

Piano Sanitario Nazionale 2006-2008, approvato con DPR 7 luglio 2006

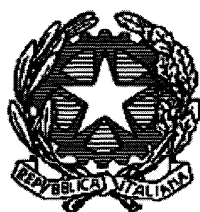
Estratto: “Il dolore e la sofferenza nei percorsi di cura” (punto 3.9); “La rete per le cure palliative” (punto 3.10); “La non autosufficienza: anziani e disabili” (punto 5.3).

257

Note al Piano Sanitario Nazionale 2006-2008

Il PSN 2006-2008 individua gli obiettivi strategici per il Servizio sanitario nazionale, tra cui si richiamano la necessità di garantire ed aggiornare i Livelli essenziali di assistenza (punto 3.2) e di garantire l'integrazione tra i diversi livelli di assistenza (punto 3.7). In questa sede si è scelto di riportare, per sinteticità del lavoro, solo i paragrafi relativi a:

- ***il dolore e la sofferenza nei percorsi di cura*** (punto 3.9) – che prevede, tra l'altro, l'ampliamento del progetto “Ospedale senza dolore”, da trasformare in un più ampio progetto di contrasto al dolore acuto e cronico nei diversi regimi assistenziali;
- ***la rete per le cure palliative*** (punto 3.10), che prevede, tra l'altro, il completamento della rete degli hospice pubblici e privati accreditati, che devono passare dalle 61 strutture attivate nel 2006 alle 201 strutture previste ed approvate nell'ambito del Programma nazionale di cui al DM 28 settembre 1999. Inoltre vengono definite priorità per l'integrazione degli hospice nella rete assistenziale delle cure palliative, con particolare riferimento alla domiciliarità e si prevede il completamento delle linee guida sia per l'assistenza al paziente adulto sia per l'età neonatale, pediatrica e adolescenziale.
- ***la non autosufficienza: anziani e disabili*** (punto 5.3) – in quest'ambito si ribadiscono principi importanti, quali la necessità di una strategia complessiva per la prevenzione e il trattamento della disabilità e delle malattie croniche; la necessità di adottare una valutazione multidimensionale del bisogno e di definire piani personalizzati di assistenza; l'opportunità di sviluppare l'approccio ICF dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, con particolare riferimento alla versione del 2001.



Ministero della Salute

Piano sanitario nazionale

2006-2008

(salute mentale, dipendenze, malati terminali etc.), con la diffusione di strumenti istituzionali di programmazione negoziata fra i Comuni associati e tra questi e le A.S.L., per la gestione degli interventi ad elevata integrazione, lo sviluppo di ambiti organizzativi e gestionali unici per l'integrazione, operanti in raccordo con gli ambiti di programmazione.

3.9. Il dolore e la sofferenza nei percorsi di cura

Il nostro Paese è impegnato da oltre dieci anni in numerose iniziative volte al contrasto del dolore all'interno dei percorsi assistenziali sanitari. La realizzazione del Programma Nazionale per le cure palliative e per la implementazione della relativa rete è stata la prima iniziativa finalizzata a migliorare l'offerta assistenziale per i malati affetti da malattie inguaribili, primariamente ma non esclusivamente riferita ai neoplastici, anche al fine di promuovere il contenimento della sofferenza globale caratteristica delle fasi finali della vita.

