

Comitato consultivo aziendale – Asp - Catania

Indagine sullo stato attuazione della L. 38/2010

Prot. n. 231

Premessa:

Il dolore fisico o morale caratterizza la vita dell'uomo ed è onnipresente in tutti gli aspetti di danno alla persona. L'Internationale association for the study of pain lo definisce come una *“esperienza sensoriale ed emotiva spiacevole dovuta a danno tissutale attuale o potenziale, o descritta come ne derivasse”*. “Se il diritto alle cure deve essere riconosciuto a tutti i cittadini, non di meno deve essere garantito il diritto a non soffrire dolori inutili e nocivi, lesivi della stessa dignità umana quando essi oltrepassano ogni limite, in intensità e tempo. In Italia la riduzione, il controllo e la “cura” del dolore non hanno ancora la priorità necessaria per: a) difetto di competenze circa la valutazione del dolore e degli approcci terapeutici; b) non conoscenza dei meccanismi di azione degli oppioidi e difficoltà burocratiche nella loro prescrizione non ancora del tutto superate; c) preoccupazione circa gli effetti collaterali ed il rischio di dipendenza da sostanze oppiacee; d) accettazione rassegnata della sofferenza fisica; e) attenzione al prolungamento della vita ma scarso impegno ad assicurare una buona qualità di vita.” (1). Quali tipi di dolore è possibile registrare? Le categorie di dolore sono fisico-organico-somatico e morale-spirituale intinale. Per quanto concerne la sopportabilità, il dolore fisico talvolta “non resiste semplicemente al linguaggio, ma lo distrugge attivamente, provocando un ritorno immediato a uno stato anteriore al linguaggio: ai suoni e ai gemiti che un essere umano emette prima di apprenderlo” (2). Il dolore “spirituale” può anche risultare più straziante, essendo intimamente correlato alla sofferenza derivante da patimenti per vicende personali o dei propri cari: è il caso della percezione del proprio degrado a causa di gravi menomazioni oppure del lutto per la perdita di un figlio.

Scopi ed obiettivi dell'indagine

Quale è lo scopo di questa relazione? La relazione nasce dalla necessità che, a distanza di oltre sette anni dall'entrata in vigore della legge 15.3.2010 n. 38 recante *Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore* (Guri n. 65 del 19.3.2010), venisse svolta dai cittadini, organizzati nel Comitato consultivo dell'Asp di Catania, una indagine - ricerca sullo stato di attuazione di quella legge, un testo innovativo, come è noto, che ha inserito l'Italia tra i primi paesi a definire standard e garanzie per chi è affetto da dolore cronico. La normativa, infatti garantisce interventi diagnostici e terapeutici sui pazienti, indipendentemente da quale sia l'origine della sofferenza, prevedendo anche supporto psicologico e percorsi di riabilitazione, una rilevazione specifica del dolore, con inserimento dei dati in cartella clinica, la formazione ad hoc del personale medico e sanitario. Il tempo trascorso sicuramente può essere considerato sufficiente per osservare e misurare il cambiamento, anche perché verifiche del genere vengono fatte in periodi inferiori, trattandosi di normative immediatamente applicabili specie in quei Paesi in cui c'è una alta densità di pazienti con dolore cronico. E' il caso dell'Italia, posta in Europa al terzo posto con un'alta prevalenza (26%) di pazienti con dolore cronico.

(1) Estratto dal Razionale del Convegno Il dolore superfluo del 4° Convegno nazionale sul dolore, Pisa 23-24 ottobre 2008, organizzato da Cittadinanzattiva –Tribunale per i diritti del malato e Centro Regionale Toscano “Contro il dolore inutile”.

(2)Elaine Starry, The body in pain, Oxford University Press, 1885).

Quadro normativo di riferimento

Il quadro normativo in Sicilia ha avuto inizio nel 1996 – con la legge n.26 – ed ha programmato la realizzazione della rete regionale individuando le modalità attuative che disciplinano la realizzazione delle cure domiciliari e degli hospice; negli anni, sono seguite specifiche norme quali:

