



STUDIO DI VALUTAZIONE SULL'INFORMAZIONE, SULLA COMUNICAZIONE E SULL'INFODEMIA DELLE CURE PALLIATIVE E MEDICINA DEL DOLORE NELLA REGIONE CAMPANIA - REPORT FINALE ANNO 2024/2025



PIANETA
House Hospital
Associazione onlus

OSSERVATORIO REGIONALE ONCOLOGICO Campania

ACCADEMIA DELLA CONOSCENZA

Osservatorio Regionale Cure Palliative e Medicina del Dolore

OSSERVATORIO REGIONALE CURE DOMICILIARI CAMPANIA

Osservatorio Regionale per il Monitoraggio dei Disturbi dello Spettro Autistico
CAMPANIA

DPCM 12 GENNAIO 2017: I LEA

La sigla sta per **Livelli Essenziali di Assistenza** e fa riferimento alle prestazioni e ai servizi sanitari che il S.S.N. deve offrire sul territorio a tutti i cittadini, sia gratuitamente sia attraverso il pagamento di un ticket. Il DPCM del 12 gennaio 2017 e gli allegati che ne sono parte integrante:

- definisce **le attività, i servizi e le prestazioni** garantite ai cittadini con le risorse pubbliche messe a disposizione del S.S.N.
- descrive con **maggiore dettaglio** e precisione prestazioni e attività oggi già incluse nei LEA
- ridefinisce e aggiorna gli **elenchi delle malattie rare e delle malattie croniche e invalidanti** che danno diritto all'**esenzione dal ticket**
- innova i nomenclatori della assistenza specialistica ambulatoriale e dell'assistenza protesica, introducendo prestazioni tecnologicamente avanzate ed escludendo quelle obsolete.

DPCM 12 GENNAIO 2017: I 3 LIVELLI

1) Prevenzione collettiva e sanità pubblica, che comprende in particolare:

- sorveglianza, prevenzione e controllo delle malattie infettive e parassitarie, inclusi i programmi vaccinali
- tutela della salute e della sicurezza degli ambienti aperti e confinati
- sorveglianza, prevenzione e tutela della salute e sicurezza sui luoghi di lavoro
- salute animale e igiene urbana veterinaria
- sicurezza alimentare - tutela della salute dei consumatori
- sorveglianza e prevenzione delle malattie croniche, inclusi la promozione di stili di vita sani ed i programmi organizzati di screening; sorveglianza e prevenzione nutrizionale
- attività medico legali per finalità pubbliche

2) Assistenza distrettuale, vale a dire le attività così articolate:

- assistenza sanitaria di base
- emergenza sanitaria territoriale
- assistenza farmaceutica
- assistenza integrativa
- assistenza specialistica ambulatoriale
- assistenza protesica
- assistenza termale
- assistenza sociosanitaria domiciliare e territoriale
- assistenza sociosanitaria residenziale e semiresidenziale.

3) Assistenza ospedaliera, articolata nelle seguenti attività:

- pronto soccorso
- ricovero ordinario per acuti
- day surgery e day hospital
- riabilitazione e lungodegenza post acuzie
- attività trasfusionali
- attività di trapianto di cellule, organi e tessuti e centri antiveleni.

Il **Capo IV** del DPCM è dedicato specificatamente all'**Assistenza sociosanitaria**, il **Capo VI** è dedicato all'**Assistenza specifica a particolari categorie**.

LEP

La sigla sta in **Livelli Essenziali di Prestazione** e fa riferimento alle prestazioni e ai servizi che devono essere assicurati in modo uniforme in tutto il territorio italiano per garantire i diritti civili e sociali dei cittadini (**salute - LEA**).

LEPS

Nei **LEP** si inseriscono i **LEPS**, ossia i **Livelli Essenziali di Prestazione Sociale**. Si tratta di prestazioni e servizi da garantire nell'ambito sociale a tutti i cittadini gratuitamente o dietro pagamento di una quota di contribuzione. Sia i **LEP**, che i **LEPS**, per motivi di natura economica non hanno mai trovato una individuazione e attuazione.

AUTONOMIA DIFFERENZIATA

La legge stabilisce che alle Regioni può essere concessa maggiore autonomia solo dopo che siano stati determinati i **LEP** per garantire i diritti civili e sociali dei cittadini (**salute - LEA**). Il divario economico tra Nord e Sud è una delle ragioni del conflitto politico in atto.

PNRR 2021/2026



- La **casa come luogo di cura** sfruttando l'innovazione tecnologica
- Assistenza **integrata, multidisciplinare e multiprofessionale**
- **Offerta dei servizi diversificata** in grado di rispondere al cambiamento dei bisogni di salute della popolazione anche grazie alla telemedicina
- **Assistenza personalizzata**, dalla prevenzione al trattamento, anche grazie all'utilizzo di big data e sistemi di intelligenza artificiale di supporto
- Promozione di servizi **sanitari vicini al cittadino** e facilmente accessibili
- **Empowerment** del cittadino dentro e fuori i luoghi di cura

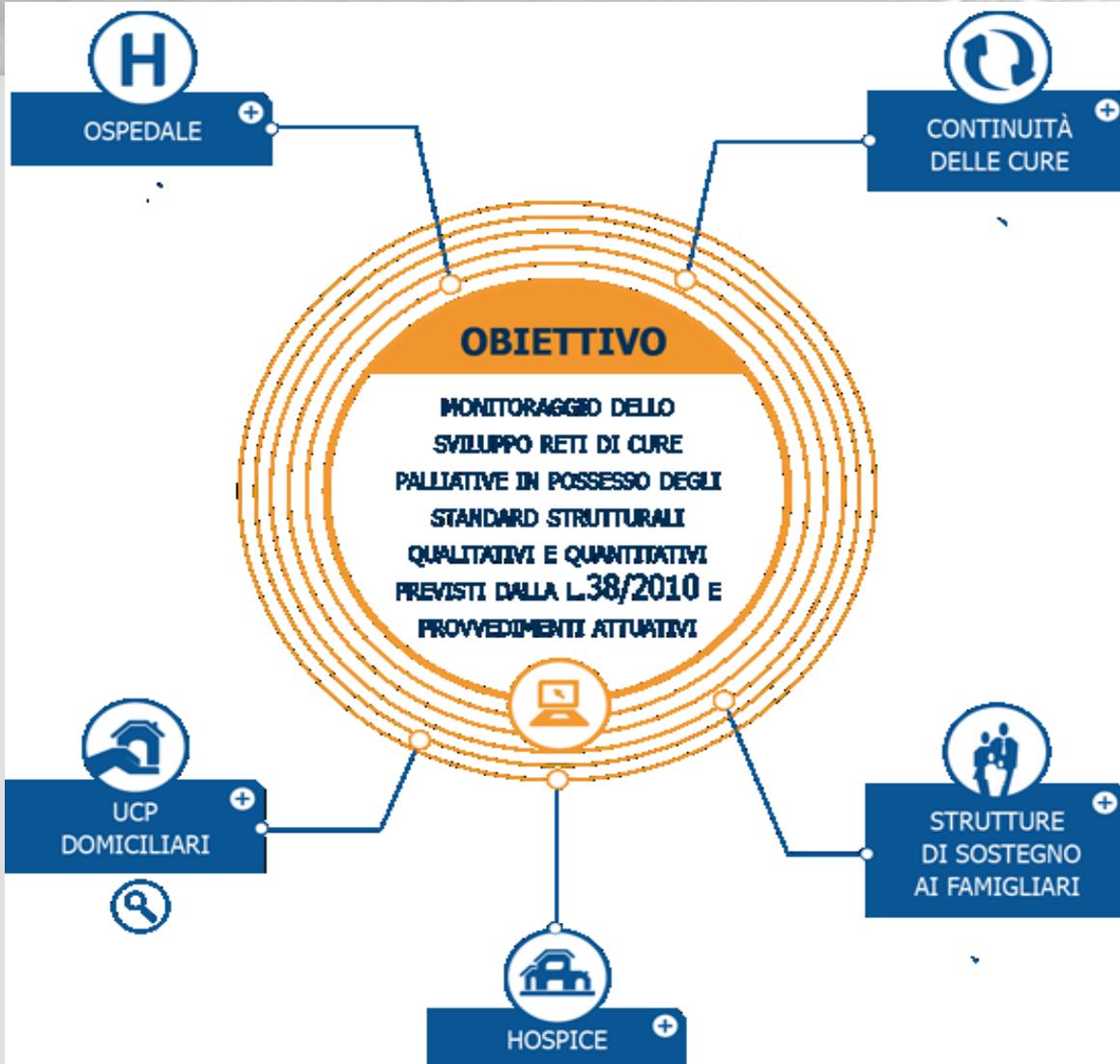
RETI CLINICO - ASSISTENZIALI

ACCREDITAMENTO DELLE RETI DI CURE PALLIATIVE, ai sensi della legge 15 marzo 2010 n. 38" (Rep. Atti n. 118/CSR del 27 luglio 2020)

ACCREDITAMENTO DELLE RETI DI TERAPIA DEL DOLORE" (Rep. Atti n. 119/CSR del 27 luglio 2020)

ACCREDITAMENTO DELLA RETE DI TERAPIA DEL DOLORE E CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE, ai sensi della legge 15 marzo 2010, n. 38" (Rep. Atti n. 30/CSR del 25 marzo 2021)

RETE CURE DOMICILIARI



Decreto Dirigenziale n. 257 del 20/03/2024

Dipartimento 50 - GIUNTA REGIONALE DELLA CAMPANIA

Direzione Generale 4 - DG per la tutela della salute e il coordin. del sist. sanitario regionale

U.O.D. 5 - Accreditamento ist. le strutt. sanitarie e socio-sanitarie pubb. e private

Oggetto dell'Atto:

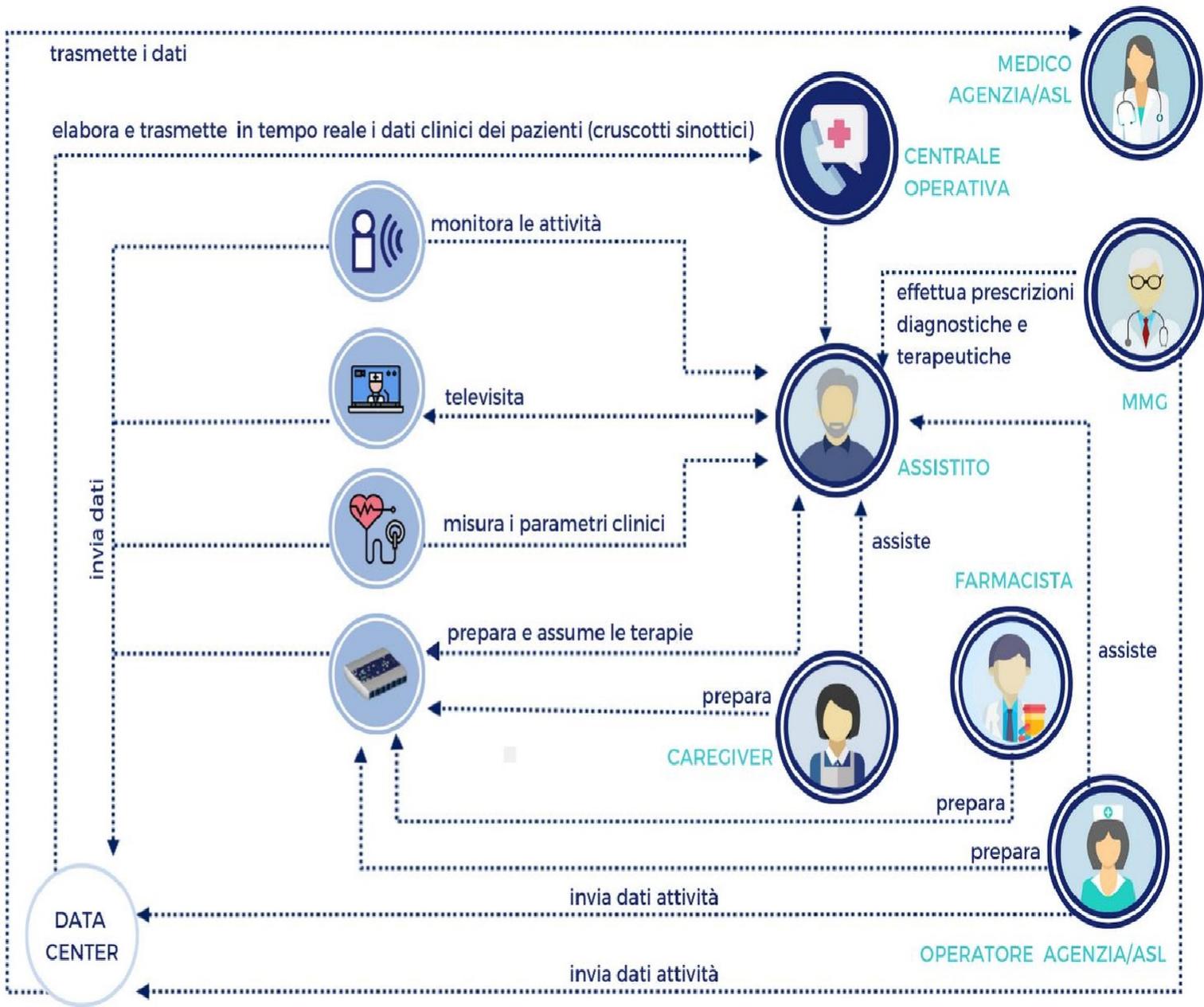
DELIBERAZIONE DI GIUNTA REGIONALE N. 28 DEL 25/01/2024: APPROVAZIONE MODULISTICA

RETE CURE DOMICILIARI

HOME CARE

Legenda

-  Dispositivi per il telecontrollo
-  Dispositivi per la tele visita
-  Dispositivi per la telemonitoraggio
-  Dispenser per le terapie



DPCM 12 GENNAIO 2017 ART. 21: I PERCORSI INTEGRATI NEI LEA

I PERCORSI ASSISTENZIALI INTEGRATI

Il SSN garantisce l'accesso unitario ai servizi sanitari e sociali, la presa in carico della persona e la valutazione multidimensionale dei bisogni, sotto il profilo clinico, funzionale e sociale.

Le Regioni organizzano tali attività garantendo uniformità sul proprio territorio nelle modalità, nelle procedure e negli strumenti di valutazione multidimensionale (VMD), anche in riferimento alle diverse fasi del progetto.

La presa in carico

La priorità delle cure a casa

Il Progetto di assistenza individuale (PAI) definisce i bisogni terapeutico-riabilitativi e assistenziali della persona ed è redatto dall'Unità di VMD, con il coinvolgimento di tutte le componenti dell'offerta assistenziale sanitaria, sociosanitaria e sociale, del paziente e della sua famiglia.

Il coordinamento dell'attività clinica rientra tra i compiti del MMG e PLS, fatti salvi i casi in cui il soggetto responsabile di cura sia diversamente identificato.

Nell'ambito dell'assistenza distrettuale territoriale sono privilegiati gli interventi che favoriscono la permanenza delle persone assistite al proprio domicilio, attraverso l'attivazione delle risorse disponibili, formali e informali.

DPCM 12 GENNAIO 2017 ART. 22: LE CURE DOMICILIARI

In relazione al bisogno di salute dell'assistito e al livello di intensità (espressa in termini di CIA*), complessità e durata dell'intervento assistenziale, le cure domiciliari si articolano nei seguenti livelli :

<p>Cure domiciliari di livello base: prestazioni mediche, infermieristiche e/o riabilitative, anche ripetute nel tempo, in risposta a bisogni sanitari di bassa complessità</p>	<p>CIA <0,14</p>	<p>Meno di un accesso a settimana, o fino a 4 accessi al mese</p>
<p>Cure domiciliari integrate (ADI) di 3 livelli: prestazioni mediche-infermieristiche-assistenziali o riabilitativo - assistenziali; in risposta a persone con patologie o condizioni funzionali che richiedono continuità assistenziale e interventi programmati Richiedono la VMD, presa in carico, definizione del PAI, o PRI; responsabilità clinica del MMG o PLS, valorizzando ruolo della famiglia e caregiver; quando necessari sono assicurati gli accertamenti diagnostici e la fornitura di farmaci e dei dispositivi medici, nonché dei preparati per nutrizione artificiale</p>	<p>I CIA >0,14 < 0,30 in relazione alla complessità del caso</p>	<p>Da 1 a 2 accessi a settimana, o da 5 a 8 accessi al mese</p>
	<p>II CIA >0,31<0,50 in relazione alla criticità e complessità del caso</p>	<p>Da 3 a 4 accessi a settimana, o da 9 fino a 15 accessi al mese</p>
	<p>III CIA >0,50 Per persone con elevato livello di complessità e instabilità clinica</p>	<p>Da 4 accessi a settimana, o più di 15 accessi al mese</p>

* CIA = Coefficiente di intensità assistenziale: n. Giornate effettive di assistenza / n. Giornate di Cura

Le prestazioni di aiuto infermieristico e ass. tutelare professionale, disciplinate dalle regioni, sono a carico del SSN per i primi 30 giorni dopo la dimissione ospedaliera protetta e per il 50% nei giorni successivi.