Successivamente, per superare le limitazioni della precedente legislazione sui farmaci analgesici oppiacei, al fine di agevolarne la prescrizione e l'utilizzo, sono stati emanati alcuni provvedimenti normativi (legge 8 gennaio 2001, n. 12 e relativi decreti attuativi), che regolamentano e facilitano l'uso degli analgesici oppiacei anche nel settore dell'assistenza domiciliare. Le nuove norme sono valide oltre che per il trattamento del dolore secondario a neoplasia anche per la cura delle gravi forme di dolore secondario ad altre patologie. Con tali azioni si è voluto offrire agli operatori sanitari la possibilità di utilizzare questi farmaci con maggior facilità, consentendo la realizzazione di interventi sempre più efficaci nell'eliminare o ridurre il dolore. Nonostante ciò, l'Italia è tra gli ultimi Paesi europei per quanto riguarda il consumo di farmaci analgesici oppiacei. In tal senso va valutato quanto riportato nella Raccomandazione n. 34/2003 del Comitato dei Ministri del Consiglio dei Ministri Europei, in cui si afferma che i governi europei dovrebbero rivedere le normative in vigore in materia di accesso agli oppioidi per il trattamento del dolore in modo da renderne più agevole la prescrizione e la somministrazione.

259

Per migliorare l'organizzazione di processi assistenziali in funzione del controllo del dolore il 24 maggio 2001 lo Stato, le Regioni e le Province autonome hanno stipulato l'accordo "Linee guida per la realizzazione dell'Ospedale senza dolore".

L'Accordo è ampio e articolato. Occorre, pertanto, operare per una sua piena attuazione, in particolar modo per l'elaborazione di specifici protocolli nei differenti tipi di dolore e per la sua puntuale rilevazione, recependo le Linee guida nazionali ed internazionali già disponibili. In questa direzione può essere seguito l'esempio di alcuni Paesi europei che hanno aggiunto l'"Intensità del dolore" ai 4 classici parametri rilevati durante i ricoveri ospedalieri.

Infine, in sintonia con l'Accordo, va garantita la diffusione della lotta alla sofferenza e al dolore anche fuori dall'Ospedale, in primis avvalendosi del contributo dei MMG e dei PLS.

La formazione degli operatori ospedalieri e territoriali va realizzata nell'ambito del programma di ECM.

La lotta al dolore deve essere potenziata anche nei settori nei quali, anche a causa di limiti culturali non ancora superati, esso è spesso misconosciuto e sotto trattato, come durante il travaglio e il parto per via naturale, in ambito post-operatorio e in Pronto Soccorso.

A tale riguardo va ricordato che alcune Regioni hanno previsto specifiche modalità volte alla incentivazione della realizzazione del "parto indolore".

Va, inoltre, sensibilizzata la cittadinanza in tema di cura del dolore e del diritto al suo superamento. In tal senso, accanto alle iniziative di carattere sanitario, sono state già realizzati importanti eventi come la "Giornata Nazionale del Sollievo", indetta secondo la direttiva della Presidenza del Consiglio, con cadenza annuale con l'obiettivo di sensibilizzare e promuovere la cultura del sollievo dalla sofferenza fisica e morale, soprattutto per i malati inguaribili. In

uno studio presentato in occasione dell'ultima Giornata Nazionale, i dati rilevati confermano come il dolore nei pazienti ricoverati è spesso sottostimato e trattato in misura insufficiente. Occorre pertanto moltiplicare l'impegno del Servizio sanitario nazionale nella lotta al dolore per il carattere etico ed umanitario che la connota e perché essa è indice di qualità dei Sistemi Sanitari.

Un passo in questa direzione è il completamento della definizione di Linee Guida Nazionali sul trattamento del dolore nel bambino e nell'adulto, mediante il Sistema Nazionale Linee Guida e l'integrazione con le iniziative europee ed internazionali, partecipando alle attività di network già operativi nella lotta contro il dolore.

Accanto alla lotta al dolore, vanno attivati, nei percorsi sanitari, gli interventi volti a promuovere l'umanizzazione delle cure, nella consapevolezza che il fulcro del Servizio Sanitario è rappresentato dalla persona malata, nella garanzia del rispetto della sua dignità, identità e autonomia. In primo luogo va migliorato il rapporto tra malato, medico e operatori sanitari, in termini di qualità della comunicazione, di livelli di comprensione e di trasmissione di empatia. Deve essere stimolata in tutto il personale sanitario, socio-sanitario, socio assistenziale e amministrativo la disponibilità all'accoglienza, all'ascolto e alla comunicazione. E' importante che al paziente venga assicurato il necessario supporto psicologico, quando le sue condizioni cliniche lo richiedano, per la gravità della patologia o dell'evento occorso o per gli effetti che la stessa può comportare in diversi ambiti culturali o in particolari condizioni sociali.

