

Laura Bono, Silvia Di Leo,
Monica Beccaro, Gianluca Catania,
Massimo Costantini

Le core-competencies dell'operatore socio-sanitario in cure palliative

E SALUTE

SCIENZE



RICERCHE

FrancoAngeli

Informazioni per il lettore

Questo file PDF è una versione gratuita di sole 20 pagine ed è leggibile con



La versione completa dell'e-book (a pagamento) è leggibile con Adobe Digital Editions. Per tutte le informazioni sulle condizioni dei nostri e-book (con quali dispositivi leggerli e quali funzioni sono consentite) consulta [cliccando qui](#) le nostre F.A.Q.



Il rapporto sempre più autonomo e responsabile che il cittadino intrattiene oggi con il proprio benessere fa di salute e malattia il terreno su cui si misurano bisogni individuali e collettivi, esigenze relazionali e alterazioni biofisiche, richieste di intervento di apparati normalizzanti (il complesso sanitario).

La ricaduta di tali eventi nel quotidiano richiede chiavi di lettura coerenti che ne determinino il significato in rapporto sia al campo disciplinare di interesse che al contesto in cui maturano, dove si generano comportamenti non comprensibili a partire da un'ottica meramente sanitaria.

D'altro canto il diritto alla salute, diventato parametro di qualità della vita, investe di nuove responsabilità il sistema di cura sia esso pubblico, privato o di terzo settore aprendo al tempo stesso nuovi scenari occupazionali. Tutto ciò richiede attenzione e impegno sia nel campo della formazione delle figure che promuovono la salute, sia della produzione di testi per gli operatori, come è fondamentale che le diverse discipline concorrano a definire di volta in volta che cosa sia "salute" e attraverso quali azioni possa essere efficacemente promossa nel mutato contesto sociale.

Di qui l'urgenza di una collana che, seguendo più direzioni (*Teorie, Ricerca, Formazione, Comunicazione e Saperi transculturali*) e avvalendosi anche di apporti internazionali, contribuisca ad abbattere gli steccati disciplinari in cui la salute è stata rinchiusa e ne promuova una concezione più ampia.

Comitato editoriale della collana

Roberto Beneduce, Etnopsichiatria, Università di Torino; *Gilles Bibeau*, Antropologia, Mc Gill University, Università di Montreal; *Albino Claudio Bosio*, Psicologia medica, Università Cattolica di Milano; *Mario Cardano*, Metodologia della ricerca, Università di Torino; *Guia Castagnini*, Unità Operativa Complessa di Cure Palliative, Hospice - A.O. Desio e Vimercate; *Cesare Cislighi*, Economia sanitaria, Università di Milano; *Giorgio Cosmacini*, Università Vita-Salute dell'Istituto Scientifico Ospedale San Raffaele; *Antonio de Lillo*, Metodologia della ricerca, Università di Milano-Bicocca; *Pierpaolo Donati*, Sociologia della salute, Università di Bologna; *Claudine Herzlich*, Sociologia della medicina, CNRS-Ecoles Hautes Etudes en Sciences Sociales; *Marco Ingrosso*, Promozione della salute, Università di Ferrara; *Florentine Jaques*, Fitofarmacologia, Università di Metz; *Michele La Rosa*, Organizzazione sanitaria, Università di Bologna; *Sergio Manghi*, Sociologia della conoscenza, Università di Parma; *Mario Morcellini*, Scienze della comunicazione, Università di Roma; *Antonio Pagano*, Igiene e Medicina preventiva, Università di Milano; *Mariella Pandolfi*, Antropologia medica, Università di Montreal; *Benedetto Saraceno*, Riabilitazione, OMS, Ginevra; *Mara Tognetti*, Politiche socio-sanitarie, Medicine complementari, Università di Milano Bicocca, coordinatore della collana; *Giovanna Vicarelli*, Professioni sanitarie, Università Politecnica delle Marche; *Paolo Giovanni Vintani*, Farmacista in Barlassina (Mi).

I titoli della collana Scienze e salute sono sottoposti a referaggio anonimo.

Referenti della sezione *Saperi transculturali*

Alfredo Ancora, coordinatore della sezione, Psichiatria transculturale, Università di Siena; *Enzo Colombo*, Sociologia dei processi culturali e comunicativi, Università di Milano; *Antonella Delle Fave*, Psicologia generale, Università di Milano; *Bruno Callieri*, Psichiatria, Università di Roma; *Massimo Buscema*, Direttore Centro ricerche di scienze della comunicazione “Semeion” Roma; *Carla Corradi Musi*, Filologia Ugro-Finnica, Università di Bologna; *Franco Voltaggio*, Filosofia della scienza, Università di Macerata; *Marie Rose Moro*, Professore di Psichiatria infantile, Università Parigi 5; *Pierluigi Sacco*, Economia della cultura, Università Iuav di Venezia; *Mario Antonio Reda*, Psicologia generale e clinica, Università di Siena; *Mario Galzigna*, Storia della scienza ed epistemologia clinica, Università di Venezia; *Andrea Damascelli*, Storia delle religioni, Roma; *Eugenio Imbriani*, Antropologia culturale, Università di Lecce.