RETE ONCOLOGICA CAMPANA

I **PDTA** dovranno essere ridisegnati con il supporto di più allargati **team multidisciplinari (GOM) e multiprofessionali**. Altrettanto rilevante sarà il concetto di una "**regia unica**" dell'intero percorso oncologico in carico al **team multidisciplinare ospedaliero** che ne definisce le scelte terapeutiche e utilizza i diversi setting per la prosecuzione ottimale delle cure e affida il paziente alle figure intermedie per eseguire terapie e/o supporto in base alla fase della malattia. Tali attività consentiranno un monitoraggio del paziente più adeguato con controlli di prossimità. La **Rete Oncologica Regionale** garantirà attraverso il e/o i **Dipartimenti Oncologici**, la gestione del modello organizzativo per la **Campania**.

I posti letto nelle **strutture di cura intermedia, case e ospedali della comunità, i servizi territoriali riconducibili al «chronic care model»**, il domicilio assistito e protetto rappresentano uno strumento attraverso il quale sviluppare una effettiva integrazione ospedale/territorio.

ONCOLOGIA TERRITORIALE

Riguardo la governance, i luoghi di cura per l'assistenza oncologica sono nominati come segue: **1) Territorio (I livello); 2) Spoke (II livello); 3) IRCCS Azienda Ospedaliera o Azienda Ospedaliera Universitaria Hub (III livello).**

Sia gli Hub che gli Spoke configurano con le caratteristiche e del **comprehensive cancer center (assistenza, ricerca, formazione)** e si basano sull'approccio multidisciplinare. Le Aziende sede di Hub o Spoke coordinano con le Aziende territoriali per garantire la continuità del percorso di cura ospedale-territorio, anche provvedendo allo svolgimento di attività specialistica oncologica nei presidi territoriali (**case della comunità, ospedali di comunità**) da parte di dirigenti medici oncologi afferenti alle Aziende ospedaliere. Le attività oncologiche sono organizzate anche in modo da evitare che gli specialisti svolgano attività in una singola sede con un turnover del personale (**ospedale/territorio**), gestito dalla azienda di appartenenza.

ONCOLOGIA TERRITORIALE

SETTING ASSISTENZIALI

Al fine di garantire approccio integrato/personalizzato, con outcomes di salute e sostenibilità delle risorse bisogna definire un modello di presa in carico che sia organizzato per intensità di cura ed assistenza.

Il modello della piramide del rischio, mutuato dal **Population Health Management**, rende possibile classificare i pazienti affetti da patologie croniche sulla base della complessità assistenziale distinguendo tra cronicità semplice, cronicità avanzata e complessa.

ONCOLOGIA TERRITORIALE

SETTING ASSISTENZIALI

I **PDTA oncologici** prevedono delle fasi assistenziali, alcune delle quali potranno avvalersi del territorio, che sono le seguenti:

- **fase di screening (territorio) e diagnostica (territorio e ospedale);**
- **fase preoperatoria, operatoria e post-operatoria (ospedale);**
- **fase avanzata (ospedale e territorio);**
- **fase terminale (territorio).**

Dunque, la **modalità di integrazione dei team oncologici ospedalieri con i team assistenziali territoriali e con i medici di assistenza primaria, deve tener conto della fase nella quale si trova il paziente nella sua complessità assistenziale.**

ONCOLOGIA TERRITORIALE

SCREENING E DIAGNOSTICA

Compito della **Rete oncologica**, oltre che del **Dipartimento della Prevenzione**, è attivare e promuovere campagna di screening regionali per i 3 screening oncologici LEA (**mammella, colon, cervice uterina**) e valutare l'opportunità, anche sperimentale, di interventi di screening indicati dall'Ue come **stomaco, prostata e polmone**.

Il monitoraggio delle campagne di screening del territorio passa anche attraverso il coinvolgimento diretto del **medico di medicina generale**. Nelle **Case della Comunità** dovrebbe essere collocata anche la **prevenzione di I livello, demandando il II livello ad Aziende Ospedaliere**.

In **ambito pediatrico** è importante la presa in carico e l'attuazione dei programmi di sorveglianza dei pazienti affetti da sindromi con predisposizione al rischio oncologico da parte del pediatra di libera scelta o dello specialista pediatrico.

ONCOLOGIA TERRITORIALE

FOLLOW-UP

I programmi di follow-up dovrebbero essere personalizzati tenendo in considerazione le caratteristiche della malattia (**prognosi, rischio di recidiva, potenziale efficacia/inefficacia della terapia attuata**).

La presenza di malattie concomitanti, l'aspettativa di vita l'età del paziente, la volontà del paziente e le sue aspettative.

Il follow-up potrà trovare sede ideale nel territorio, con ambulatori dedicati, evitando di affollare gli ospedali e allo stesso tempo garantendo al paziente le successive prenotazioni degli esami previsti.

CURE PALIATIVE

I bisogni di cure palliative vanno pianificati alla diagnosi di malattia avanzata. Devono essere stratificati in:

- **a bassa complessità** (ad esempio **in fase precoce di malattia e/o con discreto livello di stabilità clinica**) la persona malata - ed il relativo nucleo caregiver/familiari - a seconda del performance status e dei bisogni prestazionali, sarà presa in carico dal MMG, dallo specialista oncologo ospedaliero o dallo specialista oncologo territoriale con competenze di base in cure palliative
- **a media complessità** è necessaria una condivisione delle cure tra il medico/team che segue il paziente (**MMG, specialista d'organo, et al.**) e l'equipe specialistica di cure palliative (**shared care**)
- **livello elevato di complessità dei bisogni del malato e del nucleo caregiver/familiari**, è appropriata la presa in carico da parte dell'equipe specialistica di cure palliative, alla quale attiene la responsabilità delle cure.

OPI: ACQUISIZIONE SOFT SKILLS

È necessario prevedere percorsi post-lauream specialistici che permettano di approfondire ed estendere le conoscenze e le competenze in infermieristica oncologica in ambito assistenziale, educativo, organizzativo e di ricerca, insieme al requisito di esperienza assistenziale in reparti/DH di oncologia di almeno 2 anni. Inoltre, sarà utile promuovere un indirizzo specialistico in “**Case management infermieristico**”.

TELEMEDICINA

La telemedicina svolge un ruolo chiave in ambito oncologico. Le diverse fasi della malattia oncologica possono prevedere l'applicazione di prestazioni di telemedicina che consentono una più efficiente presa in carico del paziente e un'adeguata continuità assistenziale ospedale-territorio.

PIANO DI AZIONI TRIENNALE

Il cronoprogramma suggerisce una sequenza di attivazione per la piena funzionalità della **oncologia territoriale** in tre fasi, al fine di fornire una calendarizzazione guida per la Regione Campania.

In considerazione della disomogeneità sul territorio nazionale delle soft skills in ambito organizzativo/strutturale, che troverà il suo massimo completamento entro il 2026, la piena attuazione del project/innovation management sulla oncologia territoriale si adatterà alle fasi del cronoprogramma del DM n.77/22.

Il Cronoprogramma attuativo che, suddiviso in tre fasi, ha l'obiettivo di fornire una calendarizzazione/guida per le Regioni/P.A in parallelo allo stato di attivazione delle strutture territoriali previste dal DM n. 77/22 della Regioni/P.A. **La prima fase andrà dal 2024 al 2025, la seconda dal 2024 al 2026 e la terza fase dal 2026 al 2027.**

ONCOLOGIA TERRITORIALE

Arricchisce l'elenco delle prestazioni offerte in collaborazione e integrazione con gli altri servizi e reti quali: **psico-oncologia, cure simultanee palliative, ambulatori specialistici di cure palliative, degenza a ciclo continuo a bassa intensità, terapie trasfusionali, sportello di riferimento delle associazioni dei pazienti e attivismo civico per il paziente e il caregiver.**

Entra in gioco **la farmacia territoriale**, in relazione all'organizzazione interna Regione/ASL, può erogare **"farmaci e presidi per pazienti cronici, acquistati dalla ASL e distribuiti in modo diretto dalla farmacia territoriale in base alle necessità dei pazienti presi in carico o piano terapeutico"**.

Mentre l'organizzazione degli ambulatori con il coinvolgimento anche dei **dirigenti medici ospedalieri specialisti**, verrà garantita in funzione del bisogno e con specifici atti delle istituzioni di riferimento.

ONCOLOGIA TERRITORIALE

L'Oncologo Medico è uno specialista incardinato nell'Azienda del Dipartimento Oncologico per il quale, bisognerà prevedere una rotazione nelle strutture del territorio con l'ospedale, garantendo la continuità assistenziale di concerto con i professionisti del territorio, fino agli **infermieri di comunità, figura cardine del team multiprofessionale.**

Viene istituita la figura professionale di un **Esperto in management sanitario e analisi dei dati di popolazione, con funzioni di ottimizzazione e programmazione delle attività.**

A questi si aggiungono altri professionisti eventualmente individuati in funzione delle attività programmate: **nutrizionista, fisioterapista, etc..**

FASE 1
2024-2025

Servizi:

- Promozione adesione screening
- Ambulatorio dedicato alla gestione delle stomie
- Ambulatorio dedicato alla gestione accessi venosi centrali
- Ambulatorio di Psicooncologia
- Ambulatorio Terapia riabilitativa
- Follow-up a basso rischio in accordo con i MMG/PLS in relazione agli accordi AIR
- Ambulatorio multidisciplinare e multiprofessionale di Cure Palliative Simultanee*
- Altra attività ambulatoriale (coerente con la vocazione specialistica della Struttura)
- Ambulatorio Nutrizionista
- Rinnovi piani terapeutici

Funzioni organizzative:

- Punto di informazione sui percorsi
- PUA (punto unico di accesso).

FASE 2
2025-2026

Servizi:

- Ambulatorio Terapie di supporto (nutrizionali peg e.v.etc)
- Terapie Trasfusionali
- Terapie a bassa intensità, orali, s.c., i.m.
- Cartella oncologica informatizzata
- Formalizzare protocolli di intesa con la RLCP e con le Cure Primarie a garanzia dei pazienti con bisogni emergenti di Cp in tutti i regimi erogativi: Hospice/day Hospice, Ambulatoriale, domicilio, consulenziale

Funzioni organizzative:

- farmacia territoriale che riceve trattamenti non infusionali ma specifici per i pazienti oncologici in trattamento da somministrare secondo prescrizione o piano terapeutico.
- PDTA specifici per patologia

FASE 3
2026 -2027

Funzioni organizzative:

- Degenza a ciclo continuo a bassa intensità (Osp della comunità) e gestione delle tossicità che richiedono ricovero.
- Monitoraggio delle attività e utilizzo degli indicatori

* Staff previsto: Medico oncologo e infermiere Rete Oncologica in condivisione e collaborazione con Medico Palliativista e Infermiere della RLCP

ONCOLOGIA TERRITORIALE

ONCOLOGIA TERRITORIALE

Per il monitoraggio delle attività si fissano indicatori ad hoc. Si prevede un cruscotto su due livelli "**sintetico**" ed "**esteso**".

Il **primo** prevede la produzione di un report trimestrale a cura del Dipartimento oncologico di afferenza per il coordinamento della **Rete Oncologica Regionale** che evidenzi l'avanzamento di 4 indicatori indicati nel documento

il **secondo** prevede invece la produzione di un report annuale di maggiore dettaglio a disposizione di tutti i responsabili delle varie Direzioni/Dipartimenti che permette di monitorare il nuovo processo ed eventualmente implementare con interventi migliorativi.

ONCOLOGIA TERRITORIALE

Le **Regioni e le Reti Oncologiche** sono di fronte a una nuova sfida: definire un **percorso del paziente oncologico che integri i setting assistenziali ospedalieri e territoriali.**

È fondamentale iniziare a delineare azioni che permettano di spostare fuori dall'ospedale alcune attività che possono essere meglio gestite in ambito territoriale.

Ciò implica la **creazione di team multiprofessionali a livello territoriale, collegati con le strutture ospedaliere.**

Inoltre, è necessario disporre di un sistema informatico efficace, capace di mantenere un costante collegamento tra tutti gli attori coinvolti nella **presa in carico del paziente oncologico, dal domicilio all'ospedale.**

