanitari e spesso anche negli stessi genitori, una mentalità che minimizza o nega la sofferenza, a causa di errate concezioni e pregiudizi vari. La paura e la cosiddetta “ansia anticipatoria” in particolar modo nel bambino aumentano la percezione del dolore. Tecniche di tipo non farmacologico (come respirazione e rilassamento) e strategie psicologiche (presenza del genitore, preparazione e informazione del bambino), attraverso l’uso della sfera mentale, permettono di raggiungere un livello di concentrazione psichica che allontana mentalmente il bambino dallo stato di dolore, di ansia e di paura



REGIONE BASILICATA

# Sperimentazione e validazione di approcci antalgici nei pazienti non rispondenti alle terapie convenzionali

Quando l'analggesia risulta insufficiente o induce la comparsa di inaccettabili eventi avversi, devono essere considerati approcci terapeutici alternativi e più invasivi di neuro modulazione (farmacologica intratecale, o mediante stimolazione del midollo spinale). La neuro modulazione elettrica (stimolazione midollo spinale) è diventata un trattamento standard per pazienti con dolore cronico a carico della schiena e degli arti. **Presupposti:** contatti con i MMG, distribuzione di opuscoli informativi a pazienti o associazioni di pazienti, definizione di un protocollo europeo per il trattamento neuromodulativo delle sindromi dolorose croniche refrattarie





REGIONE BASILICATA

## **Umanizzazione delle cure:**

La valorizzazione del tempo che resta: questa è l'espressione che sintetizza l'aspetto umanistico ed esistenziale delle cure palliative. Prendersi cura della persona ammalata e della sua famiglia in senso olistico è porre attenzione ai bisogni curativi ma anche a quelli relazionali sociali e spirituali per un raggiungimento di un ottimale qualità di vita.

**ART.4 DEL PATTO DELLA SALUTE 2014-2016**



REGIONE BASILICATA

## Umanizzazione delle cure:

L'Umanizzazione di reparto prevede di: riportare al centro dell'interesse medico la Persona in tutta la sua dignità e completezza psicofisica; migliorare la relazione con i cittadini/pazienti per un contatto paritario tra la Persona-Paziente e la Persona-Medico.

Altre azioni possibili: creazione di una biblioteca per i pazienti;

sala di accoglienza dei familiari di pazienti ricoverati in Rianimazione

Pronto Soccorso rinnovato con un ambulatorio dei codici bianchi, un servizio di accoglienza con la presenza dei volontari del coordinamento ospedaliero per assistere le persone in attesa, uno spazio attrezzato per i bambini, spazi differenziati a seconda dei codici, tre maxischermo alle pareti

Divulgare tale approccio empatico-terapeutico fondando una **scuola di umanizzazione** in grado di sperimentare e progettare nuove iniziative dirette al benessere psicofisico della persona con bisogni di salute



## **Medicina Narrativa:**

la medicina narrativa migliora la pratica clinica, permette diagnosi più approfondite, favorisce la relazione tra paziente, famiglia, medici e personale sanitario, migliora l'aderenza alle terapie, permette di intervenire per migliorare lo stato di salute emotiva degli operatori (situazioni di burn-out), contiene gli sprechi della medicina difensiva dettati dalla necessità di prescrivere esami diagnostici sempre più sofisticati per tutelarsi, costi oggi insostenibili per la Sanità.



## CONCLUSIONI

Il dibattito ha consentito un confronto tra le diverse esperienze regionali, ha delineato le aree di criticità ed ha evidenziato un fabbisogno comune, in termini di: **FORMAZIONE** ai diversi livelli, tra i medici di MG, tra gli operatori sanitari e nel terzo settore;

**CONSAPEVOLEZZA** per abbattere modelli culturali ancora molto ancorati a schemi tradizionali e resistenti all'adozione del diverso e del nuovo.



## CONCLUSIONI

Si è colta questa opportunità per stimolare una riflessione di dimensione europea su temi comuni, determinati dagli stessi cambiamenti demografici e dall'incalzare di patologie cronico-degenerative a rischio di terminalità e che si presentano in maniera simile in tutti gli Stati membri.

Si è inteso sollecitare i governi europei e le istituzioni comunitarie ad adottare i possibili strumenti per consentire agli Stati membri di affrontare al meglio le complesse problematiche connesse alle fasi terminali della vita.



REGIONE BASILICATA

**GRAZIE PER L'ATTENZIONE**

(Carolina Di Lorenzo)

Regione Basilicata

Dipartimento Politiche della Persona