I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati possono consultare il nostro sito Internet: www.francoangeli.it e iscriversi nella home page al servizio “Informatemi” per ricevere via e-mail le segnalazioni delle novità

Laura Bono, Silvia Di Leo,
Monica Beccaro, Gianluca Catania,
Massimo Costantini

Le core-competencies dell'operatore socio-sanitario in cure palliative

E SALUTE

SCIENZE

RICERCHE

FrancoAngeli

Immagine di copertina: *Enrica Cerruti*

Grafica della copertina: Elena Pellegrini

Copyright © 2013 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito www.francoangeli.it.

Indice

| | | |
|--|------|----|
| Prefazione , di <i>Adriana Turriziani</i> | pag. | 7 |
| Introduzione | | 9 |
| 1. Il contesto nazionale: le cure palliative, l'Operatore Socio-Sanitario e le <i>core-competencies</i> | » | 11 |
| 1. Le cure palliative in Italia: evoluzione storico-normativa | » | 11 |
| 1.1. Cure palliative: definizione e contesto internazionale | » | 11 |
| 1.2. La nascita delle cure palliative in Italia | » | 13 |
| 1.3. Le basi normative sulle cure palliative in Italia: un percorso lungo più di dieci anni | » | 14 |
| 1.4. L'evoluzione delle cure palliative in Italia alla luce della normativa specifica | » | 23 |
| 1.5. Gli ultimi sviluppi normativi: il triennio 2010-2012 | » | 24 |
| 1.5.1. La Legge 38/2010 | » | 24 |
| 1.5.2. L'accordo Stato-Regioni sulle strutture di coordinamento regionale e aziendale di cure palliative | » | 31 |
| 1.5.3. L'intesa Stato-Regioni sui requisiti per l'accreditamento di strutture per le cure palliative e la terapia del dolore | » | 30 |
| 1.5.4. La formazione del personale medico e sanitario in materia di cure palliative e terapia del dolore | » | 34 |
| 1.6. A che punto siamo | » | 35 |
| 2. L'Operatore Socio-Sanitario: inquadramento normativo e concettuale | » | 36 |
| 3. Le <i>core-competencies</i> | » | 50 |

| | | |
|--|------|-----|
| 2. Il Progetto del Coordinamento Regionale Cure Palliative della Regione Liguria | pag. | 55 |
| 1. Metodologia e sviluppo del progetto | » | 55 |
| 1.1. Obiettivi | » | 57 |
| 1.2. Metodi | » | 58 |
| 1.2.1. Revisione della letteratura | » | 58 |
| 1.2.2. Definizione del documento | » | 59 |
| 1.2.3. Valutazione della validità di contenuto | » | 59 |
| 1.2.4. Valutazione della validità di facciata | » | 64 |
| 1.2.5. Stesura finale del documento | » | 67 |
| 1.3. Risultati | » | 67 |
| 1.3.1. Le <i>core-competencies</i> dell'O.S.S. in cure palliative: revisione della letteratura | » | 68 |
| 1.3.2. Il documento italiano | » | 69 |
| 1.3.3. Valutazione della validità di contenuto | » | 70 |
| 1.3.4. Valutazione della validità di facciata | » | 73 |
| 1.3.5. Versione definitiva del documento | » | 74 |
| 2. Le <i>core-competencies</i> dell'Operatore Socio-Sanitario in cure palliative | » | 74 |
| 2.1. Le macroaree e le <i>core-competencies</i> | » | 74 |
| 3. L'implementazione delle <i>core-competencies</i> nel contesto professionale | » | 81 |
| 1. Il modello delle competenze | » | 81 |
| 2. La mappatura delle competenze in cure palliative | » | 85 |
| 3. Dalle <i>core-competencies</i> al profilo di competenza | » | 89 |
| 4. Implementazione del profilo di competenza | » | 90 |
| 4.1. Area organizzativa | » | 92 |
| 4.2. Area formativa | » | 93 |
| Glossario | » | 105 |
| Ringraziamenti | » | 113 |
| Gli autori | » | 115 |
| Riferimenti bibliografici | » | 117 |

Prefazione

di *Adriana Turriziani*

La Legge 38/2010 “Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”, prima legge quadro sulle cure palliative, ha finalmente riconosciuto il valore e la necessità di dare risposte adeguate ai bisogni dei malati in fase avanzata e terminale, quale elemento imprescindibile in una società civile. In effetti la legge 38/2010 traccia la strada per lo sviluppo delle cure palliative nel nostro Paese ed impegna il medico e tutti gli operatori socio-sanitari coinvolti, a prendersi cura del dolore e della sofferenza, anche attraverso una più facile accessibilità alle cure palliative, riconoscendole come un diritto che tutela la dignità della persona umana.