PROJECT MANAGEMENT: L'INFODEMIA NELL'INFORMAZIONE E COMUNICAZIONE SULLA MEDICINA PALLIATIVA



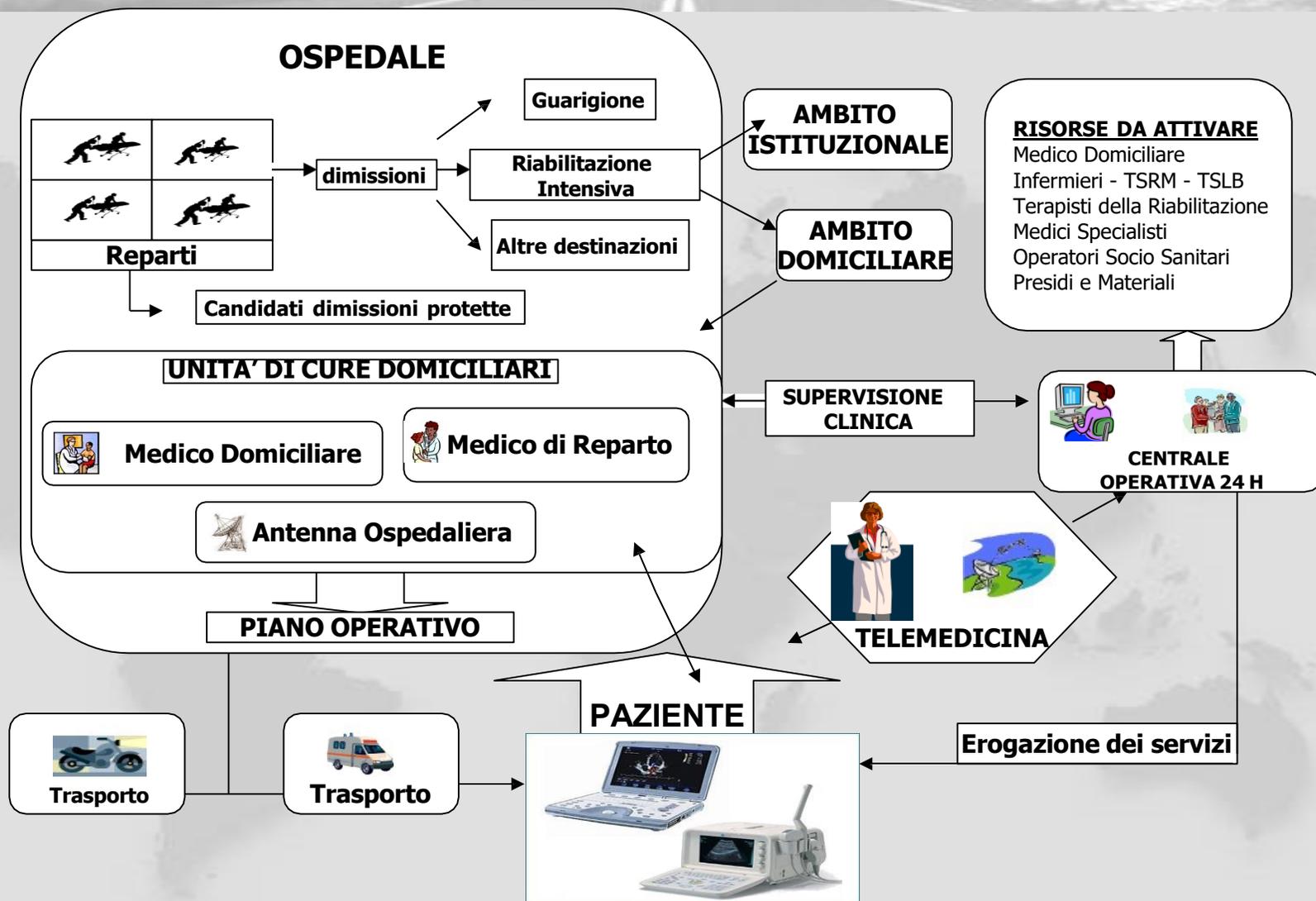
RETI CLINICO - ASSISTENZIALI





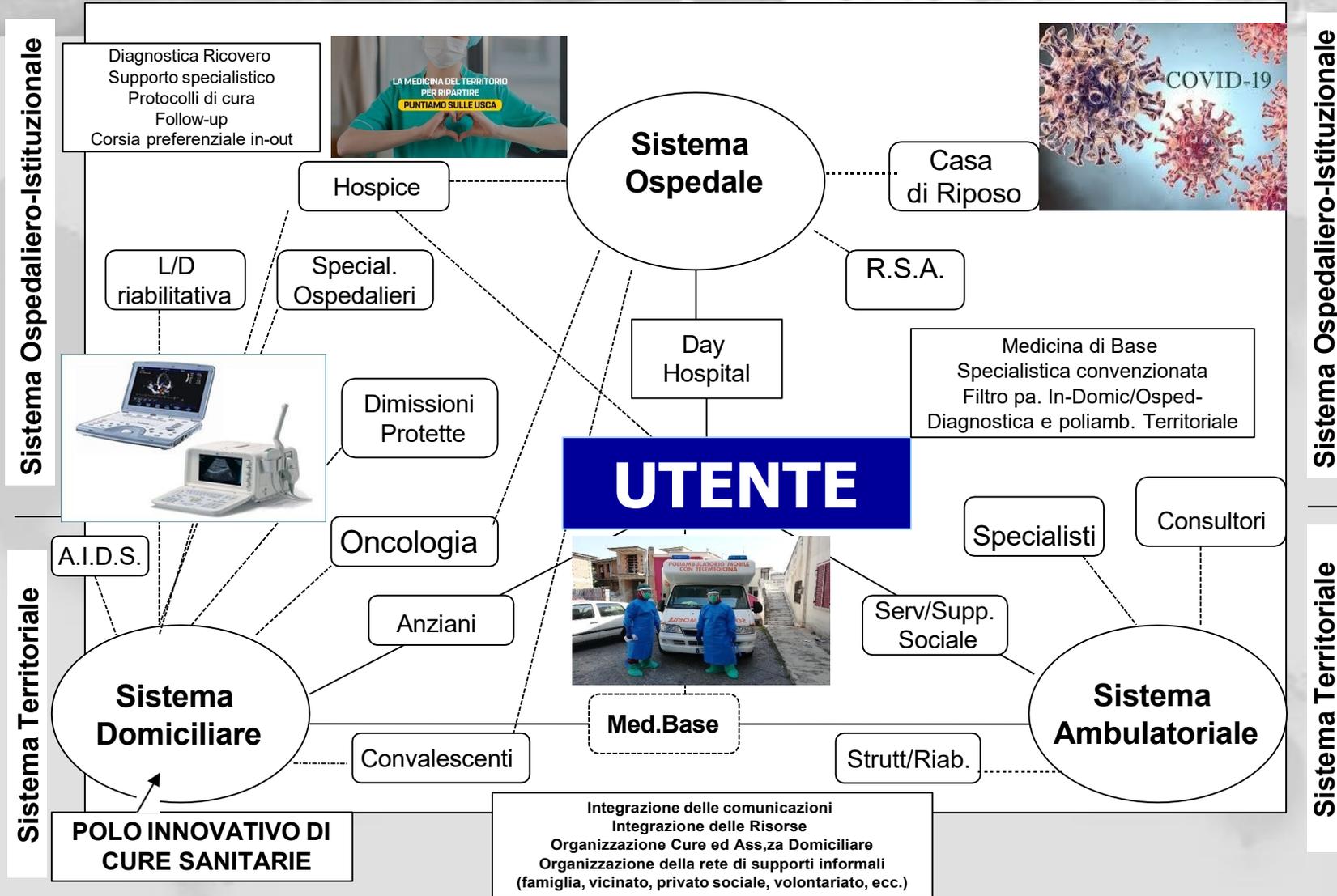
RETE LOCALE CURE PALLIATIVE

DM N. 70/15: MODELLO OSPEDALIERO



MEDICINA PALLIATIVA

DM N. 77/22: MODELLO TERRITORIALE

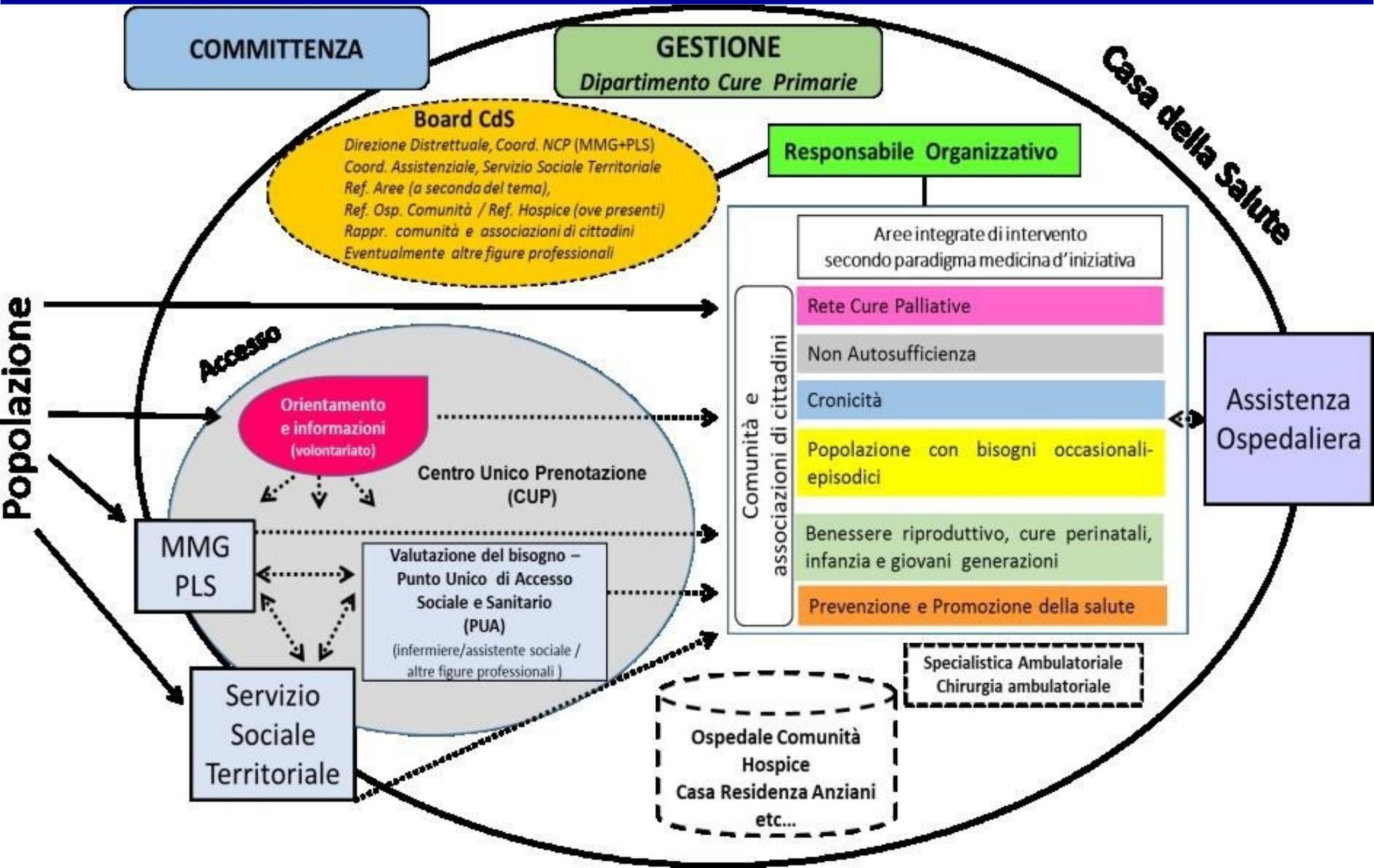


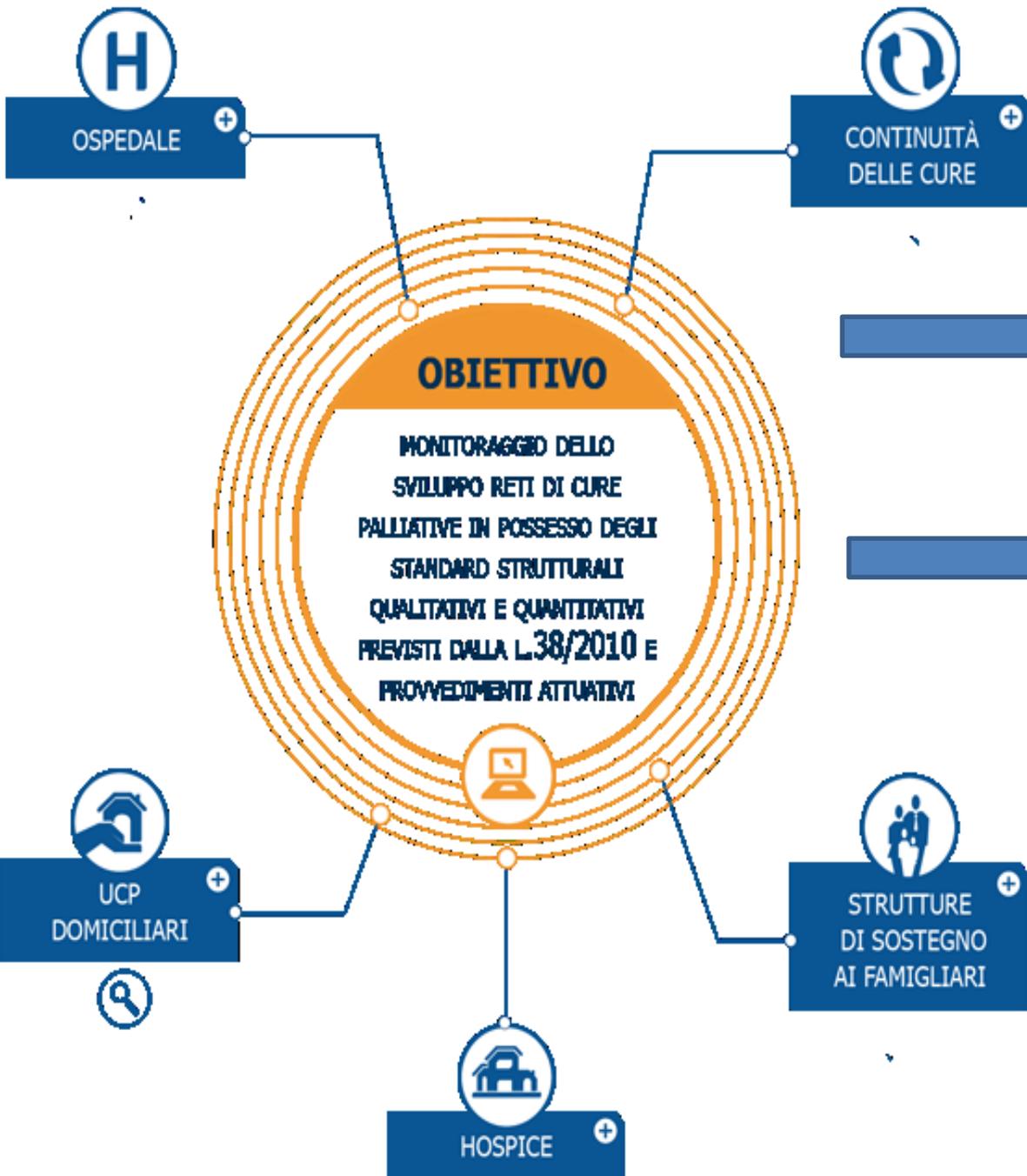
MEDICINA PALLIATIVA

MODELLO DISTRETTUALE



CURE PALLIATIVE: CASA DELLA SALUTE





RETI CURE PALLIATIVE: INDICATORI E VALUTAZIONE PUNTEGGIO 10/14





Legge n. 38 del 15 marzo 2010

Diritto del cittadino ad accedere gratuitamente alle cure palliative ed alla terapia del dolore (LEA)

Istituzione delle Reti di Cure Palliative e Terapia del Dolore

Obbligo di riportare la rilevazione del dolore all'interno della cartella clinica - Formazione specifica (Master, ECM)

Semplificazione delle procedure di accesso ai medicinali impiegati nella terapia del dolore - Ruolo del MMG e del Volontariato Comunicazione sociale

Con DCA n. 4 del 10 gennaio 2011 e modificato con DCA n. 128/12 la Regione Campania ha approvato le **"Linee d'indirizzo per l'accesso alla rete delle cure palliative, standard e profili professionali"** determinando tra l'altro il costo della tariffa giornaliera in Hospice per adulti in € 252,15 e per i bambini in € 358,73

Con DCA n. 1/2013 la Regione Campania ha approvato **«Il sistema dei servizi domiciliari»** determinando tra l'altro il costo stimato giornaliero per ogni profilo di Cure Palliative Domiciliari in € 71,53 (alta intensità); € 61,90 (media intensità) ed € 54,34 (bassa intensità)



REGIONE CAMPANIA

**Decreto Commissario ad Acta n. 22 del 10 marzo 2015
pubblicato sul BURC n. 21/15**

OGGETTO: Legge 38/2010. Costituzione della Rete Regionale di terapia del dolore. Approvazione documento della Rete di Terapia del Dolore in Regione Campania: individuazione dei nodi della rete, requisiti, compiti, funzioni.

**Decreto Commissario ad Acta n. 46 del 25 maggio 2015
pubblicato sul BURC n. 36/15**

OGGETTO: Cure domiciliari malati terminali. L.R. n. 5/13 art. 1 comma 59 - modalità attuative.

**Decreto Commissario ad Acta n. 98 del 20 settembre 2016
pubblicato sul BURC n. 63/16**

OGGETTO: Istituzione Rete Oncologica Campana.

LA MEDICINA PALLIATIVA

MALATTIA DELLA PERSONA

TO CURE

TO CARE

PERSONA CON UNA
MALATTIA



Cure Palliative

Approccio
multidisciplinare
e
interdisciplinare
con integrazione
delle **competenze**

Novità!

Grande attenzione alla
famiglia
ed a tutti i suoi
bisogni

Osservatorio Regionale
Cure Palliative e Medicina del Dolore

House
ospital
Associazione onlus

**MEDICO DI
MEDICINA
GENERALE**

**PSICOLOGO
SOCIOLOGO**

L'OSPITE

**A
OCCUPAZIONALE
THERAPIST
ASSISTENTE
SOCIALE**

**MEDICO ESPERTO
IN CURE PALLIATIVE**

**FISIOTERAPISTA
MUSICOTERAPISTA
ARTETERAPISTA**

**INFERMIERE
OSS
VOLONTARIO
ASSISTENTE
RELIGIOSO**

DATI ISTAT 2021

In Italia, ogni anno circa 270mila/300mila cittadini sono colpiti da cancro.

Si rileva che il tasso di mortalità per neoplasie in Campania è di 26,7 decessi ogni 10.000 abitanti contro un valore nazionale pari a 25,6; inoltre si stima che il numero complessivo di pazienti non oncologici che necessitano di interventi di cure palliative corrisponde al numero di pazienti deceduti per tumore/anno.

Per quanto attiene al paziente in età pediatrica, gli studi evidenziano:

- una mortalità pari a 0,8 - 1/10.000 minor i che necessitano di cure palliative pediatriche con età 0 - 17 anni/anno/regione**
- una stima della prevalenza di minori con necessità di cure palliative pediatriche pari a 10 volte la mortalità e, pertanto, corrispondente a 10/10.000 minori 0 - 17 anni.**



Osservatorio Regionale
Cure Palliative e Medicina del Dolore



EPIDEMIOLOGIA

In Regione Campania, l'incidenza dei tumori è di 735 casi per 100mila abitanti/anno (415 maschi/320 femmine) ed il tasso standardizzato di mortalità per tumore è pari a 368 per 100mila abitanti/anno; nè deriva che ogni anno il numero dei malati terminali dovrebbe essere di circa **19.427**, dal momento che il 90% dei malati deceduti per tumore **21.311** attraversano una fase terminale di malattia caratterizzata da un andamento progressivo irreversibile. Ad essi vanno aggiunti coloro che, pur affetti da patologia neoplastica non sono ancora in fase d'inguaribilità, e quelli affetti da forme inguaribili di patologie non oncologiche, come quelle neurologiche, polmonari, infettive e metaboliche (**9.713**).

La prevalenza di bambini con patologie oncologiche in Regione Campania è compresa tra 160 e 180 nuovi casi/anno e che la sopravvivenza/guarigione media è pari al 50%, il fabbisogno di assistenza è stimabile in 70 bambini/anno.