3.10. La rete assistenziale per le cure palliative

Allo stato attuale occorre recuperare il ritardo accumulato nell'attuazione del Programma nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative, istituito con il decreto ministeriale 28 settembre 1999. Attualmente sono attive solo 61 strutture tra pubbliche e private accreditate; 31 delle quali realizzate con gli stanziamenti statali, a fronte delle 201 strutture approvate per il completamento del Programma nazionale. Le strutture esistenti presentano un elevato standard qualitativo sia in termini della qualità strutturale sia per quel che attiene l'assistenza erogata, dimostrando la validità dei presupposti programmatori e stimolando il completamento della rete.

I programmi regionali, di attuazione del programma nazionale, integrano lo sviluppo dei centri residenziali di cure palliative-hospice nella rete assistenziale per le cure palliative definita con il citato decreto e promuovono in particolare l'intervento assistenziale al domicilio del paziente, al fine di consentire la continuità assistenziale.

La necessità di offrire livelli assistenziali a complessità differenziata, adeguati ai bisogni del malato e della famiglia, mutevoli anche in modo rapido e non sempre programmabili, rende necessario realizzare un sistema che offra la maggior possibilità di sinergie tra differenti modelli e livelli di intervento e tra i numerosi soggetti professionali coinvolti. La rete deve essere composta da un sistema di offerta nel quale la persona malata e la sua famiglia, ove presente, possano essere guidati e coadiuvati nel percorso assistenziale tra il proprio domicilio, sede di intervento privilegiata ed in genere preferita dal malato e dal nucleo familiare e le strutture di degenza, specificamente dedicate al ricovero/soggiorno dei malati non assistibili presso la propria abitazione. La rete deve offrire un approccio completo alle esigenze della persona malata, garantendo, ove necessario e richiesto, un adeguato intervento religioso e psicologico.

Particolare attenzione va posta alle esigenze di cure palliative nell'età neonatale, pediatrica e adolescenziale, tenuto conto della considerevole diversità dei problemi da affrontare rispetto a

quelli presentati nell'età adulta e anziana, della grande varietà e frammentazione delle patologie in causa, spesso rare e richiedenti interventi di alta specializzazione e dell'intervallo temporale interessato a tali cure spesso assai lungo e non prevedibile. Per quanto sopra esposto si ritiene indispensabile l'organizzazione di reti di cure palliative dedicate a questa fascia di popolazione, che permettano di garantire la qualità e la specialità degli interventi richiesti unitamente alla globalità e multidimensionalità della presa in carico del bambino e della sua famiglia. Tali reti dovranno essere rispettose delle scelte delle famiglie dei soggetti coinvolti e supportate da specifiche dotazioni di risorse. La relativa rarità dei problemi da affrontare richiede lo sviluppo di reti con ampi bacini di utenza, che potranno di volta in volta essere garantiti dall'azione programmatica delle singole Regioni o di volontarie aggregazioni di esse.

Inoltre, anche nella fase che segue la morte della persona malata, in base a numerose esperienze internazionali e nazionali, risulta sempre più evidente la necessità di offrire interventi di supporto al lutto dei familiari, qualora se ne ravvisi la necessità.

La rete di cure palliative deve essere flessibile ed articolabile sulla base delle scelte regionali, d'altro canto la diversa organizzazione regionale deve comunque garantire in tutto il Paese una risposta adeguata alle necessità dei malati e delle loro famiglie. Dovrà essere stimolata e favorita l'integrazione nella rete delle numerose Organizzazioni Non Profit, in particolare di volontariato, attive da anni nel settore delle cure palliative, dell'assistenza domiciliare e negli hospice, nel rispetto di standard di autorizzazione/accreditamento precedentemente definiti a livello nazionale e regionale.