Le cure palliative si rivolgono a pazienti in fase avanzata e terminale di ogni malattia cronica ed evolutiva e rivestono un ruolo importante in quanto si “*prendono cura*” in maniera globale di quei pazienti la cui malattia non risponde più ai trattamenti curativi cercando di garantire loro la migliore qualità di vita possibile. Questo obiettivo è raggiungibile controllando non solo il dolore e gli altri sintomi, ma affrontando le problematiche psicologiche, sociali e spirituali con il coinvolgimento, in questo processo, dell'ambito familiare. Il dolore, infatti, non è mai un sintomo soltanto fisico, ma, soprattutto nelle malattie croniche, può assumere i contorni di vera sofferenza, richiedendo un'attenzione profonda verso la realtà di tutta la persona e della famiglia che ne è coinvolta. Lo scopo è dare serenità al malato e creare attorno a lui un ambiente che gli consenta ancora la speranza di vivere il resto della propria vita con dignità, godendo quanto più possibile dell'affetto dei propri cari magari nell'ambiente domestico dove tutta la sua esistenza si è sviluppata.

L'intervento di più figure e operatori, e quindi anche dell'Operatore Socio-Sanitario (O.S.S.) con una specifica formazione in cure palliative, è finalizzato a favorire la continuità assistenziale, e il miglior livello di autonomia possibile, sfruttando le capacità residue del paziente e coinvolgendo

ed integrando la famiglia all'interno dell'equipe assistenziale.

Nel lavoro d'equipe la competenza e il ruolo dell'O.S.S. sono centrali in relazione alla comunicazione, all'assistenza al paziente e alla famiglia, e alla collaborazione efficace a livello multidisciplinare e multiprofessionale. In particolare, l'O.S.S. all'interno dell'equipe assistenziale in cure palliative, collabora per avere una visione globale della persona, nelle sue componenti socio-psico-fisiche.

Gli autori di questo lavoro individuano con rigore metodologico le “*core-competencies dell'Operatore Socio-Sanitario in cure palliative*”, e riescono nella non facile impresa di valorizzare questa figura a livello nazionale, rendendo il volume di interesse per i professionisti operanti nella formazione e nell'organizzazione dei servizi.

È noto che le cure palliative hanno come obiettivo la garanzia della migliore qualità di vita possibile per i malati e i loro familiari, mettendo al centro la persona malata, le relazioni interpersonali, l'ascolto e la comprensione.

Da ciò deriva l'esigenza di armonizzare e valorizzare le competenze delle varie figure socio-sanitarie che si trovano ad interagire nel percorso di cura, ed emerge la necessità di rispondere con programmi di cura efficaci ed efficienti alla sempre più pressante richiesta di razionalizzazione delle risorse.

Per questo motivo il volume costituisce un ulteriore e importante passo avanti, ma dobbiamo essere consapevoli che il raggiungimento di questo obiettivo richiede particolari competenze, qualità organizzative e disponibilità culturale di tutti gli operatori sanitari coinvolti nelle cure palliative.

Adriana Turriziani
Presidente Società Italiana di Cure Palliative

Introduzione

L'idea di realizzare questo volume nasce e si sviluppa nelle fasi conclusive di un percorso progettuale finalizzato a definire le *core-competencies* dell'Operatore Socio-Sanitario (O.S.S.) che svolge la propria attività assistendo i pazienti con bisogni di cure palliative e ai loro familiari.

Il Progetto si inserisce nel contesto delle attività di formazione organizzate e implementate dal Coordinamento Regionale Cure Palliative (IRCCS AOU San Martino-IST Genova), e rappresenta il punto di partenza per lo sviluppo di un'offerta formativa *ad hoc* indirizzata a questa figura professionale, sempre più diffusamente presente nelle équipe multiprofessionali di cure palliative.

L'esigenza di un percorso formativo in cure palliative era stata peraltro sollecitata dagli O.S.S. operanti presso l'Hospice "Maria Chighine" - Coordinamento Regionale Cure Palliative - IRCCS AOU San Martino-IST di Genova, che sottolineavano la mancanza di una formazione specifica per la loro figura professionale.

L'obiettivo iniziale del Coordinamento Regionale Cure Palliative era quello di mettere a punto un documento "operativo", da utilizzarsi nell'ambito formativo ed organizzativo della Rete Regionale di Cure Palliative. Tuttavia, il vivo interesse degli esperti coinvolti nella realizzazione del Progetto, e in particolar modo degli O.S.S., ha stimolato il gruppo di lavoro a dare un respiro più ampio al progetto iniziale. Dal confronto con gli esperti coinvolti per la realizzazione del percorso progettuale e dal riscontro ottenuto in seguito alla presentazione dei risultati preliminari in occasione del XIX Congresso della Società Italiana di Cure Palliative (SICP), tenutosi a Torino dal 9 al 12 ottobre 2012, il gruppo di lavoro ha ritenuto che la strategia più appropriata per favorire un concreto utilizzo, a livello nazionale, del documento sulle *core-competencies* dell'O.S.S. in cure palliative, fosse inserirlo all'interno di un volume che ne consentisse una adeguata diffusione.

Il volume può offrire l'opportunità di approfondire l'impianto concettuale del Progetto, contestualizzandone gli ambiti applicativi.