SWO' ANALISYS

PUNTI DI FORZA

- ✓ I familiari e gli amici dei pazienti hanno libero accesso e senza limiti di orario in Hospice
- ✓ Obiettivo prioritario: controllo dei sintomi
- ✓ Consolidata esperienza del terzo settore nel campo delle Cure Palliative
- ✓ Garanzia di continuità del servizio
- ✓ Attenzione rivolta alla persona
- ✓ Tutela della privacy
- ✓ Risparmio per il SSR

OPPORTUNITA'

- ✓ Assistenza qualificata per malati terminali
- ✓ Ruolo incisivo del care-giver
- ✓ Valorizzazione delle famiglie presenti nel territorio

PUNTI DI DEBOLEZZA

- ✓ Scarsa conoscenza della realtà del Piano Territoriale di Zona da parte della Comunità Locale
- ✓ Mentalità attualmente ancora discriminante nei confronti dei malati terminali
- ✓ Presenza del dolore burocratico che impedisce al malato terminale una piena fruizione dei Servizi presenti sul territorio
- ✓ Scarso coinvolgimento del MMG
- ✓ Poca conoscenza dell'Hospice e Cure Palliative

RISCHI

- ✓ Assenza nel territorio di uno sviluppo delle cure palliative
- ✓ Diffidenza rispetto al coinvolgimento nell'iniziativa da parte della Comunità Locale, a causa della scarsa



Osservatorio Regionale
Cure Palliative e Medicina del Dolore

House
ospital
Associazione onlus

REGIONE LOMBARDIA

9 mln abitanti - 72 Hospice

**Tipologia: oncologici, AIDS,
nefropatici, cardiopatici,
neurodegenerativi,
etc ... etc**

76 Centri di Terapia del Dolore



REGIONE CAMPANIA

6 mln abitanti - 11 Hospice

Tipologia: oncologici

31 Centri di Terapia del Dolore





Osservatorio Regionale

Cure Palliative e Medicina del Dolore



PROBLEMI DEL MALATO ONCOLOGICO

- sono soggetti ad un'alternanza di condizioni di salute tra fasi di benessere e ricadute, il che compromette la loro capacità di svolgere una vita normale
- la comunicazione medico-paziente spesso risulta insoddisfacente e priva di calore
- il conflitto di interessi tra il diritto del malato alla cura e l'obbligo del medico ad operare nell'ambito delle risorse disponibili, solleva un problema etico che richiede soluzioni che vanno discusse in ambito specialistico ed istituzionale
- la riabilitazione studiata appositamente per i pazienti oncologici

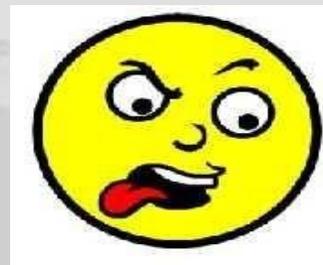
PROBLEMI DEL MALATO ONCOLOGICO

- le Cure palliative, Terapia del dolore e Simultaneous care
- i malati considerano l'informazione la prima e più importante medicina. Chiedono ai medici di essere messi al corrente sulle caratteristiche del loro tumore e vogliono essere coinvolti nelle decisioni terapeutiche
- i diritti del malato non si esauriscono col diritto alla cura. Il malato oncologico, che guarisca dal cancro o che ne sopravviva e ci conviva, non può essere lasciato a margine della società. Il che vuol dire: se è adulto e attivo non può essere espulso dal proprio lavoro
- la famiglia oncologica. Genitori, figli, fratelli, sorelle, parenti, mogli e mariti o compagni di vita del malato di cancro vivono e soffrono la malattia indirettamente ma comunque in maniera profonda



DOLORE BUROCRATICO

- **GESTIONE ECONOMICA**
- **GESTIONE LOGISTICA**
- **REPERIMENTO FARMACI O
PRESIDI**
- **INVALIDITÀ**
- **VALUTAZIONE DELLA PRESA IN
CARICO**
- **LUTTO**



RICOVERO IN HOSPIS

RICOVERO IN OSPICE PER CURE PALLIATIVE

PRESCRIZIONE

K VESCICA
PER CURE PALIATIVE

Medico on-line

Psicologo on-line

Numero Verde
800.367701



PRONTO
PAIN



Avvocato on-line

Conoscere per sapere

Numero Verde
800.367701

Si richiede ricovero in Ospis per cure palliative

Paziente in stato comatoso

RICOVERO PER CURE DEL CASO

SCARSA CONOSCENZA

CARCINOMA EPATOCELLULARE O EPATOCARCINOMA

Nola «Firma la pratica o tua madre soffrirà»

Truffa sulle terapie ai malati terminali infermiere indagata

Per farsi pagare di più «gonfiava» gli orari delle cure a domicilio

Carmen Fusco

NOLA. «Se non firmi lascio morire di dolore tua madre», una minaccia pronunciata a denti serrati. Incurante delle sofferenze dei pazienti e del dolore dei familiari. È tutto per arrotondare le

superindennità percepite per visite domiciliari mai realizzate. La sua condotta è finita però al centro di un'inchiesta della Guardia di finanza che ora lo accusa di truffa nei confronti dell'azienda sanitaria presso la quale, per il momento, continua ancora a lavorare. A finire nelle maglie di un'indagine che promette nuovi e più clamorosi sviluppi è un infermiere in servizio all'ospedale di Nola. A lui l'Asl aveva affidato anche lo compito di andare a casa dei malati terminali per prestargli le cure necessarie ad alleviare le pene di un male che non dà scampo. E invece lui, sessantenne residente a Nola, ne ha approfittato. Ha allungato del dolore e della disperazione per realizzare facili guadagni. Le Fiamme Gialle del capita-

no l'area determinano hanno accertato che l'infermiere non si recava proprio a casa degli assistiti oppure liquidava quella che per lui era solo una redditizia pratica in pochi minuti. Per fare, ad esempio, un'iniezione che richiede almeno quindici minuti impiegava metà del tempo per effettuare più visite possibili nella stessa giornata. È bastato incrociare le cartelle mediche dirette con i report per tirare le somme di una truffa da 25 euro all'ora. Un migliaio di euro che ieri è

il reggioro Non andava dai pazienti o si tratteneva poco tempo. Una siringa da 15 minuti durava la metà

giò di raccontarsi, era all'incirca di solo dopo la morte della povera mamma. Aveva paura di soffrire ancora di più una persona indennizzata dalla malattia e così ha pedinato alle manovre ed alle prestazioni. Poi però si è lasciato andare riferendo per filo e per segno tutti i sospetti. «Arrivava sempre di corsa», ha denunciato la donna - «si tratteneva pochi minuti, ma chiaro che andasse di fretta o che non svolgesse il proprio lavoro come avrebbe dovuto. C'erano vol-

te in cui pur dovendo non passava proprio da noi ma poi presentavano che poi firmassimo per corricciare l'assistenza», precisano. Tutte più o meno così le dichiarazioni rese dai pazienti e dai familiari dei malati. Parole che hanno permesso di rilevare che, si legge in una nota della Gdf, «nonostante i report delle visite domiciliari fossero perfettamente compilati ogni mese, in realtà, essi riportavano maggiorazioni di orario solo al fine di consentire al sanitario di ottenere indennità per prestazioni effettivamente non rese».

Secondo quanto è emerso dall'inchiesta le firme dei pazienti talvolta erano estorte, altre erano invece ottenute con l'inganno. Accertata la truffa resta adesso da quantificare i tempi e l'importo complessivo sottratti in debbono all'azienda. I finanziere del capimano Getomino stanno, infatti, ricostruendo il dossier con il numero esatto dei pazienti che avrebbero dovuto ricevere le visite dell'infermiere, ed il loro nome. Stanno cercando di capire da quanto tempo accadesse tutto ciò e soprattutto quanti soldi gli

INDAGINE

Incastrato un dipendente della Napoli 3 L'infermiere senza scrupoli Finte cure ai malati di cancro

I finanziere del Comando provinciale di Napoli, su ordine della Procura della Repubblica di Nola, hanno eseguito un provvedimento di sequestro di somme di denaro e notificato un

servizio di conclusioni delle indagini nei confronti di un infermiere che ha truffato il sistema sanitario dichiarando di aver reso cure domiciliari, in realtà mai avvenute, a pazienti affetti da patologie terminali. In particolare, i militari



hanno riscontrato che l'infermiere, un italiano sessantenne, in servizio presso l'azienda sanitaria locale di Nola-Asl Napoli 3 sud e incaricato di svolgere assistenza domiciliare a favore di pazienti affetti da gra-

vi patologie, era solito falsificare i documenti relativi alle prestazioni rese, attestando cure giornaliere di diverse ore a malati che in realtà ricevevano visite di pochi minuti o, in alcuni casi, non venivano proprio assistiti.

Le indagini, avviate a seguito di alcune segnalazioni pervenute alla Finanza, e condotte attraverso l'acquisizione delle dichiarazioni dei pazienti e dei familiari dei malati, hanno permesso di rilevare che, nonostante i report delle visite domiciliari fossero perfettamente compilati ogni mese, a pazienti affetti da patologie terminali, in particolare, i militari hanno riscontrato che l'infermiere, un italiano sessantenne, in servizio presso l'azienda sanitaria locale di Nola-Asl Napoli 3 sud e incaricato di svolgere assistenza domiciliare a favore di pazienti affetti da gra-

Medico on-line

Psicologo on-line

Numero Verde

800.367701



PRONTO PAIN



Avvocato on-line

Conoscere per sapere

Numero Verde

800.367701

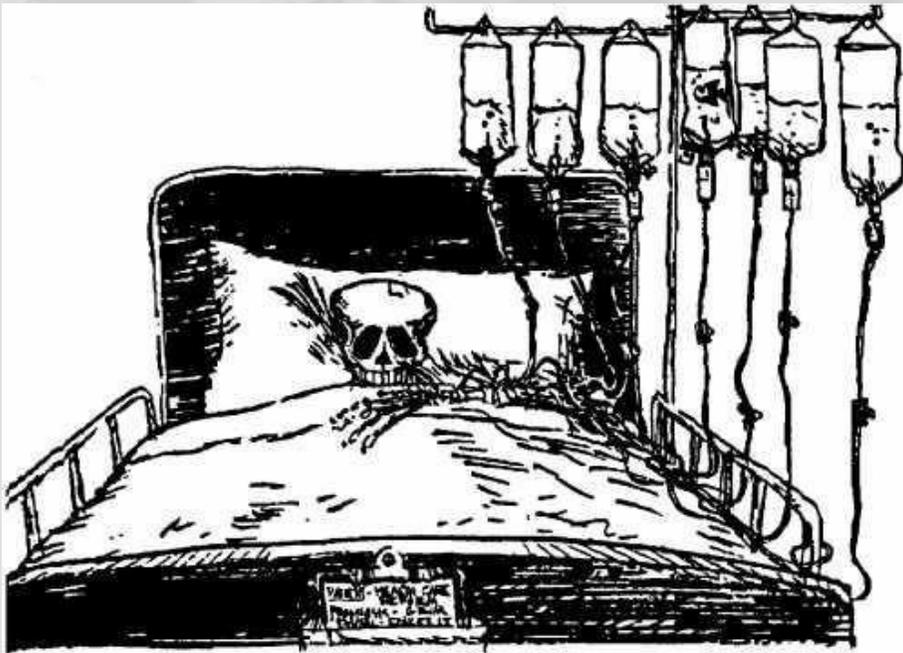
ANGOSCIA DI MORTE

SOLLIEVO

EUTANASIA



DIGNITA'



ACCANIMENTO
TERAPEUTICO

LIBERTA' NELLE
DECISIONI



Osservatorio Regionale
Cure Palliative e Medicina del Dolore



PAROLE CHIAVI

Qualità di vita

Dignità di morte

Formazione operatore

Comunicazione



Osservatorio Regionale

Cure Palliative e Medicina del Dolore



Nei nuovi L.E.A., all'art. 38 comma 2 del D.P.C.M. del 12 gennaio 2017 pubblicato in S.O.G.U. n.15/17, **è previsto che nell'ambito delle attività di ricovero ordinario vengono garantite tutte le prestazioni cliniche**, mediche e chirurgiche, ostetriche, farmaceutiche, strumentali e tecnologiche necessarie ai fini dell'inquadramento diagnostico, della terapia, **inclusa la terapia del dolore e le cure palliative**, o di specifici controlli clinici e strumentali.

La Terapia del Dolore e le Cure Palliative non sono quindi rivolte solo a favore di persone affette da patologie ad andamento cronico ed evolutivo per le quali non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita (cfr. L.E.A. artt. 22, 23 e 31), ma anche ai malati in ricovero ordinario.

Il **Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro** del Ministero della Salute anni 2011/2013 - 2014/2016 recepito dalla Regione Campania nel mese scorso auspicava che un livello base di competenza in cure palliative divenisse patrimonio culturale di tutti i medici che prendono in cura il malato oncologico, laddove un **livello superiore dovrebbe esser di pertinenza di coloro che svolgono la propria attività nelle U.O. di cure palliative, hospice ed assistenza domiciliare.**

Secondo il modello ***simultaneous care***, l'integrazione tra terapie oncologiche e cure palliative deve avvenire precocemente nel percorso di cura in ogni fase di malattia. Anche per questo il documento riteneva necessario fosse presente una unità di cure palliative nell'ambito del dipartimento ospedaliero e che in ogni U.O. di Oncologia ci fossero uno o più medici dedicati alla gestione clinica di tali situazioni.

Grazie a diversi studi scientifici è ormai certo che le ***simultaneous care*** consentono di ottenere una **migliore qualità della vita**, un miglior controllo dei sintomi, una riduzione della depressione e dell'ansia, un minore stress emotivo dei ***caregiver***.

Ma i vantaggi si riverberano anche, e soprattutto, sulla qualità della vita del malato, consentendo un maggior rispetto delle sue volontà, un minor utilizzo di chemioterapici negli ultimi due mesi di vita, associato ad un più frequente e prolungato uso dell'assistenza palliativa e, *last but not least*, una sopravvivenza maggiore di tre mesi rispetto ai malati gestiti con il trattamento oncologico standard.

Per questi motivi bisogna istituire una task force **"Cure palliative in oncologia"**, ritenendo che **la mission dell'oncologia medica debba ispirarsi alla cultura del non abbandono e garantire ad ogni malato di cancro l'attenzione alla qualità della vita, la continuità terapeutico-assistenziale in tutte le fasi di malattia, ponendo il malato e non il tumore al centro dell'attenzione e delle cure**. Tra gli obiettivi di questa task force c'è anche quello di diffondere tale modello di presa in carico globale del malato tanto che oggi sono ben 26 i centri italiani certificati. L'Italia è quindi al primo posto in Europa come numero di centri certificati, seguita dalla Germania che ne ha 20. **E' importante, inoltre, che terapie di supporto, cure palliative e cure di fine vita rappresentino un continuum lungo tutto il percorso di malattia del paziente oncologico.**

modifiche ed integrazioni ai DCA n. 128/12, 22/15 e 46/15

Completare la Rete Locale di Cure Palliative e Medicina del dolore nella Rete Oncologica Campana

le cure palliative domiciliari di IV Livello sono di competenza degli Hospice e non dell'ADI

riconoscimento del Core Curriculum per le Core Competencies dell'Infermiere e dell'OSS in Cure Palliative

Utilizzo dei posti letto delle RSA per i malati algici e cronici che necessitano di Cure Palliative

rilevamento del dolore nella cartella clinica

Campagna di comunicazione sociale

COSA FARE?



Osservatorio Regionale

Cure Palliative e Medicina del Dolore



- Applicazione della L.R. approvata sulla istituzione della figura del Care Giver

- lotta al dolore burocratico

- attivazione Banca del Tempo

- ridurre i ricoveri inappropriati al pronto soccorso dei malati terminali (Indice di Karnosky da 50 a 10 ultimi 6/3 mesi di vita) utilizzando la rete integrata Hospice/domicilio.

- Un ricovero presso gli Ospedali varia dagli 800 (medicina) ai 3.000 € (rianimazione) al giorno con costi che oscillano dai 100 (domiciliare) ai 250 € (Hospice)

COSA FARE?

- **Attenzione rivolta alla cura della persona**

- **Elevato comfort**

- **I familiari e gli amici hanno libero accesso nella struttura**

- **Tutela della privacy**

- **Rapporto paritetico tra i membri dell'equipe**

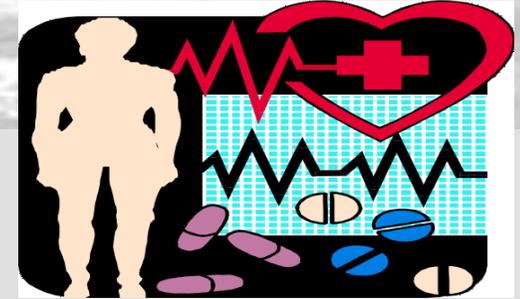
- **Il controllo dei sintomi è obiettivo primario**

- **Risparmio per il SSR**

Perché il ricovero in Hospice?



COSTI



400 Posti letto Rianimazione (3.000 €)/Terapia Intensiva (1.500 €)/Medicina (800 €) x tariffa giornaliera media 1.200 € x 365 giorni degenza=175.200.000 €



400 Posti letto **Hospice** x tariffa giornaliera 252 € x 365 giorni degenza=
36.792.000 € Risparmio ogni anno:
138.508.000 €



Cure Palliative Domiciliari € 71,53 (alta intensità) ed € 61,90 (media intensità) x 365 giorni x 400 pazienti=
10.443.380 € (alta intensità) - 9.037.400 € (media intensità)

Risparmio ogni anno: 164.756.620 € (alta intensità) - 166.162.600 € (media intensità)



VANTAGGI

Per i pazienti **SLA, STATI VEGETATIVI, STROKE UNIT, PARKINSON, ALZHEMEIR, ONCOLOGICI, NEFROPATICI, AIDS, BRONCOPATICI, CARDIOPATICI** e per le casse del Servizio Sanitario della Regione Campania



L'Associazione House Hospital OdV ha **PROMOSSO** nel corso degli anni la **comunicazione della MEDICINA PALLIATIVA**. Questo investimento, sia in termini di risorse economiche che professionali, ha già dato risultati positivi su alcune tematiche specifiche, quali la prevenzione dei tumori, la corretta alimentazione, l'attività fisica e lotta all'obesità, l'attenzione ai fattori di rischio ambientali e **il sollievo per i malati algici, cronici e terminali**. Per la divulgazione è stato necessario garantire un continuo aggiornamento scientifico con la conseguente produzione di dati, statistiche e ricerche.