In attesa della realizzazione di un iter professionale specifico per le cure palliative, definito a livello universitario per ciascuna figura professionale, è comunque necessario che la formazione degli operatori venga realizzata in base a programmi propedeutici e continui il più possibilmente omogenei a livello nazionale e regionale.

Per quanto riguarda l'offerta ospedaliera si ricorda, inoltre, l'efficacia delle unità di terapia intensiva respiratoria nella gestione completa del paziente respiratorio critico, con possibilità di attuare terapia intensiva respiratoria non-invasiva e notevole miglioramento della qualità di vita, possibilità di ridurre l'occupazione di posti letto in reparti di rianimazione e riduzione dei costi di gestione del paziente con insufficienza respiratoria.

5.3. La non autosufficienza: anziani e disabili

La non autosufficienza è una grande problematica assistenziale, che tenderà ad assorbire crescenti risorse nell'ambito dei servizi sanitari e socio-sanitari. E' pertanto, fondamentale attuare sistematici interventi di prevenzione primaria, secondaria e terziaria, tramite interventi in grado di affrontare la molteplicità dei fattori che concorrono a determinare e ad aggravare la situazione di non autosufficienza, Altrettanto basilare è il rafforzamento delle reti assistenziali, con una forte integrazione dei servizi sanitari e sociali.

Gli Anziani

Il possibile incremento delle disabilità e delle malattie croniche causato dall'invecchiamento della popolazione è funzione di vari fattori, tra loro contrastanti, gli uni legati al naturale deterioramento fisico, gli altri alla validità degli interventi di prevenzione e al miglioramento delle condizioni di vita già nelle età precedenti. I possibili scenari che al momento attuale possono prevedersi presentano caratteri discordanti: a) incremento degli anziani non autosufficienti proporzionale all'incremento del numero di anziani con forte crescita in numeri assoluti, b) incremento del numero assoluto di anziani non autosufficienti più contenuto grazie al miglioramento delle condizioni di vita, dei progressi della medicina, delle attività di prevenzione.

262

Infatti già oggi si registra un innalzamento ad età più elevate delle problematiche più importanti (perdita di autonomia, riduzione della mobilità, decadimento cognitivo) connesse con l'età anziana. In ogni caso il mutato assetto demografico impone un'accelerazione nell'attuazione delle scelte di politica sanitaria in questo campo. Agli effetti dell'invecchiamento della popolazione si sommano i cambiamenti nella struttura familiare che hanno portato ad una drastica diminuzione del ruolo tutelare della famiglia, che, lì dove è presente, si trova appesantita dalla difficoltà di affrontare a volte da sola problematiche complesse alle quali non sempre è preparata e che richiedono grande dispendio di tempo, energie e risorse, soprattutto in presenza di "anziani fragili".

Con tale termini si intendono anziani limitati nelle attività quotidiane per effetto di pluripatologie, ritardo nei processi di guarigione e recupero funzionale.

Negli anziani, accanto ai problemi di carattere sanitario, spesso sono presenti problemi di carattere economico. L'incidenza della povertà è superiore alla media (13,9%) tra le famiglie con almeno un componente di oltre 65 anni di età e raggiunge il valore massimo quando i componenti anziani sono due o più (16,7%). Il disagio relativo è più evidente nelle Regioni del Sud, dove l'incidenza media è pari al 21,3% ma le coppie povere con persona di riferimento di oltre 65 anni sono il 28,2% e gli anziani poveri e soli il 25,7%.