Questo volume si sviluppa in tre capitoli. Il primo capitolo è articolato in tre sezioni finalizzate a descrivere in modo dettagliato gli elementi fondanti del Progetto: l'evoluzione storico-normativa delle cure palliative e della figura dell'O.S.S. in Italia, e l'impianto teorico dei concetti di competenza, *core-competence*. Il secondo, suddiviso in due sezioni, delinea fasi e risultati del percorso metodologico del Progetto e presenta il documento sulle *core-competencies* dell'O.S.S. in cure palliative quale prodotto finale del Progetto. Il terzo capitolo, infine, approfondisce, in modo pragmatico, il tema delle possibili applicazioni delle *core-competencies* nell'ambito formativo ed organizzativo delle cure palliative.

Il volume si rivolge in prima istanza agli O.S.S. che sono impegnati o che desiderano impegnarsi nell'assistenza alla persona con bisogni di cure palliative ed ai suoi familiari: i contenuti del documento e la sua contestualizzazione possono rappresentare uno strumento utile a chiarire il ruolo di questa figura in riferimento alla multidimensionalità delle cure palliative. Il volume è inoltre indirizzato ai professionisti operanti nell'ambito della formazione e dell'organizzazione dei servizi all'interno del sistema sanitario e socio-sanitario: i contenuti del documento e la descrizione dei possibili ambiti applicativi possono rappresentare una base per lo sviluppo di percorsi formativi mirati e per la definizione di profili di competenza e di percorsi di inserimento all'interno delle singole organizzazioni.

In conclusione è possibile affermare che il percorso progettuale realizzato possa considerarsi non tanto un punto di arrivo, ma sicuramente uno stimolante e innovativo punto di partenza attraverso il quale puntare alla massima integrazione multiprofessionale nell'area delle cure palliative, investendo in rigore metodologico e motivazione nei confronti del capitale umano, quale risorsa strategica per l'efficacia dei processi clinico-assistenziali che ogni giorno vengono erogati nella sanità italiana.

1. Il contesto nazionale: le cure palliative, l'Operatore Socio-Sanitario e le core-competencies

1. Le cure palliative in Italia: evoluzione storico-normativa

1.1. Cure palliative: definizione e contesto internazionale

Sulla base della definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità¹, 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, dell'approfondita valutazione e del trattamento del dolore e di altri problemi, fisici, psicosociali e spirituali. Le cure palliative:

- danno sollievo al dolore e agli altri sintomi che provocano sofferenza;
- sostengono la vita e guardano al morire come a un processo naturale;
- non intendono né affrettare né posporre la morte;
- integrano aspetti psicologici e spirituali nell'assistenza al paziente;
- offrono un sistema di supporto per aiutare il paziente a vivere quanto più attivamente possibile fino alla morte;
- offrono un sistema di supporto per aiutare la famiglia a far fronte alla malattia del paziente e al lutto;
- utilizzano un approccio di équipe per rispondere ai bisogni del paziente e della famiglia, incluso, se indicato, il *counselling* per il lutto;
- migliorano la qualità della vita e possono anche influenzare positivamente il decorso della malattia;

¹ Organizzazione Mondiale della Sanità (2002), *WHO definition of palliative care*: testo originale disponibile al sito: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. (ultimo accesso in data 31 gennaio 2013).

- sono applicabili precocemente nel corso della malattia insieme con altre terapie che hanno lo scopo di prolungare la vita, come la chemioterapia e la radioterapia, e comprendono le indagini necessarie per una miglior comprensione e un miglior trattamento delle complicanze cliniche che causano sofferenza.”

Il progressivo invecchiamento della popolazione e la conseguente maggiore prevalenza di malattie cronico - degenerative, hanno indotto le istituzioni sanitarie di molti paesi a considerare le cure palliative come una risposta strategica per affrontare i sempre crescenti bisogni dei pazienti affetti da malattie inguaribili², la cui fase avanzata è caratterizzata da una progressiva perdita di autonomia, dal manifestarsi di sintomi fisici e psicologici per i quali sono necessari trattamenti complessi, e da una sofferenza totale che coinvolge il nucleo familiare e amicale.

Nell’accezione moderna del termine, le cure palliative nascono in Gran Bretagna nella seconda metà del 1900 ad opera di Dame Cicely Saunders, che, in seguito alle sue esperienze come assistente sociale e come infermiera in diversi ospedali, decise di occuparsi dell’assistenza ai pazienti inguaribili. Dopo avere conseguito la laurea in medicina, la Saunders, grazie al contributo di donazioni private, fondò nel 1967 a Londra il “St. Christopher’s Hospice”, la prima struttura residenziale per l’assistenza gratuita dei pazienti in fase terminale.³ L’impostazione scientifica con cui erano erogati i trattamenti per il controllo del dolore e degli altri sintomi, l’approccio globale al paziente e alla sua famiglia, e l’importanza della ricerca clinica e della formazione degli operatori, erano gli elementi qualificanti e innovativi della struttura.

È di Cicely Saunders l’introduzione del concetto di “dolore totale” come descrizione dell’insieme della sofferenza fisica, spirituale, psicologica e sociale con cui si confrontano i pazienti con malattia in fase avanzata e terminale. La natura intrinsecamente multidimensionale del dolore totale richiedeva un approccio multi professionale per la sua diagnosi e per il suo trattamento. Su queste basi, Cicely Saunders, che si autodefiniva “... a doctor who isn’t in a hurry”, teorizzò per prima la necessità di un approccio olisti-

² Per approfondimenti: Davies E., Higginson I.J., eds. (2004) “The solid facts – Palliative Care., *World Health Organization Regional Office for Europe*: traduzione italiana disponibile al sito: <http://www.sicp.it/materiali/cure-palliative-i-fatti-concreti> (ultimo accesso in data 31 gennaio 2013).