Da questo sforzo è stato beneficiato la presenza e l'immagine mediatica dell'Ente sui maggiori media nazionali e regionali, come noto sempre più attenti alla qualità e all'aggiornamento dei contenuti. Per pianificare una più efficace promozione sulla prevenzione oncologica, sulle cure palliative e medicina del dolore e lo sviluppo e il consolidamento del brand "*House Hospital*" ha comportato l'incremento del numero dei soci, volontari e donatori.

L'Associazione House Hospital OdV ha posto le basi per un grande rilancio comunicativo con azioni sinergiche, da un lato, di comunicare i contenuti delle singole campagne, dall'altro, di innalzare la capacità del cittadino di riconoscere attraverso il logo le attività e i servizi. In un contesto caratterizzato dal digitale e dalle tecnologie innovative come valori centrali per la società e il mercato, la Rete e la comunicazione digitale si sono configurati fattori sempre più strategici. In particolare, per l'Associazione, i nuovi linguaggi del digitale e i nuovi strumenti telematici della Rete hanno assunto una valenza centrale nel costruire e rafforzare immagine e posizionamento a livello nazionale e sul territorio di riferimento.

La rete e le piattaforme di comunicazione digitale sono sempre più importanti per comunicare con gli stakeholder, nonché per relazionarsi, interagire e "*dialogare*" con la comunità locale rispetto ai suoi bisogni. La rete serve perché si possa creare una integrazione tra i tre livelli - quello locale, centrale e di sistema - e si possa realizzare una comunicazione convergente tra i livelli stessi.



La rete serve a costruire e consolidare la conoscenza, la comprensione e la mappatura della comunità locale e dei relativi stakeholder e partner istituzionali. L'Associazione ha rivisto la piattaforma web che ha l'obiettivo di rafforzare un posizionamento e un'identità realmente di sistema, focalizzata sulle linee guida e le strategie/i valori definiti dalla cabina di regia, in grado di adottare strategie ed iniziative unitarie verso gli stakeholder, ottenendo nel corso degli anni il riconoscimento internazionale **HonCode**.

SOCIAL NETWORK. Sono stati gli strumenti per comunicare con gli interlocutori attuali e allargare il bacino d'utenza attraverso la condivisione di contenuti che generino interesse e persuadano gli utenti a seguire l'Associazione e condividere a loro volta i messaggi con i propri contatti. I social network hanno una duplice funzione:

- 1) informare, ovvero divulgare le attività che svolge l'OdV, come eventi e iniziative varie, e diffondere notizie riguardanti nuove scoperte in materia di prevenzione e cura dei tumori, **cure palliative e medicina del dolore**, ricerca, formazione, educazione sanitaria
- 2) affermare la necessità della prevenzione e delle **cure palliative e medicina del dolore**, portando gli utenti a collaborare con l'OdV, come operatori sanitari o volontari o attraverso donazioni.

Quindi, l'account social si configura come un collante tra le attività. Per questo, sono stati attivati un monitoraggio degli account rappresentativi e una condivisione dei post più importanti, in modo da definire il sistema House Hospital e un'azione g-local, per cui chi entra in contatto con la pagina principale può trovare anche gli aggiornamenti e le informazioni diffuse dagli account locali.

L'attività social è volta sempre più anche alla promozione di eventi, iniziative e attività sul territorio regionale.

Dal punto di vista editoriale i contenuti della comunicazione sui social network hanno avuto un taglio informativo e persuasivo piuttosto che solamente emozionale.

Chi si riconosce nella comunità di senso del sistema **House Hospital**, sposa i valori del sistema stesso riconoscendone l'efficacia e l'autorevolezza in materia di prevenzione oncologica e sulle **cure palliative e medicina del dolore**. I contenuti dei vari post continuano altresì, ad alternarsi tra informazioni, inviti ad eventi e iniziative, inviti a donare, promozione e articoli di approfondimento di testate specialistiche e generaliste.

In coincidenza con l'attivazione di **campagne di comunicazione attraverso gli spot, sono state pianificate campagne per la prevenzione e le cure palliative e medicina del dolore.**



Dalle esigenze prospettate dai **familiari dei malati algici, cronici e terminali**, è stato realizzato l'**Osservatorio regionale** che nasce per:

1) rappresentare nel tempo, l'entità e l'evoluzione quantitativa e qualitativa delle **cure palliative e medicina del dolore**, intesa come fenomeno di rilevanza sociale da analizzare e valutare per l'impatto sociale ed economico sulle persone, sulle famiglie, sulle istituzioni e sulla società

2) documentare nel tempo, le risposte che la società fornisce come: a) organizzazione sanitaria; b) servizi sociali; c) supporto economico e lavorativo; d) iniziative di sussidiarietà nelle realtà locali; e) rete informative

3) analizzare e rappresentare le informazioni sulla domanda e sulla offerta rapportandole agli ambiti territoriali di riferimento

4) esigenza molto sentita in presenza del decentramento regionale e che lo diventerà ancor più con il federalismo fiscale in modo da consentire il monitoraggio dei progressi o regressi rilevati in Campania.

I compiti dell'Osservatorio sono:

monitorare lo sviluppo omogeneo della rete per le cure palliative attraverso la verifica degli indicatori e degli standard previsti dal Decreto Ministeriale 22 febbraio 2007, n.43

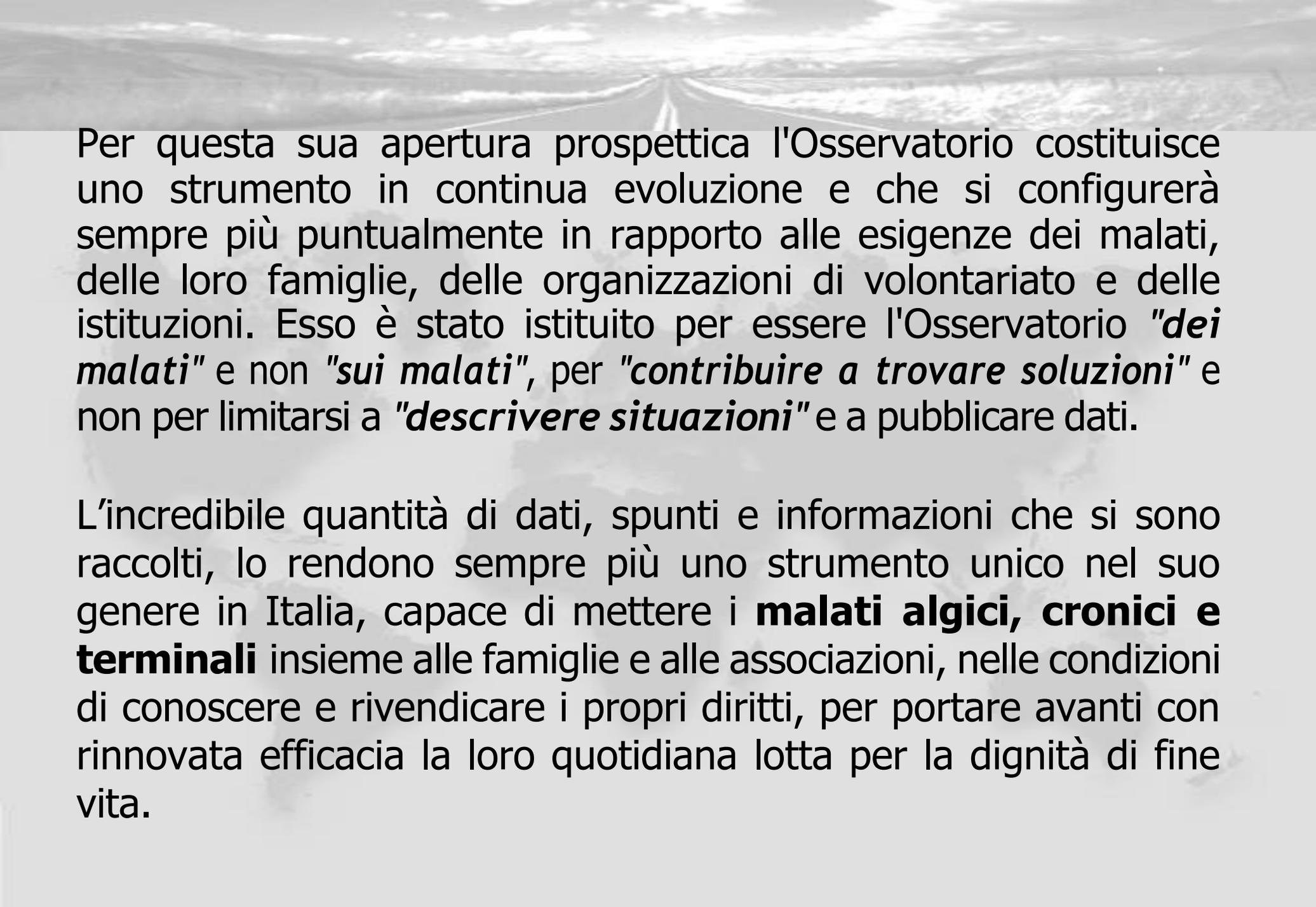
controllare il livello di erogazione delle prestazioni degli Hospice facenti parte della rete regionale o comunque operanti nel settore assistenziale delle **cure palliative**

verificare l'adeguatezza dei sistemi tariffari e l'utilizzo dei fondi nazionali finalizzati allo sviluppo delle **cure palliative**

monitorare il consumo di farmaci indicativi dell'adeguatezza dello sviluppo della rete per le **cure palliative**

trasmettere i dati **all'Osservatorio Nazionale sulle cure palliative.**

L'Osservatorio si occupa della difesa dei diritti dei cittadini, della tutela della salute e della eguaglianza dei trattamenti assistenziali in tutto il territorio regionale. Esso si propone di essere una espressione reale di sussidiarietà nel panorama del Welfare che cambia. E' inoltre valorizzato l'apporto sistemico del volontariato e dell'iniziativa privata, in collaborazione funzionale con istituzioni pubbliche. Un'altra connotazione importante è la prefigurazione di un Welfare diverso, che fornisca ai **malati algici, cronici e terminali** una risposta organica, globale, interistituzionale, calibrata su un nuovo concetto di bisogno esistenziale per la realizzazione del ben-Essere. L'Osservatorio si fa carico di registrare e di mettere a disposizione i provvedimenti normativi nazionali e regionali; di riferire sulle ricerche svolte o in corso di svolgimento; di pubblicare una rassegna bibliografica riguardante lavori scientifici, rapporti tematici, opere di divulgazione e di testimonianza connessi con le **cure palliative e medicina del dolore**, nonché altre informazioni utili che emergeranno dalle esperienze future dell'Osservatorio.



Per questa sua apertura prospettica l'Osservatorio costituisce uno strumento in continua evoluzione e che si configurerà sempre più puntualmente in rapporto alle esigenze dei malati, delle loro famiglie, delle organizzazioni di volontariato e delle istituzioni. Esso è stato istituito per essere l'Osservatorio "*dei malati*" e non "*sui malati*", per "*contribuire a trovare soluzioni*" e non per limitarsi a "*descrivere situazioni*" e a pubblicare dati.

L'incredibile quantità di dati, spunti e informazioni che si sono raccolti, lo rendono sempre più uno strumento unico nel suo genere in Italia, capace di mettere i **malati algici, cronici e terminali** insieme alle famiglie e alle associazioni, nelle condizioni di conoscere e rivendicare i propri diritti, per portare avanti con rinnovata efficacia la loro quotidiana lotta per la dignità di fine vita.

E' stato privilegiato il percorso domiciliare e la formazione del personale specializzato, avendo sempre ben presente la volontà del paziente stesso, allo scopo di restituire dignità mediante uno sforzo interdisciplinare di miglioramento della qualità della vita del paziente e della sua famiglia. Il rispetto della vita e della persona umana, della famiglia, l'attenzione per la sofferenza e il sostegno psicologico nelle diverse fasi della malattia costituiscono degli obiettivi irrinunciabili per una società civile. Il malato deve occupare una posizione centrale. E' necessario avere una visione olistica del paziente, soprattutto in ambito oncologico, e prendersi cura di tutti i suoi problemi assicurandogli una assistenza continua ed integrata.

E' sacrosanta la scelta di una persona di andarsene dignitosamente. Impariamo a parlare con i malati terminali delle loro paure e dei loro desideri. Non temiamo di informarli del nostro senso di impotenza o di sconfitta, dei nostri limiti. Mostriamoci così come siamo: esseri vulnerabili e spesso privi di risorse.

L'onestà ci rende più umani ed è apprezzata dai malati gravi.



ANALISI DEL CONTESTO

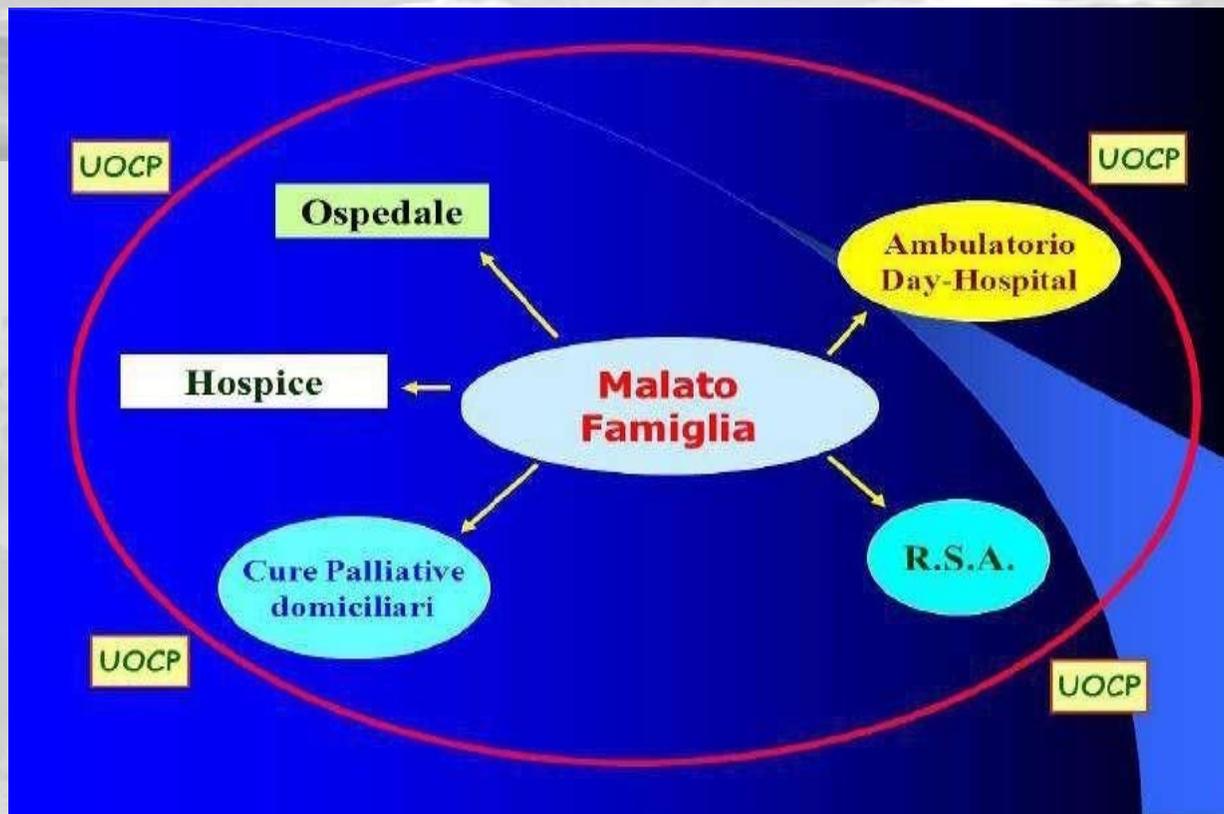


Uno studio della Società Italiana Cure Palliative rivela la difficile situazione dei **malati oncologici, che nel 20% dei casi vive solo ed il 15%, negli ultimi tre mesi di vita, non ha avuto nessun familiare accanto. Poco più del 35% vive invece con un unico familiare, di solito il coniuge anziano. I risultati evidenziano che il 45% dei familiari ha dovuto affrontare grossi cambiamenti nella propria vita per poter seguire il congiunto negli ultimi tre mesi di vita.**

Nella maggior parte dei casi, il 75%, il cambiamento ha significato interrompere o modificare in modo sostanziale il proprio lavoro.

La prevalenza dei malati di cancro inoltre, muore in istituzioni di ricovero o in ospedali generali. **La ricerca evidenzia che solo il 30% del totale delle persone decedute per cancro muore in casa.**

Solo 20 persone su 100, in Regione Campania, sono a conoscenza dell'esistenza della terapia del dolore. Inoltre su un campione di circa 1.000 persone contattate al telefono, quelli che conoscono poco la terapia, ritengono che questo genere di cure sia rivolto a tutti i pazienti (35%), senza distinzioni rispetto alla patologia.