Partendo dall'esperienza di questi anni e dall'esperienza internazionale, che sta individuando quale priorità in tutta Europa un incremento delle cure domiciliari rispetto all'istituzionalizzazione, l'obiettivo prioritario che il SSN vuole perseguire in tutto il territorio è la garanzia per l'anziano non autosufficiente della permanenza al proprio domicilio, laddove le condizioni sanitarie, sociali, abitative e di solidarietà sociale lo rendano appropriato. Conseguentemente è necessario lavorare in collaborazione con le istituzioni e i gruppi formali ed informali, che concorrono all'assistenza per l'ottimizzazione degli interventi di propria

competenza, per un miglioramento delle componenti di cura e di assistenza al fine di ampliare le condizioni di appropriatezza.

Occorre, in tal senso, agire essenzialmente sull'implementazione dell'integrazione funzionale tra le varie componenti sanitarie ospedaliere e territoriali e tra i servizi sanitari e sociali, con le modalità previste dall'attuale normativa (Piani attuativi locali che recepiscono le indicazioni dei Piani di zona, e che costituiscono la base degli accordi di programma tra i Comuni e le ASL, e il Piano delle attività territoriali, articolazione dell'accordo di programma etc), per il raggiungimento di obiettivi comuni tramite la concertazione degli interventi e la condivisione delle risorse

Occorre, inoltre:

- riorganizzare la rete dei servizi sanitari, potenziando l'assistenza territoriale e l'integrazione con il sociale, avvalendosi anche del privato, disponibile a progettare e a realizzare vere reti assistenziali con supporti tecnologici e pacchetti di servizi;
- garantire il livello di assistenza agli anziani non autosufficienti su tutto il territorio nazionale, ancorando la definizione del livello all'individuazione di standard di prestazioni, di processo e di esito, anche ai fini di una valutazione della sua effettiva erogazione;
- promuovere la ricerca biomedica e clinica sull'invecchiamento ed in particolare sulle relazioni esistenti tra fragilità, patologia, comorbilità, menomazioni e disabilità geriatriche, promuovendo inoltre il coordinamento delle ricerche gerontologiche attraverso una maggiore cooperazione tra i paesi europei;
- procedere alla realizzazione di una sorgente di finanziamento adeguata al rischio della non autosufficienza.

263

I Disabili

Nell'analizzare gli interventi e le politiche da attuare per l'integrazione dei servizi di cura per le persone diversamente abili, non si può prescindere dal contributo fortemente innovativo, apportato dalla riflessione internazionale in questo campo, concretizzatosi nella "Classificazione internazionale del funzionamento, disabilità e salute (ICF)". L'approccio, che è alla base dell'ICF, amplia grandemente il campo di azione degli interventi da porre in essere per una più piena integrazione delle persone affette da disabilità, mettendo in risalto la responsabilità condivisa delle varie istituzioni (istruzione, sanità, lavoro, enti locali, etc) per il miglior inserimento o reinserimento nel contesto familiare, lavorativo, relazionale e sociale di questi pazienti.

In questa visione è ribadita la centralità dell'individuo nei processi assistenziali e sanitari, cui devono essere garantiti i Livelli Essenziali di Assistenza, eliminando le disuguaglianze che ancora caratterizzano l'accesso ai servizi. Conseguente è la necessità (più volte ribadita in documenti del livello centrale e regionale) che i servizi e gli operatori si attivino per rispondere in maniera coordinata e continuativa alla molteplicità dei bisogni espressi, in un sistema di interrelazioni che costituiscono la rete integrata per le disabilità. L'approccio da seguire per il paziente con disabilità è, quindi, il coordinamento delle attività multiprofessionali e multidisciplinari, che analizzi tutti gli aspetti della persona in relazione ai bisogni causati dall'evento lesivo per la successiva elaborazione di un programma individualizzato di riabilitazione, rieducazione e reinserimento sociale, alla cui definizione partecipa attivamente il paziente con disabilità e la sua famiglia. Nel progetto individuale i diversi interventi sono integrati e i diversi operatori riconoscono il loro apporto professionale, per quanto autonomo, facente parte di una strategia più ampia finalizzata al raggiungimento di obiettivi comuni.