³ Per approfondimenti: Clark D. (2006), “The development of palliative medicine in the UK and Ireland”, in Bruera E. Higginson I.J., Ripamonti C., and von Gunten C. (edited by), *Textbook of Palliative Medicine*, Hodder Arnold, London: 3-11.

co per questi pazienti, ponendo le basi della moderna équipe di cure palliative. (Clark,1999)

Questa esperienza d'integrazione tra organizzazione del privato sociale e servizio sanitario pubblico, diede un decisivo impulso allo sviluppo del "movimento hospice" nei paesi anglosassoni e, in seguito, in molti altri paesi.

Il movimento approdò rapidamente negli Stati Uniti, assumendo sin dall'inizio caratteristiche in parte distinte. Nel 1974 fu avviato il primo *hospice program*, con la fondazione del "Connecticut Hospice", inteso non come semplice luogo di cura, ma come un vero e proprio programma di cure palliative fondato sull'assistenza domiciliare integrata con altri setting di assistenza.⁴

1.2. La nascita delle cure palliative in Italia

Anche in Italia le cure palliative si sono sviluppate sulla spinta di un movimento culturale e sociale che ha portato, alla fine degli anni '70, alla creazione delle prime esperienze spontanee di assistenza (di tipo prevalentemente domiciliare), erogate e finanziate da Organizzazioni di volontariato e No-Profit.

I primi nuclei di cure palliative nascono agli inizi degli anni '80 presso l'Ospedale San Martino di Genova e l'Istituto Nazionale per lo Studio e la Cura dei Tumori di Milano, sotto la guida rispettivamente di Franco Henriquet e di Vittorio Ventafridda. Entrambi i nuclei si appoggiano a Organizzazioni No-Profit, l'Associazione Gigi Ghirotti a Genova e la Fondazione Floriani a Milano, e sviluppano un modello di collaborazione tra privato sociale e servizio sanitario pubblico: utilizzano come base operativa l'ospedale, ma erogano assistenza di cure palliative al domicilio del paziente. Questa modalità si diffonde successivamente sul territorio nazionale, attraverso l'attività di altre Organizzazioni No-Profit e la nascita delle prime Unità di Cure Palliative (Corli, 2007.)^{5,6,7} .

⁴ Per approfondimenti: Raffaella Giorgetti (2010), Legislazione e organizzazione del servizio sanitario. Maggioli Editore, Rimini, pp. 95-102.

⁵ Per approfondimenti: Sbanotto A., Burnhill R., (1998). "Palliative care in Italy: the current situation.", *Supportive Care in Cancer*, 6, 5:426-429.

⁶ Per approfondimenti: la Federazione Cure Palliative (FCP), costituita nel 1999, attualmente raggruppa più di 60 Organizzazioni No-Profit attive nel settore delle cure palliative, con l'obiettivo di sensibilizzare l'opinione pubblica su quest'argomento e migliorare la qualità delle cure palliative sul territorio nazionale. (<http://www.fedcp.org>)

⁷ Per approfondimenti: l'Osservatorio Italiano di Cure Palliative (OICP), è un sito informatico, operativo dal 2001, ed ha come obiettivo la mappatura dei centri operanti in Italia

In Italia, diversamente dai paesi anglosassoni e in assenza di una normativa specifica, la realizzazione dei primi hospice avviene in seguito allo sviluppo dell'assistenza domiciliare. Nel 1987 viene inaugurato a Brescia l'hospice Domus Salutis, seguito dalla Clinica Capitanio nel 1990 e dal Pio Albergo Trivulzio nel 1991. Queste esperienze rimangono isolate per molti anni, sia perché relegate a un ambito territoriale locale, sia perché incontrano una serie di ostacoli di tipo culturale e legislativo (Zaninetta *et al*, 2007).

Nello stesso decennio avvengono due fatti importanti. Nel 1986, viene fondata la Società Italiana di Cure Palliative (SICP)⁸, società scientifica senza scopo di lucro, finalizzata a diffondere la cultura e i principi delle cure palliative e, nel 1989, nasce la Scuola Italiana di Medicina e Cure Palliative (SIMP) con l'obiettivo di formare i professionisti operanti nel campo delle cure palliative.⁹

Sebbene queste esperienze consentano di fornire una prima importante risposta al problema, l'assistenza erogata dal privato sociale non riesce da sola a garantire una piena soddisfazione dei bisogni sempre crescenti dei pazienti in fase avanzata di malattia e delle loro famiglie. Attorno alle cure palliative si sviluppa gradualmente un movimento culturale e sociale che punta a sensibilizzare le istituzioni pubbliche sulla necessità d'interventi di politica sanitaria, che portino a una programmazione e organizzazione strutturata dell'offerta assistenziale. Queste istanze rimangono sostanzialmente disattese fino alla seconda metà degli anni '90. Nel 1996, il "caso Di Bella" dà voce e visibilità mediatica ai malati terminali (Toscani, 2002), riproponendo all'attenzione dell'opinione pubblica la questione delle cure palliative e inducendo le istituzioni ad affrontare questa problematica da un punto di vista sociale, politico e normativo.