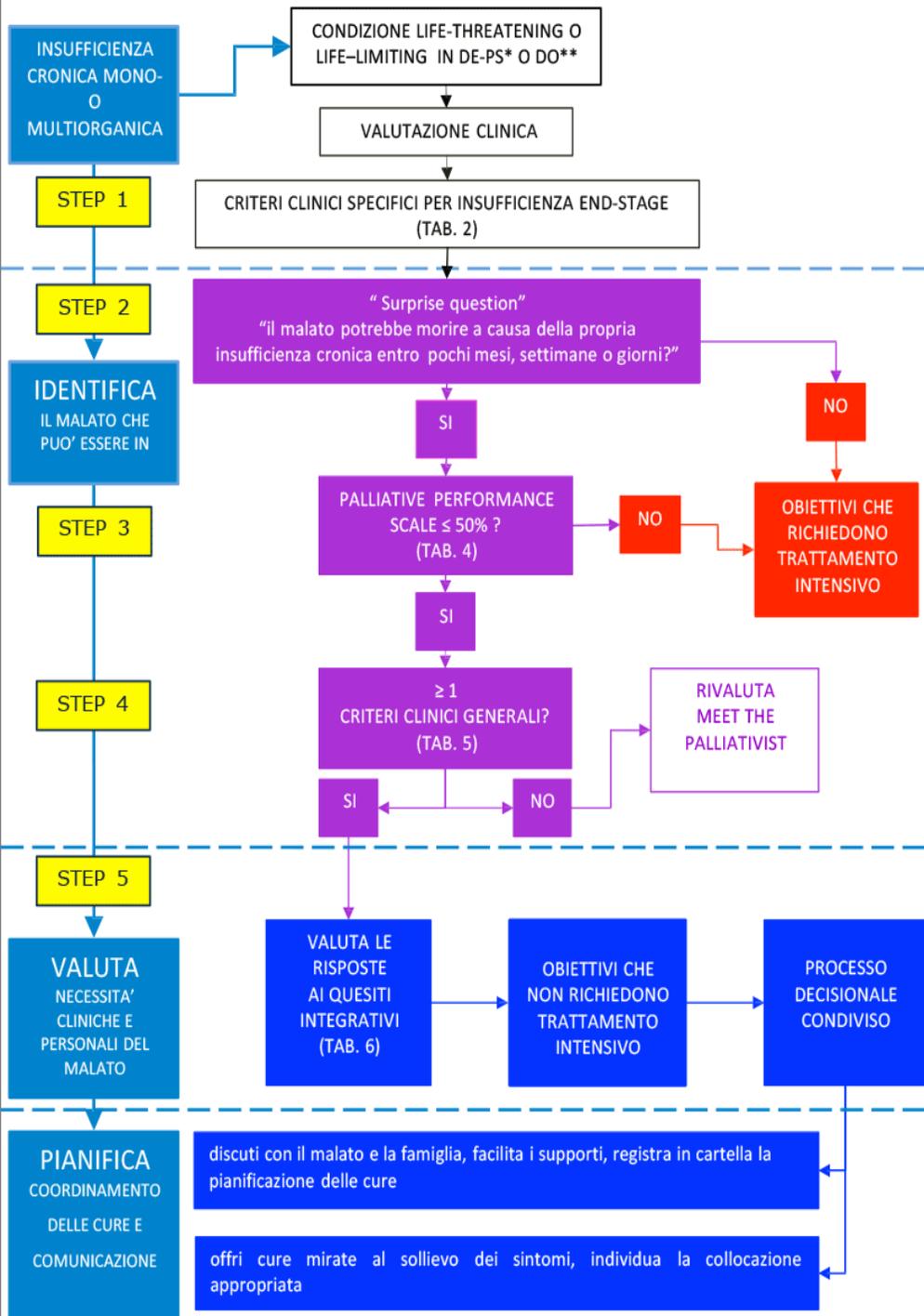


Al contrario, tra le persone più informate prevale l'idea che essa sia rivolta prevalentemente ai malati cronici e a quelli terminali (36%). Quanto alla conoscenza di centri e personale medico specializzato, l'85% del campione rivela di non avere notizia dell'esistenza di specialisti, l'80% di non conoscere ambulatori ad hoc per la terapia del dolore.

A fronte di un 15% degli intervistati che ha invece conoscenza diretta di questa terapia, perché essi stessi o qualcuno della loro famiglia hanno utilizzato tali cure, si registra una quota doppia (24%) di potenziali pazienti: individui che a causa di un dolore cronico potrebbero essere interessati, se opportunamente informati, all'utilizzo di questa terapia.

Qual è invece, nella percezione comune, il peggior tormento?

In caso di malattia grave, se si potesse scegliere di eliminare una delle sue conseguenze, la maggioranza del campione (30%) preferirebbe sottrarsi alla perdita dell'autosufficienza, giudicata la peggiore sofferenza. A questa seguono, nell'ordine, quella del dolore fisico (22%), quella dell'abbandono/solitudine (20%) e la depressione (18%). L'ansia viene indicata solo dal 5% del campione. Quanto alle reazioni personali registrate al contatto con la malattia grave, il 70% degli intervistati dichiara di aver avuto un senso di impotenza, il 20% di aver pensato se capitasse a me non vorrei soffrire. Solo il 10% del campione risponde di aver provato fastidio. Quindi, le cure palliative non devono essere rivolte solo ai malati di cancro negli ultimi giorni di vita.



E' inoltre necessario garantire in futuro la stretta integrazione con il vero motore delle cure palliative italiane: le Organizzazioni Non Profit. Senza il sostegno costante delle oltre 300 ONP che da anni in Italia offrono un supporto economico, culturale e solidaristico attraverso l'opera di migliaia e migliaia di volontari integrati nelle equipe di cure domiciliari e degli hospice, le cure palliative in Italia non esisterebbero, almeno all'attuale livello qualitativo. **Senza la garanzia di questa stretta collaborazione la rete perderà di dinamicità e di entusiasmo, costituenti essenziale di uno sviluppo qualitativo.**

DPCM 12 GENNAIO 2017 ART. 23: CURE PALLIATIVE

Il SSN garantisce le CP domiciliari di cui alla Legge n. 38/2010 nell'ambito della rete locale di cure palliative a favore delle persone affette da patologie ad andamento cronico ed evolutivo per le quali non esistono terapie o se esistono sono inadeguate o inefficaci per la stabilizzazione della malattia o un prolungamento significativo della vita.

Le cure sono erogate dalle Unità di cure palliative (UCP) sulla base di protocolli formalizzati nell'ambito della rete, e sono costituite da prestazioni professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, accertamenti diagnostici, fornitura di farmaci e dei dispositivi medici, preparati per nutrizione artificiale, nonché aiuto infermieristico, assistenza tutelare professionale e sostegno spirituale.

Richiedono la VMD, la presa in carico del paziente e dei familiari e il PAI

L'UCP garantisce le cure palliative domiciliari in:

livello base: interventi coordinati dal MMG o PLS, garantiscono un approccio palliativo tramite l'ottimale controllo dei sintomi e adeguata comunicazione con il malato e la famiglia; sono erogati da medici e infermieri con buona conoscenza di base delle cure palliative, tramite un PAI

CIA <0,50

Livello specialistico: interventi da equipe multiprofessionali e multidisciplinari dedicate, richiedono un elevato livello di competenza e pronta disponibilità medica e infermieristica h 24, interventi programmati tramite PAI

**CIA >0,50
da 4 accessi a
settimana**



Osservatorio Regionale

Cure Palliative e Medicina del Dolore



**House
Hospital**
Associazione onlus

Obiettivo generale: maggiore corrispondenza tra domanda e offerta di assistenza domiciliare, **cure palliative** e Hospice, cultura e conoscenza degli Hospice

- Le **cure palliative** sono un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle famiglie che si confrontano con i problemi associati a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo dalla sofferenza, per mezzo dell'identificazione precoce, della approfondita valutazione e del trattamento del dolore e di altri problemi, fisici, psicosociali e spirituali

- L'Hospice fornisce supporto ed assistenza a chi si trova nella fase terminale di una malattia inguaribile, per consentirgli di vivere la vita residua in pienezza e nel modo più confortevole possibile.

Da un punto di vista organizzativo l'Hospice è una struttura intraospedaliera o isolata nel territorio che ha in parte le caratteristiche della casa, in parte quelle dell'ospedale

OBIETTIVI SPECIFICI

1) Maggiore presenza di operatori sociosanitari nella rete del malato

Risultati attesi: operatori sociosanitari formati

Indicatori: a) % di aumento del gradimento da parte di malati e familiari dei servizi offerti dalle AA.SS.LL.

2) Migliore offerta quantitativa e qualitativa dell'Assistenza Domiciliare, Cure Palliative e Hospice delle AA.SS.LL.

Risultati attesi: operatori sociosanitari formati nella gestione/organizzazione dei servizi offerti dalle AA.SS.LL.

Indicatori: a) % di aumento del gradimento da parte dei malati e familiari dei servizi offerti dalle AA.SS.LL.; b) % di aumento dei destinatari delle attività di assistenza offerte dalle AA.SS.LL.; c) % di aumento del monte ore di attività, complessivo e per singolo destinatario; d) ampliamento della gamma delle attività erogate, espresso in termini di servizi offerti.

3) Consentire ai malati un'esistenza il più possibile autonoma e serena presso il proprio domicilio o in hospice

Risultati attesi: aumentati servizi correlati all'Assistenza Domiciliare e alle **Cure Palliative** offerti dalle AA.SS.LL.

Indicatori: a) % di aumento del gradimento da parte dei malati e familiari dei servizi offerti dalle AA.SS.LL.; b) % di aumento dei servizi correlati alle attività di assistenza offerti dalle AA.SS.LL.; c) % di aumento del monte ore di attività, complessivo e per singolo destinatario

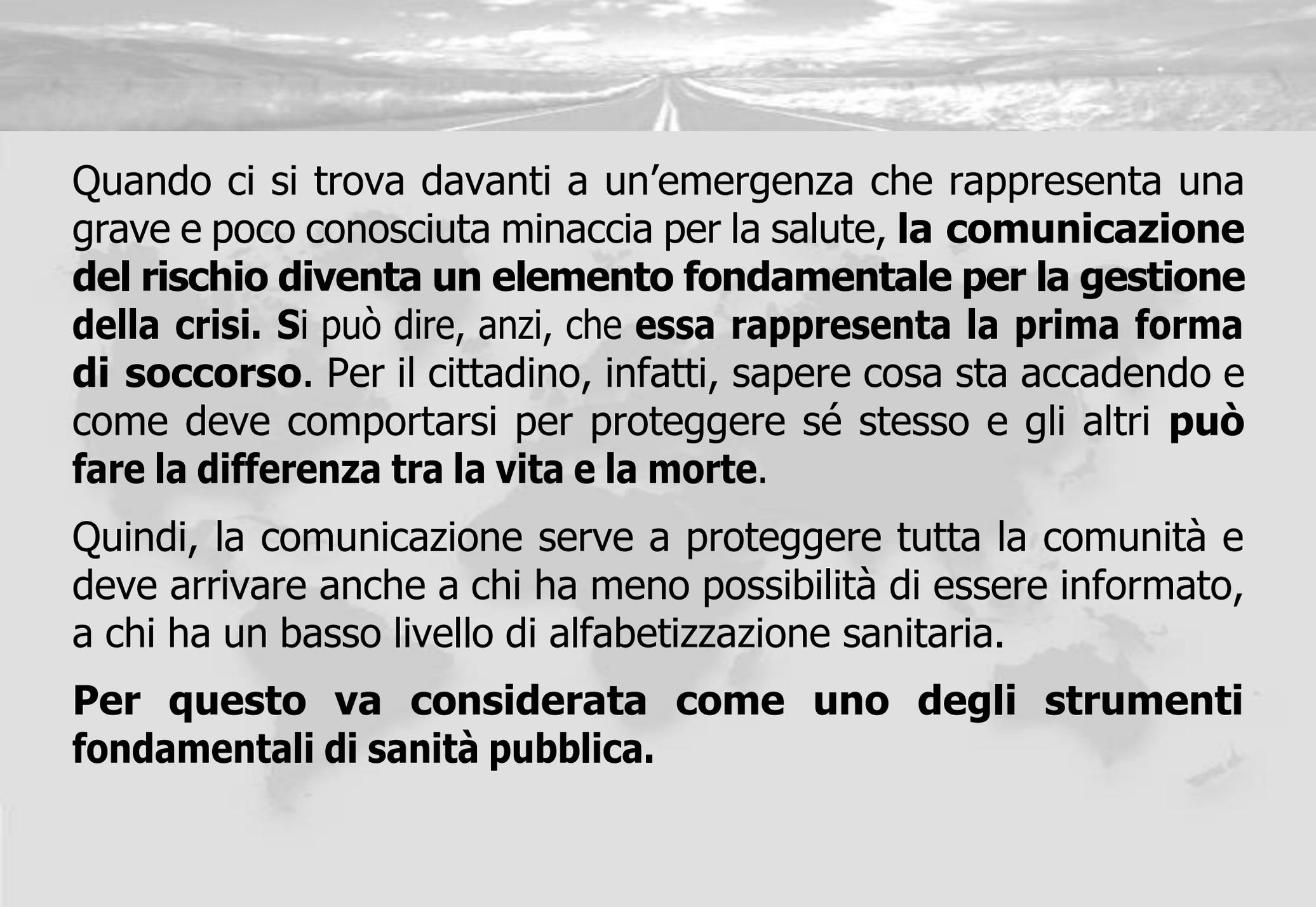
4) Maggiore omogeneità territoriale attraverso una migliore offerta di assistenza domiciliare, **cure palliative** e hospice in territori carenti

Risultati attesi: aumentata offerta di servizi qualificati di assistenza domiciliare, hospice e **cure palliative** da parte delle AA.SS.LL. nei territori target

Indicatori: a) % di aumento del monte ore di attività, complessivo e per singolo destinatario nei territori target; b) % di aumento dei servizi correlati alle attività di assistenza offerti dalle AA.SS.LL.

È stato recentemente pubblicato Il **manuale Oms e Unicef** "*How to Build an Infodemic Insight Report in Six Steps*" per comprendere l'ambiente delle **informazioni sanitarie** e aiutare gli operatori del settore a comunicare meglio e ad incentivare comportamenti sani.

Partendo dal presupposto che **quando le informazioni sanitarie di alta qualità non sono disponibili** e le domande e le preoccupazioni non vengono affrontate, **le informazioni sanitarie di bassa qualità possono diffondersi rapidamente** influenzando negativamente sulle decisioni inerenti alla salute dei cittadini, l'Oms e l'Unicef hanno pubblicato un manuale innovativo pensato per gli analisti che conducono l'ascolto sociale allo scopo di sviluppare approfondimenti infodemici. La pandemia da Covid-19 ha confermato che **l'eccesso di informazioni spesso non corrette produce gravi e numerosi danni informativi** che spesso si ripercuotono sulla **salute dei cittadini**.



Quando ci si trova davanti a un'emergenza che rappresenta una grave e poco conosciuta minaccia per la salute, **la comunicazione del rischio diventa un elemento fondamentale per la gestione della crisi. Si può dire, anzi, che essa rappresenta la prima forma di soccorso.** Per il cittadino, infatti, sapere cosa sta accadendo e come deve comportarsi per proteggere sé stesso e gli altri **può fare la differenza tra la vita e la morte.**

Quindi, la comunicazione serve a proteggere tutta la comunità e deve arrivare anche a chi ha meno possibilità di essere informato, a chi ha un basso livello di alfabetizzazione sanitaria.

Per questo va considerata come uno degli strumenti fondamentali di sanità pubblica.

Ma come si fa a costruire una comunicazione efficace e cosa si intende esattamente con l'espressione "gestione dell'infodemia"?

L'infodemia è la sovrabbondanza di informazioni, accurate o meno, nello spazio digitale e fisico che accompagna un evento sanitario acuto come un'epidemia.

Le intuizioni infodemiche sono fondamentali per comprendere l'ambiente informativo che guida le narrazioni durante un'emergenza. Esse **forniscono importanti informazioni di contesto** che servono a implementare **efficaci strategie di cambiamento del comportamento sociale**, colmando i vuoti di informazione, affrontando la **disinformazione**, aiutando le persone a discernere meglio **fonti credibili da fonti non credibili** e promuovendo la **fiducia negli operatori sanitari** e nell'orientamento sanitario. In altre parole, occorre **imparare rapidamente ad affrontare le emergenze sanitarie o ambientali** che minacciano il nostro pianeta creando un processo per comprendere il **flusso complessivo di conversazioni, narrazioni e disinformazione** che caratterizza di volta in volta la comunità sociale coinvolta.

Soltanto così sarà possibile mantenere il **legame tra scienziati ed esperti** da una parte **e cittadini** dall'altra e superare, insieme, l'emergenza sanitaria.