L'impegno del Servizio sanitario nazionale in primo luogo è volto a garantire che l'intervento riabilitativo sia precoce per ridurre gli esiti invalidanti degli eventi lesivi, facilitando il recupero di competenze funzionali e/o lo sviluppo di competenze sostitutive. Per tale scopo vanno sviluppati anche in questo settore gli strumenti del governo clinico e della valutazione della qualità, tramite indicatori di struttura, di processo e di esito, implementando l'utilizzo di linee guida cliniche e di percorsi assistenziali, fondati sui principi della medicina basata sulle evidenze.

Alla dimissione dell'ospedale il paziente entra nella dimensione riabilitativa territoriale: per garantire la continuità delle cure soprattutto nel delicato passaggio dall'ospedale al territorio e dalle strutture territoriali al domicilio, è necessario promuovere e potenziare il coordinamento delle strutture e dei servizi sanitari che entrano a far parte della rete di riabilitazione in modo da consentire la presa in carico globale del paziente, l'unitarietà degli interventi, il facile passaggio da un nodo all'altro della rete.

A questo riguardo vanno previsti percorsi assistenziali anche per la fase di cronicità, dimensionando i nodi della rete a livello regionale e locale, secondo l'epidemiologia del territorio. È auspicabile che, per migliorare l'integrazione e la comunicazione, si utilizzino terminologie comuni per individuare i bisogni, gli obiettivi e i risultati degli interventi. A tale proposito, in considerazione del grande sviluppo in termini di organizzazione, tecnologie, ricerca, bisogni informativi che il mondo della riabilitazione ha avuto in questi anni, occorre procedere ad una rielaborazione delle linee guida ministeriali per le attività di riabilitazione, già approvate con un Accordo Stato-Regioni nell'anno 1998.

Occorre inoltre provvedere ad un aggiornamento del nomenclatore dei presidi protesici ed ortesici, al fine di adeguare la lista dei dispositivi erogabili e meglio ricollegare l'assistenza protesica alla più generale assistenza riabilitativa.

264

L'integrazione territoriale prevede il coinvolgimento della rete assistenziale e di solidarietà sociale. Importante infatti nel campo della disabilità è il contributo che può essere apportato dal volontariato e dal privato no profit, per la peculiarità di queste associazioni di rispondere in modo flessibile ed articolato ai bisogni anche non codificati dei pazienti. È inoltre molto importante l'apporto delle associazioni di familiari e dei gruppi di auto-aiuto, il cui contributo va ricercato e riconosciuto.

Il programma individualizzato di riabilitazione deve prevedere, inoltre, interventi finalizzati alla formazione professionale e al reinserimento o inserimento scolastico. Vanno, pertanto, promossi incontri congiunti tra gli operatori sociosanitari e scolastici per definire percorsi di integrazione e di orientamento scolastico e con i centri di formazione professionale per l'inserimento nel mondo del lavoro. L'esercizio del diritto all'istruzione e al lavoro costruisce infatti il primo passo verso quella piena integrazione sociale, che insieme al raggiungimento e al mantenimento della massima autonomia costituisce l'obiettivo a cui tutti gli interventi di riabilitazione sono finalizzati.

A questo proposito, in favore dei disabili gravi, in sinergia con i servizi sociali, è opportuno promuovere la realizzazione delle condizioni che permettano una vita quanto più indipendente, che non deve essere necessariamente legata al venir meno del supporto familiare (il cosiddetto "dopo di noi"), ma può essere preparata con la partecipazione propositiva della famiglia. È possibile ipotizzare soluzioni abitative in residenze di piccole dimensioni che, pur promuovendo l'autonomia, mantengano il paziente in un contesto relazionale favorevole.