1.3. Le basi normative sulle cure palliative in Italia: un percorso lungo più di dieci anni

Dal punto di vista legislativo, è il 1998 l'anno di svolta per le cure palliative in Italia. È infatti di quell'anno, su iniziativa dell'allora Ministro della sanità On. Rosy Bindi, l'emanazione del d.l. 450 «Disposizioni per assi-

nel campo delle cure palliative, in ambito pubblico o afferenti a Organizzazioni No-Profit. In particolare fornisce un elenco aggiornato di tutti i servizi di cure palliative attivi sul territorio nazionale per malati, familiari e curanti che necessitano di tali servizi. (<http://www.oicp.org>).

⁸ Per approfondimenti consultare il sito: <http://www.sicp.it>.

⁹ Per approfondimenti consultare il sito: <http://www.simpascuola.org>.

curare interventi urgenti di attuazione del Piano Sanitario Nazionale 1998-2000»¹⁰, convertito con modificazioni in legge nell'anno successivo - Legge 39/1999¹¹.

Il Piano Sanitario Nazionale (PSN) 1998-2000¹², inserisce tra gli obiettivi di salute «il miglioramento dell'assistenza erogata alle persone che affrontano la fase terminale della vita», con particolare attenzione «al potenziamento degli interventi di terapia palliativa e antalgica». Il d.l. 450/98 stabilisce lo stanziamento di finanziamenti per l'attuazione del «Programma nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative», pari a 155,8 miliardi di lire per il 1998, 196,6 per il 1999 e 53,4 per il 2000. In ciascuna Regione e Provincia autonoma, deve essere implementato un numero adeguato di strutture residenziali per l'assistenza ai pazienti inguaribili. È inoltre demandata alle Regioni e Province autonome, la presentazione di progetti per l'attivazione delle strutture tali da assicurare «l'integrazione tra assistenza residenziale, assistenza domiciliare e altri livelli assistenziali socio-sanitari e sociali».

Successivamente il d.m. 28 settembre 1999¹³, attuativo della Legge 39/99, dà il via libera all'applicazione di quanto stabilito dal PSN 1998-2000. In particolare, le Regioni e le Province autonome presentano al Ministero della Sanità i progetti preliminari per la realizzazione degli hospice, il Ministero ne valuta la congruità e ne verifica la compatibilità con le risorse assegnate, e procede all'approvazione finale.¹⁴

Il provvedimento contiene un allegato suddiviso in due sezioni:

¹⁰ Decreto Legge 28 dicembre 1998, n. 450 "Disposizioni per assicurare interventi urgenti di attuazione del Piano sanitario nazionale 1998-2000", Pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale n. 302 del 29 dicembre 1998.

¹¹ Legge 26 febbraio 1999, n. 39 "Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 28 dicembre 1998, n. 450, recante disposizioni per assicurare interventi urgenti di attuazione del Piano sanitario nazionale 1998-2000", Pubblicata sulla Gazzetta Ufficiale n. 48 del 27 febbraio 1999.

¹² Ministero della Sanità (1998), Piano Sanitario Nazionale 1998-2000: testo disponibile al sito: http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_947_allegato.pdf (ultimo accesso in data 31 gennaio 2013).

¹³ Decreto Ministeriale 28 settembre 1999, "Programma nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative." Pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale n. 55 del 7 marzo 2000.

¹⁴ I progetti presentati dalle Regioni e Province autonome, sono stati progressivamente valutati dal Ministero della Sanità nel corso del 2001. Inoltre, con Decreto Ministeriale del 5 settembre 2001 «Ripartizione dei finanziamenti per gli anni 2000, 2001 e 2002 per la realizzazione di strutture per le cure palliative» (Pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale n. 266 del 15 novembre 2001), sono state stanziati ulteriori risorse per un totale di 143,5 miliardi di lire, sulla base di nuovi progetti presentati dalle Regioni.

- 1) Modalità d'integrazione delle attività della rete di cure palliative;
- 2) Linee attuative per la realizzazione della rete di cure palliative.