Negli ultimi 10-15 anni, internet e i social media hanno modificato il modo in cui le persone cercano informazioni sulla propria salute e quella dei propri cari. Fino a un paio di decenni fa il proprio medico era l'unica fonte di notizie, scelte e indicazioni sulla salute. **Oggi Google, Facebook, Twitter, Instagram e addirittura TikTok** sono spesso i primi luoghi dove la maggior parte delle persone cerca di orientarsi su diversi problemi sanitari. Con il crescere dell'interesse degli utenti, è cresciuta anche la quantità di contenuti in circolazione. Questo tipo di contenuti ha subito un incremento ancora più intenso durante la pandemia da Covid-19. Talmente massiva è stata la circolazione di informazioni online dall'inizio della pandemia che, a Febbraio del 2020, **l'Organizzazione Mondiale della Sanità** ha ritenuto opportuno considerare la gestione di queste informazioni come parte della strategia per migliorare la salute della popolazione.

È in questa occasione che è stato ufficializzato l'uso del termine "*infodemia*" che è stata definita come la "*sovraabbondanza di informazioni - alcune accurate, altre no - che rende difficile per le persone trovare fonti affidabili e indicazioni attendibili quando ne hanno bisogno*".

Dell'infodemia fanno parte sia le informazioni attendibili sia le false notizie, che possono essere classificate in:

- **Disinformation**, cioè le **fake news** che vengono fatte circolare con finalità specifiche, spesso ingannevoli e di natura ideologica e politica
- **Misinformation, false notizie** che vengono fatte circolare senza un'intenzione specifica. È stato quindi riconosciuto che le false informazioni possono avere un impatto reale sulla salute della popolazione, e che dunque la lotta all'infodemia deve essere parte integrante della lotta contro la pandemia.



Le **false informazioni** possono condizionare diversi tipi di comportamenti, possono spingere le persone a:

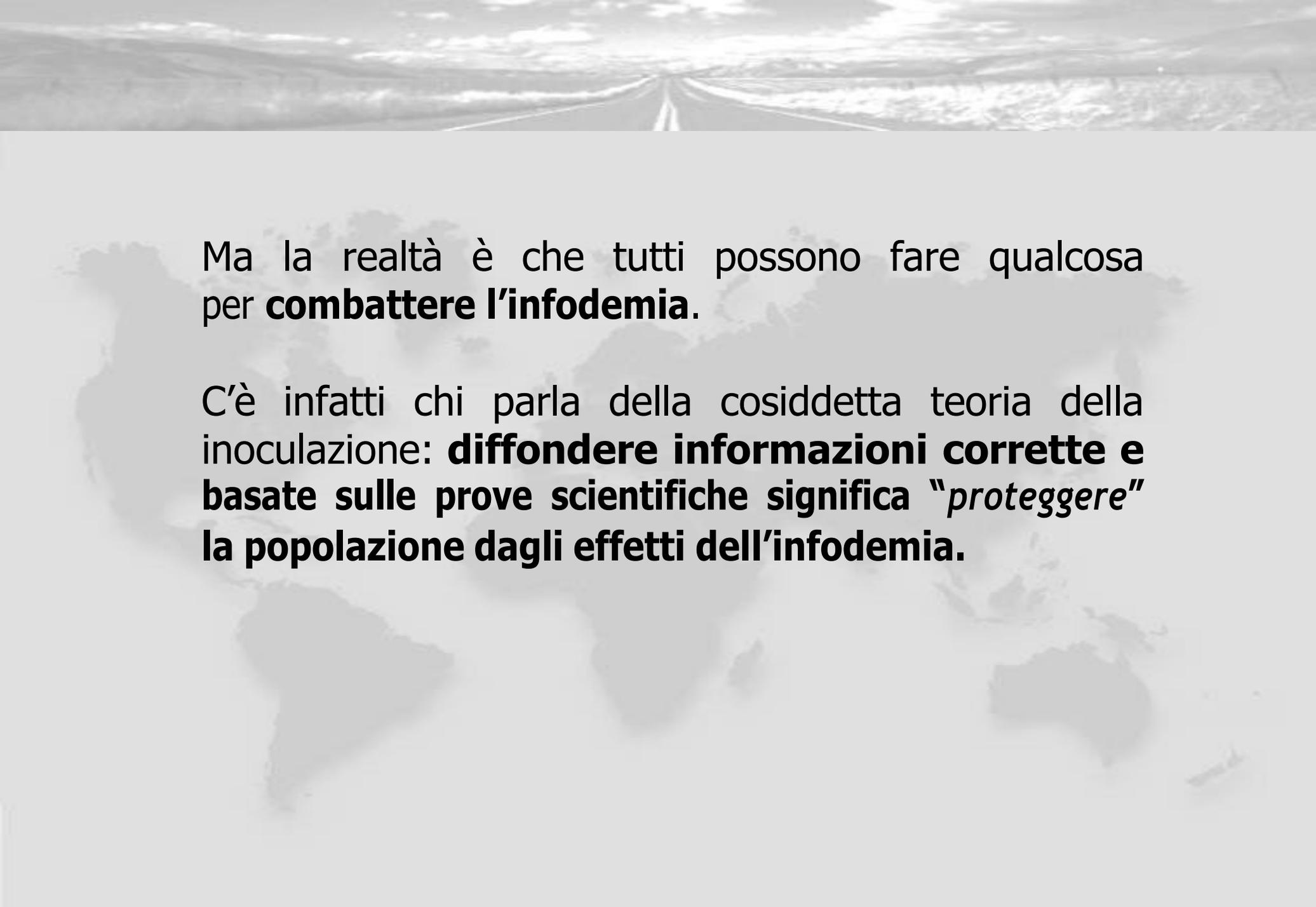
- Non usare le mascherine
- Non rispettare il distanziamento sociale
- Non fare un vaccino o di rifiutare il vaccino anti-coronavirus

Le false informazioni nutrono il fenomeno dell'esitazione vaccinale, che può provocare una riduzione della copertura vaccinale e, in ultima analisi, un peggioramento della salute della popolazione.

Come combattere l'infodemia in modo che la popolazione faccia le giuste scelte per la propria salute?

La gestione dell'infodemia si articola su diversi livelli:

- In vari paesi le istituzioni hanno avviato programmi di **monitoraggio del web**, in altri paesi sono condotti da società indipendenti, come ad esempio società di comunicazione oppure di fact checking
- Le agenzie internazionali come l'OMS hanno stretto accordi con i grandi social network per **bloccare i post** che riportavano **false notizie sul coronavirus**
- Alcune agenzie di comunicazione hanno analizzato i bisogni informativi del pubblico ed elaborato **campagne informative**
- Alcuni paesi hanno convinto degli **influencer** a partecipare a campagne informative sul coronavirus e sul vaccino.



Ma la realtà è che tutti possono fare qualcosa per **combattere l'infodemia**.

C'è infatti chi parla della cosiddetta teoria della inoculazione: **diffondere informazioni corrette e basate sulle prove scientifiche significa "proteggere" la popolazione dagli effetti dell'infodemia**.

INDAGINE SULL'INFORMAZIONE E COMUNICAZIONE SULLA MEDICINA PALLIATIVA



ONCOLOGICI

NEFROPATICI

MEDICINA PALLIATIVA

SLA

AIDS

ALZHEIMER

**CARDIOPATICI
BRONCOPATICI**

**CURE PALLIATIVE E
MEDICINA DEL DOLORE**

DOLORE BUROCRATICO

Mix di rabbia e frustrazione che provano anziani e malati di fronte agli ostacoli che rendono difficile ottenere cure e servizi. Spesso si tratta di persone che non sono dotate di sufficienti competenze tecnologiche, oppure che non hanno mezzi o disponibilità per «fare code» o sopportare attese incompatibili con le proprie necessità di salute. Se a una persona, a causa della sua età, viene di fatto reso difficilissimo prendere un appuntamento per un esame, una visita, un certificato, perché non ha lo Spid, o comunque non lo sa usare, o ha una «inutile» carta d'identità cartacea oppure non ha la minima idea di come sfruttare quella elettronica, di fatto gli si preclude l'accesso a una serie di diritti. C'è sempre il telefono. Vero, peccato che, proprio a causa della progressiva digitalizzazione spesso i centralini abbiano meno addetti e i call center siano quasi impraticabili, a meno di non trascorrere ore in attesa e magari sentire cadere la linea senza essere riusciti a far evadere la propria richiesta.

INDAGINE CAMPIONE SU 5.783 CONTATTI ANNO 2024/2025

FISICO 24%

**PSICOLOGICO
14%**

DOLORE

**SPIRITUALE
8%**

TOTALE

**BUROCRATICO
29%**

**SOCIALE
9%**

**FAMILIARE
16%**





- **GESTIONE ECONOMICA 24%**
- **GESTIONE LOGISTICA 8%**
- **REPERIMENTO FARMACI 0**
PRESIDI 25%
- **INVALIDITÀ 34%**
- **VALUTAZIONE DELLA PRESA IN**
CARICO 9%



DOLORE
BUROCRATICO

GLI ONCONAUTI

Fortunatamente moltissime persone che si ammalano di tumore oggi hanno una lunga sopravvivenza e il numero è in continuo aumento.

Anche se di loro si parla molto poco!

Il Ministero della Salute calcola che in Italia, circa **due milioni di persone abbiano già superato, o lo stiano facendo, un episodio di tumore. Ma guarire è un percorso difficile, che dura molti anni. E il prezzo da pagare, spesso, è alto.**

Infatti, a causa degli esiti delle terapie e del grave stress psicologico legato alla paura che la malattia ritorni, molti fanno fatica a recuperare un normale stato di salute, e al termine degli interventi, **la radio e la chemioterapia, non si sentono più "come erano prima"**. Nella **Medicina Palliativa**, se venissero effettuate cure di supporto più efficaci, assieme a qualche modifica dello stile di vita, **la qualità di vita di queste persone potrebbe essere, da subito, molto migliore**, e aumentare la probabilità di guarigione definitiva con notevoli **risparmi economici** per la collettività.



EVENTI





SCIENTIFIC PAPER
**«LA COMUNICAZIONE
IN MEDICINA PALLIATIVA»**
**IN ATTESA DI ACCETTAZIONE E PUBBLICAZIONE
IN AMBITO NAZIONALE
DA SOCIETA' SCIENTIFICA**

SUMMARY. Communication in medicine plays a crucial role. The care of form, methods and substance profoundly impacts the quality of the clinical pathway. The deontological code (comma 20) considers the "*communication time as a part of the care process*". In palliative care, the aspect of communication takes on even more significant importance. It is necessary to reflect on the substance and objectives of the communicative process that one intends to implement. Every communication strategy must be aimed at welcoming the patient within an interhuman relationship capable of exalting the dignity of the person and triggering paths of care and hope. A style of true alliance between operator and patient allows to face the suffering and the fragility with the power of compassionate closeness and sharing. But this is only possible thanks to an authentic passion for the good and the life of man, who thus becomes the recipient of every relational communicative effort. Thus the reality of encounter arises, which is a reality of truth, made of compassion and solidarity, and which embodies the necessary benevolence of the heart. **KEY WORDS. Communication, dignity, compassion, encounter, benevolence.**

RIASSUNTO La comunicazione in medicina è un aspetto fondamentale. La cura della forma, delle modalità e della sostanza di essa incide sulla qualità del percorso clinico. L'art. 20 del codice di Deontologia medica considera "*il tempo della comunicazione già quale tempo di cura*". In **cure palliative**, l'aspetto della comunicazione assume una rilevanza significativa. È necessario porre una riflessione sulla sostanza e sugli obiettivi del processo comunicativo che si vuole mettere in atto. Ogni strategia comunicativa deve essere finalizzata all'accoglienza del paziente all'interno di una relazione interumana capace di esaltare la dignità della persona e di innescare percorsi di cura e speranza. Un'alleanza tra operatore e paziente permette di affrontare la sofferenza e la fragilità con la forza della condivisione. Ma ciò è possibile soltanto dietro la spinta di un'autentica passione per il bene e la vita delle persone. Nasce così la realtà di verità, fatta di compassione e solidarietà, che incarna la benevolenza del cuore.

PAROLE CHIAVE. Comunicazione, dignità, compassione, incontro, benevolenza.

La **comunicazione** in medicina rappresenta un aspetto fondamentale del percorso clinico. Il codice di deontologia medica, all'art. 20, sottolineando l'importanza della relazione con il paziente fondata sull'alleanza di cura, riconosce il valore della comunicazione quale strumento necessario e imprescindibile per fornire al paziente un'informazione che sia sempre comprensibile e completa; pertanto considera *"il tempo della comunicazione già quale tempo di cura"*.

L'attenzione che si dedica ai processi della **comunicazione è segno della qualità del percorso clinico seguito**. La cura della forma e delle modalità espressive così come la qualità della sostanza di ciò che si comunica **incide in maniera significativa sull'andamento del percorso diagnostico-terapeutico instaurato**.

In **cure palliative**, la qualità della comunicazione instaurata all'interno della relazione di cura con il paziente e i suoi familiari assume una **rilevanza ancora più significativa** al fine di garantire quell'accompagnamento umano, caldo e rassicurante che è sempre auspicabile e vincolante per il buon esito di tutto il processo di cura.

La scienza della **comunicazione** ci informa sulle varie metodiche da utilizzare al fine di impostare una corretta modalità comunicativa. Sappiamo che un valido processo comunicativo si snoda attraverso l'integrazione efficace dei suoi vari aspetti: **verbale e non verbale, alternanza di parola e silenzio, di proposta e ascolto, di distanza rispettosa e di contatto, anche tattile, che rassicura attraverso la prossimità compassionevole.**

In medicina, ma ancor più in **medicina palliativa**, lo scopo principale della **comunicazione col paziente** è quello di riuscire a **risollevarlo idealmente il paziente dal suo letto di malattia per riportarlo al livello di persona e di persona malata.** Ciò significa soprattutto incanalare ogni sforzo **per consentire il riconoscimento e l'accoglienza anzitutto del paziente nella sua dignità di persona, di essere umano portatore di una storia e di un'identità ben precise da valorizzare ed esaltare in ogni momento della relazione di cura instaurata.**

La **dignità della persona** si manifesta nella realtà nel momento stesso in cui questa si presenta al mondo e al cospetto dell'umanità. Ma la dignità si presenta anche attraverso la realtà invisibile di ogni persona, quella realtà che va amata e custodita comunque: **i sentimenti, le pulsioni, le emozioni, i desideri, le fragilità, i limiti e i bisogni di una persona, anche se inespressi e taciuti, vanno interpretati, accolti, protetti e rispettati poiché segni tangibili della presenza di essa e della sua dignità.**

Solo una **corretta e articolata modalità comunicativa** può esaltare e mettere in luce la persona in tutta la sua dignità.

Così, la **dignità si va precisando nella nostra consapevolezza** sempre meglio in ordine alla sua identità e definizione: **la sua sostanza è fatta di vita, di relazione, di responsabilità.**

La dignità, definita perlopiù come **nobiltà ontologica e morale** connaturata nella persona per il semplice fatto di esistere, **genera la necessità del riconoscimento e del rispetto automatico di se stessa da parte di essa.**

Ogni **strategia comunicativa**, a partire dalla cura dell'aspetto esteriore, della sostanza della parola condivisa e della propria gestualità, per proseguire attraverso il sapiente dosaggio di parola e silenzio in una dimensione di ascolto reale e fecondo, incondizionato e senza tempo, che contempi anche la necessità ed il **coraggio di una carezza, di un abbraccio o di un bacio**, non ha altro scopo che quello di stabilire un rapporto interumano alla pari che, esaltando in primo luogo la **dignità della persona**, sia in grado di innescare **processi di cura e di speranza** e indicare percorsi di pace.

Nel suo celebre diario "*Il mestiere di vivere*", Cesare Pavese ci ricorda che "*Non ci si libera di una cosa evitandola, ma soltanto attraversandola*", intendendo dire che per liberarsi di una realtà opprimente, la via migliore sia quella dell'attraversarla affrontandola a muso duro. **Ma come è possibile imboccare la via del confronto diretto con una realtà di dolore e di angoscia? Con quale forza e con quali strumenti è possibile pensare di attraversare un'esperienza di sofferenza e di morte?**

Nella **solitudine della presunzione di farcela sempre** e comunque esclusivamente con le proprie forze, il tentativo è destinato a fallire in partenza. **La soluzione è sempre quella del noi e non dell'io, della vicinanza e della prossimità umana, dell'accompagnamento e della condivisione, della comunione tra anime e respiri viventi che genera unità e pace.** La forza può venire non tanto dal tentare di "*essere*" in ogni caso e in qualunque modo, ma dall'*essere con*".

Anche e soprattutto all'interno di situazioni negative di male e di dolore. **Quando la fragilità della vita si manifesta in tutta la sua potenza,** allora è necessario, indispensabile, trovare un sostegno, un appoggio che permetta di non "*romperci*", di non soccombere al male nella solitudine.

Stiamo ragionando di **compagnia fedele, di relazione umana orientata al bene e alla vita, di relazione di cura, di presenza certa.**

È questa la sostanza profonda e il senso ultimo di un corretto percorso di comunicazione in medicina palliativa.