1) Modalità d'integrazione delle attività della rete di cure palliative

Questa prima sezione delinea i criteri che le Regioni e le Province autonome devono seguire per riorganizzare le funzioni ospedaliere e territoriali con l'obiettivo di una presa in carico globale del paziente con bisogni di cure palliative, attraverso una rete di attività e servizi strettamente coordinati e interconnessi. La «Rete di assistenza ai pazienti terminali» è definita come «un'aggregazione funzionale e integrata di servizi distrettuali ed ospedalieri, sanitari e sociali, che opera in modo sinergico con la rete di solidarietà sociale presente nel contesto territoriale, nel rispetto dell'autonomia clinico-assistenziale dei rispettivi componenti». A sua volta la Rete è articolata in linee organizzative differenziate e nelle relative strutture dedicate alle cure palliative (assistenza ambulatoriale; assistenza domiciliare integrata; assistenza domiciliare specialistica; ricovero ospedaliero in regime ordinario o day hospital; assistenza residenziale nei centri residenziali di cure palliative – hospice). È previsto che la Rete sia coordinata da un dirigente medico, «individuato tra quelli che già operano nei servizi coinvolti nella rete di assistenza ai pazienti terminali». Possono accedere alla Rete «i pazienti affetti da malattie progressive e in fase avanzata, a rapida evoluzione e a prognosi infausta, per i quali ogni terapia finalizzata alla guarigione o alla stabilizzazione della patologia non é possibile né appropriata». L'organizzazione della Rete prevede «una specifica fase operativa preposta alla valutazione e presa in carico del paziente e alla formulazione del piano terapeutico individualizzato. In tale fase va previsto il coinvolgimento del medico di famiglia del paziente, del medico della divisione ospedaliera cui afferisce il paziente e/o lo specialista territoriale, del medico esperto in cure palliative, del responsabile dell'assistenza domiciliare integrata, di uno psicologo, di un infermiere, di un assistente sociale nonché di altre figure professionali il cui apporto sia ritenuto utile». Dato l'elevato impegno psico-emozionale richiesto al personale, è prevista la formulazione di un programma individualizzato e multiprofessionale per la cura globale, basato su criteri di qualità, tempestività, flessibilità, e adeguate forme di supporto psicologico e formativo per gli operatori sanitari.

Gli obiettivi specifici della Rete sono rivolti a: «assicurare ai pazienti una forma di assistenza finalizzata al controllo del dolore e degli altri sintomi, improntata al rispetto della dignità, dei valori umani, spirituali e sociali di ciascuno di essi e al sostegno psicologico e sociale del malato e dei suoi familiari; agevolare la permanenza dei pazienti presso il proprio domi-

cilio garantendo ad essi e alle loro famiglie la più alta qualità di vita possibile; ottenere una riduzione significativa e programmata dei ricoveri impropri in ospedale».

Alle Regioni e Province autonome è richiesto di: normare gli aspetti tecnici relativi l'integrazione tra attività e servizi coinvolti nella Rete e tra questi e le altre strutture non sanitarie e le organizzazioni di volontariato e di rappresentanza degli utenti; definire i protocolli operativi e individuare i programmi per la verifica e la promozione della qualità dell'assistenza, per la gestione e la formazione del personale; promuovere la collaborazione tra le strutture preposte e le Organizzazioni No-Profit operanti nel settore delle cure palliative. È demandata alle Aziende Sanitarie Locali (ASL) l'implementazione di una strategia di comunicazione indirizzata alla popolazione e agli operatori, con l'obiettivo di divulgare finalità e modalità di accesso alla Rete.

È previsto infine che il Ministero e le Regioni verifichino l'attuazione del programma di cure palliative entro tre anni dall'emanazione del decreto e che, sulla base di un insieme di indicatori individuato congiuntamente, verifichino con cadenza annuale i risultati ottenuti e la qualità delle prestazioni erogate.

2) Linee attuative per la realizzazione della rete di cure palliative

In questa sezione, «le strutture per le cure palliative di pazienti in fase terminale che necessitano di cure finalizzate ad assicurare ad essi e ai loro familiari una migliore qualità della vita» sono denominate «Centri residenziali di cure palliative – hospice» e devono concorrere alla realizzazione del progetto terapeutico individualizzato per ciascun paziente preso in carico dalla Rete. Queste strutture devono avere delle funzioni specifiche quali: il ricovero temporaneo per pazienti per i quali non sono praticabili l'assistenza domiciliare o il ricovero ospedaliero; il ricovero temporaneo come supporto alle famiglie per alleviarle dalla cura del proprio congiunto; l'attività assistenziale in regime diurno; la valutazione e monitoraggio delle terapie palliative per il controllo dei sintomi; la divulgazione di informazioni e il supporto per gli utenti; l'aggiornamento e la formazione del personale. Gli interventi sanitari erogati in queste strutture devono essere ad alta intensità assistenziale, a limitata tecnologia e, dove possibile, a scarsa invasività.

Per quanto riguarda le modalità organizzative, queste strutture devono garantire il benessere psicologico del paziente e dei suoi familiari, il confort ambientale, la sicurezza nell'utilizzo degli spazi e la tutela della privacy. Le

strutture devono inoltre essere accessibili agevolmente da parte dell'utenza attraverso una dislocazione territoriale servita dai mezzi pubblici.

Alle Regioni e Province autonome, infine, è demandata la definizione di un piano operativo per la realizzazione delle nuove strutture, riconvertendo in prima istanza strutture di proprietà di aziende sanitarie locali o di aziende ospedaliere inutilizzate, con una dotazione di posti letto che risulti congrua all'offerta complessiva di assistenza ospedaliera e territoriale, e adeguata alla domanda e agli indirizzi di programmazione regionale.