Ma, a questo punto, è necessario anche ragionare sul fatto che dietro ogni relazione autentica di cura esiste sempre **la spinta di una passione incoercibile, di un desiderio incontenibile che viene dal profondo del cuore di una vita umanizzata: è il desiderio di bene e di vita per ogni uomo e ogni donna, così come per ogni essere vivente.** Si può parlare di passione per la persona e per tutto ciò che attiene alla umanità, intesa nel senso di tutto ciò che di piccolo, di fragile e di limitato connota necessariamente la vita di ogni essere umano al punto da volerlo fare oggetto della propria attenzione per considerare l'umanità dell'altro uguale alla propria personale umanità e permettere di contemplare l'altro nella grandezza della sua umanità. La contemplazione della umanità fragile della persona, il fissare lo sguardo su di essa, così come la si può riscontrare in ogni uomo e in ogni donna, rende ogni altro essere umano uguale a se stessi e dunque necessariamente **il destinatario di ogni attenzione, di ogni cura, di ogni sforzo comunicativo relazionale, di ogni gesto d'amore che possa generare speranza e vita.**

Quando si **osserva la persona malata**, con tutte le sue difficoltà, ridotta all'essenziale, che trasuda umanità da tutti gli angoli del suo essere, come si può non pensare a quanto sia uguale a se stessi, a quanto la sua fragilità sia la propria, i suoi limiti i propri stessi limiti, considerando e ricordando sempre cosa significhi essere deboli e senza forze, bisognosi e in cerca della forza e del sostegno della mano calda e del cuore compassionevole di un'altra persona?

Se si fa lo sforzo di "**vedere**", di cogliere la persona nella sua più intima umanità, allora non si può fare altro che considerarlo un fratello o una sorella. Il confronto, in un percorso di **cure palliative**, con ogni tipologia di umanità e di persona esige la messa in campo di tutti quei preparativi che necessitano per impegnarsi in una sfida delicata e fondamentale, in cui bisogna mettersi in gioco con tutta la carica umana possibile e con tutta la capacità acquisita per sapere adeguare e ri-orientare ogni volta l'ascolto del cuore verso le esigenze e le richieste, sempre uniche e originali, **di chi ci sta chiedendo attenzione, compassione e cura.**

Una **comunicazione corretta è una comunicazione umana** che genera sempre una realtà di incontro che è realtà di verità. L'incontro è faticoso, ma in esso è nascosta la verità. Il percorso, creativo e sempre originale, alla scoperta dell'umanità della persona e apre itinerari di comunione, di vicinanza e di solidarietà, generando ponti che permettono incontri e relazioni realmente autentiche perché feconde e gravide di vita. L'efficacia e il valore di ogni percorso di comunicazione in cure palliative si potranno misurare in relazione diretta a quanta luce e quanta compassione saranno state trasmesse e portate nell'esistenza della persona malata. Ma perché tutto questo accada è necessaria tutta la sapienza umana che sia in grado di custodire nel proprio cuore quella necessaria benevolenza che, incarnata nella prassi di ogni percorso di cura e di ogni processo di comunicazione, può generare quanto affermava **Laozi nel VI secolo AC: *Una parola pronunciata con benevolenza genera fiducia. Un pensiero espresso con benevolenza genera profondità. Un servizio svolto con benevolenza genera amore.***

EVENTO: LA SANITA' NELL'ERA DELLE FAKE NEWS

NAPOLI 20 NOVEMBRE 2024

BUON SANGUE NON MENTE!

LA SANITÀ NELL'ERA
DELLE "FAKE NEWS"

20 NOVEMBRE 2024
ORE 9.00
VILLA DORIA D'ANGRI
via F. Petrarca, 80 - Napoli

ORE 9.00 SALUTI E INTRODUZIONE

Roberto Muto - Presidente Fondazione Muto
Monica Ramaioli - Direttrice Fondazione Veronesi

ORE 9.30 INIZIO DEI LAVORI

Moderatori
Margherita De Bac - Giornalista
Stefano Valanzuolo - Giornalista

Introduzione

Roberto Napolitano, direttore "Il Mattino"

FAKE NEWS in ambito salute: il ruolo di giornalisti, istituzioni
e professionisti sanitari

Daniele Banfi, giornalista scientifico Magazine Fondazione Umberto Veronesi ETS

FAKE NEWS, ricerca e salute: verso una nuova etica
della comunicazione responsabile

Marco Annoni, coordinatore del Comitato Etico di Fondazione Umberto Veronesi ETS

ORE 10.45 DISCUSSIONE

ORE 11.15 - 11.30 COFFEE BREAK

ORE 11.30 INIZIO SECONDA PARTE

FAKE NEWS: una storia lunga molti secoli
Gennaro Rispoli, direttore del Museo delle arti sanitarie e di storia
della medicina

FAKE NEWS al tempo del Covid

Paolo Ascierio, direttore dell'UOC Melanoma, Immunoterapia Oncologica
e Terapie Innovative dell'Istituto dei Tumori di Napoli "Pascale"

FAKE NEWS: Quanto ci si può fidare dei fact checker?

Roy De Vita, primario di Chirurgia Plastica e Ricostruttiva
Istituto Nazionale dei Tumori di Roma "Regina Elena"

FAKE NEWS: Il ruolo dei social

Luca Ferlaino, esperto in comunicazione digitale

ORE 13.00 TAVOLA ROTONDA

partecipano alla discussione Margherita De Bac, Stefano Valanzuolo, Secondo Amalfitano, Giampaolo Longo

con la partecipazione di

 **Fondazione Muto**

 **Fondazione
VERONESI**

 **Fondazione Muto**

 **Fondazione
VERONESI**

con la partecipazione di



**L'INFODEMIA NELL'INFORMAZIONE
E COMUNICAZIONE
SULLA MEDICINA PALLIATIVA:
QUALE FUTURO?**

OBIETTIVI 2030

PREVENZIONE

In linea con lo Europe's Beating Cancer Plan e con gli artt. 1 e 8 della Carta Europea dei Diritti del Malato, ridurre al minimo i rischi di insorgenza dei tumori attraverso una mirata programmazione delle misure di prevenzione al fine di ottenere in tutte le Regioni omogenei standard di qualità e di adesione, migliori livelli di diagnosi precoce e abbattere o ridurre sensibilmente l'incidenza del cancro.

EQUITA'

In linea con lo Europe's Beating Cancer Plan e con gli artt. 2 e 3 della Carta Europea dei Diritti del Malato, garantire accesso ed equità delle cure oncologiche a tutti i cittadini, promuovendo politiche nazionali mirate ad ottenere uguaglianza di esiti di salute e capaci di connettere mondi diversi (es. scuola e salute, lavoro e salute).

INNOVAZIONE

In linea con lo Europe's Beating Cancer Plan e con gli artt. 2, 10 e 12 della Carta Europea dei Diritti del Malato, assicurare che il fine ultimo dell'innovazione tecnologica e farmacologica in oncologia sia la cura dei pazienti in termini di miglioramento degli esiti di salute.

QUALITA' di VITA

In linea con lo Europe's Beating Cancer Plan e con gli artt. 2, 3, 5, 7, 11 della Carta Europea dei Diritti del Malato, impegnarsi a migliorare la qualità di vita del paziente oncologico durante e dopo il cancro con interventi volti al raggiungimento del benessere psicofisico, nel rispetto della libera scelta, del credo religioso e della dignità dell'individuo, tenendo conto in particolar modo degli esiti di cura.

HEALTH LITERACY

Privilegiare interventi di Health Literacy su target diversificati (*es. bambini, giovani, fasce ad alto rischio*) in modo da mettere gli individui in condizione di discernere tra l'eccessiva e spesso non accurata mole di informazioni (infodemia).

AZIONE: Rendere la comunicazione efficace parte integrante del processo assistenziale, migliorando le abilità dei professionisti della salute a trasferire alla persona, in modo comprensibile, informazioni che la riguardano.

AZIONE: Inserire tra gli indicatori della valutazione delle performance dei Direttori Generali delle Aziende Sanitarie Locali e Ospedaliere l'attivazione di programmi di Health Literacy, affidando il coordinamento degli interventi alle U.O. di Educazione e Promozione alla Salute.

Entro il 2030

Migliorare la capacità dei cittadini e dei pazienti oncologici di accedere, comprendere e utilizzare le informazioni di salute, incoraggiando l'empowerment e il "digital engagement" così come raccomandato dalla

European Patient Innovation Summit (EPIS).

CON I PIEDI PER TERRA...

...E LO SGUARDO AL FUTURO

UNIVERSALISMO PROPORZIONALE

CONTRASTO delle DISUGUAGLIANZE

Analizzare i meccanismi organizzativi alla base delle possibili iniquità in ambito preventivo e di cura dei tumori e identificare a monte (e mitigare) i potenziali impatti sull'equità sanitaria.

AZIONE: Costituire entro il 2022 presso il Ministero della Salute la Cabina di Regia per supportare, monitorare e valutare l'attuazione e l'efficacia del nuovo Piano Oncologico Nazionale (PON).

La Cabina di Regia dovrà sostenere interventi che permettano un continuo e sistematico monitoraggio delle azioni e positivi outcome di salute al fine di migliorare le politiche sulle disuguaglianze sociali nel cancro, avvalendosi dell'“Health Equity Impact Assessment” (HEIA).

Entro il 2030

Sulla base dei principi di universalità, equità e solidarietà previsti nella Legge n°833/78, sia prioritaria l'azione di Governo volta a ridurre le disuguaglianze di salute e favorire un accesso equo e tempestivo alle cure oncologiche di alta qualità, promuovendo condizioni di sostenibilità sociale, sicurezza di reddito, contrasto alla povertà e alle sue conseguenze sanitarie e sociali.

PRENDERSI CURA della SFERA EMOTIVA e PSICOLOGICA

Alleviare la condizione di grave disagio psicologico sperimentata dal paziente oncologico, sostenere il benessere psicofisico del paziente nell'adattamento alla propria immagine corporea, incidendo in modo sostanziale sulle spese da questo affrontate.

AZIONE: Aggiornare il nomenclatore dei dispositivi medici, attribuendo alla parrucca non sintetica la funzione di dispositivo medico cosicché l'erogazione possa contribuire a sostenere un totale risparmio economico.

AZIONE: Assicurare che il tempo dedicato alla comunicazione, all'informazione e all'ascolto del paziente (*e del familiare/caregiver*) durante le visite ed esami divenga un vero e proprio tempo di cura adeguato ai bisogni della persona, sin dalla prima visita fino al follow up.

AZIONE: Abbandonare la visione rigida del tempo di cura (*tempari e minutaggi*) per fare spazio ad una più personalizzata in cui il tempo dedicato alla persona sia valutato e gestito sulla scorta dei diversi bisogni di ogni singolo paziente.

Entro il 2030

Raggiungere elevati standard di qualità, di sicurezza e di comfort delle strutture in modo da costruire un **ambiente di cura** più umano possibile, salubre, accogliente e adeguato alla persona ammalata.

Sfruttare il ruolo delle Arti e del loro coinvolgimento nel miglioramento della salute e del benessere e sostenere la dimensione culturale e artistica nella definizione delle politiche sanitarie e nella costruzione di quelle intersettoriali.

Prevedere forme di collaborazione tra i centri oncologici, le Associazioni civiche e di pazienti, aziende farmaceutiche ed esperti del mondo dell'arte e della cultura.

Stipulare convenzioni tra ospedali/centri oncologici e aziende farmaceutiche, cosmetiche, di prodotti alimentari volte a promuovere agevolazioni e promozioni per l'acquisto di prodotti cosmetici (*es. creme, trucchi*) alimenti, integratori o per interventi estetici e curativi (*es. iperpigmentazione della pelle*) a seguito degli effetti collaterali derivanti dall'assunzione di terapie oncologiche.

TUTELE LEGATE al LAVORO

Individuare elementi utili per contrastare quanto più possibile lo svantaggio sociale dei pazienti oncologici cui è stata riconosciuta la L. 104/92, realizzando progetti di intervento globali e personalizzati nei vari ambiti (*es. lavorativo, scolastico, familiare*).

AZIONE: Aggiornare le disposizioni sui permessi retribuiti a favore dei dipendenti che assistono familiari con disabilità grave (art. 3, co. 3 L. 104/92) e il DM n° 5 febbraio 1992 che contiene tabelle valutative, ormai datate e a volte inapplicabili, soprattutto nei confronti dei malati oncologici, fonte di distorsioni applicative.

AZIONE: Semplificare i percorsi di attivazione della domanda d'invalidità civile sin dal momento della diagnosi, facendo circolare sul territorio nazionale la buona pratica del "certificato oncologico introduttivo" (Determina INPS n°27/2018), evitando al malato ulteriori esami e riducendo i tempi burocratici.

Sostenere programmi nazionali volti al reintegro e alla collocabilità del paziente oncologico nel luogo di lavoro e laddove la tipologia di mansione lo consenta, compatibilmente con le condizioni della persona malata, garantire il diritto al lavoro favorendo lo svolgimento delle mansioni da casa con orari flessibili

AZIONE: Prevedere investimenti finanziari dedicati al settore occupazionale e aggiornare, ove necessario, il "Testo Unico in materia di Tutela della Salute e della Sicurezza nei luoghi di lavoro" n°81/08.

AZIONE: Ipotizzare nuove forme contrattuali di lavoro attivabili su richiesta del paziente oncologico al fine di conciliare il percorso di cura con quello lavorativo.

Intervenire sul sistema di welfare sulla base di un principio di universalità.

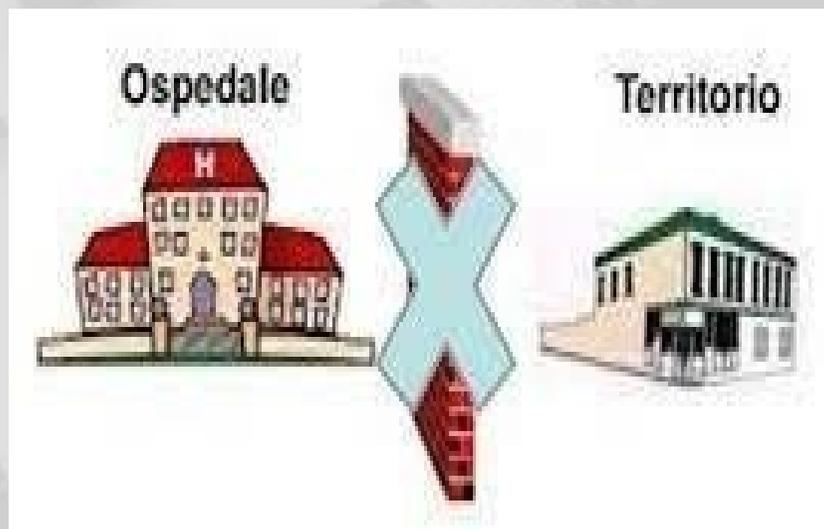
AZIONE: Prevedere un "reddito di supporto temporaneo" per i pazienti oncologici che non possono accedere al mercato del lavoro o hanno interrotto il rapporto professionale a causa della malattia.

Entro il 2030

Nell'ottica di attuare politiche volte a evitare discriminazioni in ambito lavorativo e sociali e per favorire il pieno recupero di una qualità di vita il più possibile vicina a quella prima della diagnosi, promuovere una Legge sul diritto all'oblio che permetta a tutti gli ex-pazienti oncologici di non dover più dichiarare che si è sofferto di un tumore al momento del reinserimento nel mercato del lavoro o quando si tenta di accedere a servizi finanziari (*es. mutui e polizze assicurative*).

Centrare le politiche di governo prevedendo "nuovi diritti" a tutela delle condizioni di vita delle persone, improntando le strategie sulla verifica delle reali opportunità di accesso ed esposizione a condizioni che influenzano salute e benessere, fissando standard di vita accettabili.

**NECESSITA' DI UNA MAGGIORE INTEGRAZIONE
OSPEDALE/TERRITORIO PER L'EROGAZIONE DI CURE
PALLIATIVE E TERAPIA DEL DOLORE
PER IL MALATO ONCOLOGICO**



**RIDISEGNARE IL PERCORSO ONCOLOGICO
CAPITALIZZANDO ANCHE LE AZIONI INNOVATIVE
GENERATE IN CONTESTO EMERGENZIALE**

PROPOSTE PER IL CAMBIAMENTO

- **ONCOLOGIA OSPEDALIERA IN PROIEZIONE TERRITORIALE**
- **RECETTORI ONCOLOGICI TERRITORIALI**
- **CURE INTERMEDIE E OSPEDALIZZAZIONE DOMICILIARE**
- **CRONIC-CARE MODEL: ONCOLOGIA TERRITORIALE**
- **DOMICILIO DEL PAZIENTE**
- **FOLLOW-UP COME MEDICINA DI INIZIATIVA**
- **PDTA OSPEDALE/TERRITORIO**
- **CAREGIVER/VOLONTARIATO/TUTOR**
- **INFRASTRUTTURA TELEMATICA**
- **INFORMATIZZAZIONE CARTELLA CLINICA UNICA
OSPEDALE/TERRITORIO**
- **COMUNICAZIONE, INFORMAZIONE E LOTTA ALLE FAKE NEWS**



Dobbiamo cercare di costruire un sistema che renda facile fare le cose giuste e renda difficile fare quelle sbagliate. Cure palliative e terapia del dolore: mai più soli