A distanza di pochi mesi, il d.p.c.m. 20 gennaio 2000 «Atto di indirizzo e coordinamento recante requisiti strutturali, tecnologici e organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative»¹⁵ stabilisce i requisiti minimi che gli hospice devono possedere, delineando il programma nazionale per le cure palliative. Per quanto riguarda i requisiti strutturali, ogni struttura deve prevedere un'area destinata alla residenzialità, una per la valutazione e le terapie, e un'area generale di supporto. I requisiti tecnologici riguardano sicurezza e confort per pazienti e operatori e impiantistica, mentre quelli organizzativi, seppur molto generici, devono garantire l'integrazione dell'hospice con la rete assistenziale.

Tra il 2000 e il 2001, sono adottati due provvedimenti, l'uno avente l'obiettivo di estendere l'approccio palliativo ai malati terminali di AIDS (Progetto Obiettivo «AIDS 1998-2000»¹⁶), l'altro di definire linee guida specifiche per i malati terminali oncologici («Linee guida concernenti la prevenzione, la diagnosi e l'assistenza in oncologia»¹⁷). La presenza di dolore, spesso non controllato appropriatamente in queste due tipologie di pazienti, porta all'emanazione della cosiddetta «Legge sugli oppioidi»¹⁸ che modifica, integra e semplifica la normativa vigente in materia. In particolare, i farmaci oppioidi elencati in allegato al provvedimento, avrebbero potuto essere somministrati al domicilio del paziente in fase avanzata e terminale di malattia, e venivano introdotti criteri specifici inerenti le modalità, la quantità

¹⁵ Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 20 gennaio 2000 «Atto di indirizzo e coordinamento recante requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative». Pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale n. 67 del 21 marzo 2000.

¹⁶ Decreto del Presidente della Repubblica 8 marzo 2000, Progetto obiettivo «AIDS 1998-2000». Pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale n. 248 del 23 ottobre 2000.

¹⁷ Conferenza Permanente per i Rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, Accordo 8 marzo 2001 «Linee guida concernenti la prevenzione, la diagnosi e l'assistenza in oncologia». Pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale n. 100 del 2 maggio 2001.

¹⁸ Legge dell'8 febbraio 2001, n. 12 «Norme per agevolare l'impiego dei farmaci analgesici oppiacei nella terapia del dolore». Pubblicata sulla Gazzetta Ufficiale n. 41 del 19 febbraio 2001.

e la durata della prescrizione. Era prevista l'introduzione di nuovi ricettari che avrebbero consentito ai medici di approvvigionarsi mediante auto ricettazione; gli infermieri che erogavano assistenza domiciliare a pazienti affetti da dolore severo avrebbero potuto trasportare le quantità terapeutiche dei farmaci, stabilite e certificate da un medico, al domicilio del paziente.¹⁹

Sempre nel 2001, sono raggiunti due importanti accordi in sede di Conferenza Permanente Stato-Regioni: l'«Accordo sul documento di iniziative per l'organizzazione della rete dei servizi per le cure palliative»²⁰ e l'«Accordo sulle Linee Guida inerenti il progetto Ospedale senza dolore»²¹.

Il primo accordo, definisce le linee guida sulla realizzazione delle attività assistenziali concernenti le cure palliative, definendole come segue: «... costituiscono una serie di interventi terapeutici ed assistenziali finalizzati alla cura attiva, totale, di malati la cui malattia di base non risponde più a trattamenti specifici ... L'obiettivo delle cure palliative è il raggiungimento della migliore qualità di vita possibile per i malati e le loro famiglie. Molti aspetti dell'approccio palliativo sono applicabili anche più precocemente nel corso della malattia». Il documento fornisce inoltre una descrizione dettagliata delle specificità delle cure palliative: «... si caratterizzano per la globalità dell'intervento terapeutico (dimensione fisica, psicologica, relazionale, sociale e spirituale); la valorizzazione delle risorse del paziente e della sua famiglia; la molteplicità delle figure professionali e non professionali coinvolte nel piano di cura; il rispetto dell'autonomia e dei valori del malato; l'integrazione nella rete dei servizi socio-sanitari; l'intensità e la tempestività dell'assistenza; la continuità della cura fino al decesso; la qualità delle prestazioni».

Sulla base dei dati epidemiologici e di utilizzo dei servizi, e dei risultati di studi clinici, viene fatta una stima dei bisogni di cure palliative per tre classi di patologie – tumori, AIDS e patologie non neoplastiche ad anda-

¹⁹ Successivamente, sono stati adottati altri provvedimenti che hanno integrato quanto previsto dalla Legge 12/2001, in materia di uso e prescrizione di farmaci analgesici oppiacei, fino ad arrivare alla Legge 15 marzo 2010, n. 38 “Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”. Pubblicata sulla Gazzetta Ufficiale n. 65 del 19 marzo 2010, che all'articolo 10 prevede ulteriori semplificazioni delle procedure di accesso ai medicinali impiegati nella terapia del dolore.

²⁰ Conferenza Permanente per i Rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, Accordo del 14 maggio 2001 “Accordo sul documento di iniziative per l'organizzazione della rete dei servizi delle cure palliative. Pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale n. 110 del 14 maggio 2001.

²¹ Conferenza Permanente per i Rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, Accordo del 29 giugno 2001 “Accordo sul documento di linee-guida inerente il progetto “Ospedale senza dolore”. Pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale n. 149 del 29 giugno 2001.