- **D.A. 9.10.2000**, concernente approvazione Programma regionale per la realizzazione della rete di assistenza ai malati in fase avanzata e terminale;
- **D.A. 5.12.2011** concernente le Linee Guida per la realizzazione del Programma regionale di cure palliative ;
- **Decreto del 8.5.2009 n. 873** che definisce l'organizzazione delle cure palliative in Sicilia e la dotazione dei posti letto hospice;
- **Legge n. 38 del 15.3.2010** concernete Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore, il primo atto istituzionale del Parlamento italiano che sancisce il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative per la terapia del dolore (3);
- **D.A. n. 2 del 3 gennaio 2011** col quale è stato approvato il “Programma di sviluppo della Rete di cure palliative nella Regione Siciliana” con lo scopo di definire le linee attuative della Rete locale di Cure Palliative, incrementare l'offerta di tali cure in ambito domiciliare e residenziale e definire le modalità di presa in carico ed accompagnamento dei pazienti che necessitano di cure palliative nel corso di tutte le fasi della loro malattia.
- **D.A. n. 1446 del 26 luglio 2013** che recepisce l'Intesa Stato Regioni del 25 luglio 2012 relativamente alla definizione in 14 standard delle dimensioni strutturali e di processo che devono caratterizzare la Rete locale di Cure Palliative ai fini dell'accREDITamento dei soggetti erogatori (*Gurs* n. 40 del 30 agosto 2013);
- **D.A. 27.12.2013** concernente approvazione del programma regionale per la implementazione delle Linee guida per la gestione dei pazienti con dolore cronico (*Gurs*. N. 4 del 24.1.2014) recepito con Deliberazione di presa d'atto dell'ASP n. 1249 del 11.12.2014;
- **Intesa Stato Regioni del 19 febbraio 2015** Rep. n. 32/CSR, che ha definito il crono-programma che le regioni dovranno attuare in materia di adempimenti relativi all'accREDITamento delle strutture sanitarie, anche con riferimento alla realizzazione delle reti di cure palliative per il paziente adulto ed in età pediatrica;
- **D.A. del 2.12.2015** relativo all' approvazione del Documento sull'organizzazione e sviluppo della rete locale di cure palliative, nell'ambito del sistema di governance della Regione siciliana diretto a garantire il diritto di accesso alle cure palliative in ogni luogo di cura, indipendentemente

(3) La data del 15 marzo rimarrà nella memoria di tutti coloro – politici e clinici – che si sono impegnati affinché il dolore cronico fosse classificato e trattato come una vera malattia, nonché di tutti i pazienti che hanno visto tutelato il loro diritto ad essere curati per una patologia che, oltre al fisico, inferisce sull'anima di chi ne è affetto. La legge 38 rappresenta un passo fondamentale in ambito sanitario: riconosce al dolore cronico la dignità di malattia, separa nettamente le cure palliative dalla terapia del dolore, obbliga i clinici alla cura del dolore ma anche ad un altrettanto monitoraggio, inserendo il dolore tra i cinque parametri vitali da valutare quotidianamente. E' il raggiungimento di un importante traguardo e, al tempo stesso, il punto di partenza verso un approccio del tutto differente al dolore cronico. Un grande risultato che va riconosciuto non solo a chi vi ha lavorato in anni recenti, ma anche a tutti gli operatori che, nell'ultimo decennio, hanno gettato le basi di quel cambiamento culturale senza il quale tutto ciò non si sarebbe potuto ottenere (dalla prefazione del prof. U. Veronesi al libro di Marco Filippini- Manuela Maria Campanelli “Cronaca di una legge che ci difende dal dolore – La legge 38/10, la più evoluta d'Europa”)

dall'eziopatogenesi della malattia, dalla razza, dalla cultura, dallo stato sociale. (Gurs n. 55 del 31.12.2015) (4);

D.A. 31.10.2016 recante “Composizione del Coordinamento regionale per le cure palliative e la terapia del dolore: sostituzione e implementazione”. Nello stesso Decreto sono richiamati i precedenti provvedimenti concernenti l'organismo di coordinamento di cui trattasi.

D.A. 27.12.2016 recante Costituzione della Rete regionale per la terapia del dolore del paziente adulto e pediatrico. Il Decreto disegna la rete regionale per la terapia del dolore attraverso il modello Hub e spoke con previsione in tutta la regione di ben 18 spoke.

Quali contributi trarre dall'indagine civica?

Con questa indagine sarà possibile: offrire all' Azienda un contributo dal punto di vista di cittadini e pazienti; rilevare alcune criticità esistenti; suggerire proposte migliorative rispetto allo stato di attuazione della L. 38/2010; richiamare l'attenzione di chi deve assumere decisioni perché i servizi dedicati offrano idonee prestazioni di terapia del dolore; contribuire, infine, a migliorare la cultura degli operatori sanitari, perché la medicina si trasformi da opera del medico che cura, in medico che si prende cura nel rispetto di due diritti del malato: non soffrire inutilmente, mantenere la propria dignità ed una decorosa qualità di vita. Sul tema notevoli sono stati i contributi dati da Cittadinanzattiva – Tribunale per i diritti del malato con numerosi documenti, tra i quali giova ricordare la Carta Europea dei diritti del malato (5), la Carta dei diritti sul dolore inutile, promossa nel 2005 (6); progetti e campagne varie sulla salute: aboliamo i dolori forzati; la raccomandazione civica sul dolore cronico-non-oncologico; la campagna non siamo nati per soffrire; la Guida In-Dolore; le raccomandazioni civiche contro il dolore in Europa e per ultimo l'indagine “In-dolore” del 2014 che ha coinvolto 214 reparti e 46 ospedali di 15 regioni sul trattamento e attenzione al dolore negli ospedali. (7).

(4) Si definisce *Cura palliativa* l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici ed assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, erogati da un'equipe multidisciplinare e finalizzati alla cura attiva e totale di pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici (art. 2 comma 1 legge n. 38/2010). Anche le *Cure di fine vita* sono parte integrante nelle cure palliative e si riferiscono alle cure dell'ultima fase della vita caratterizzata da segni e sintomi specifici, il cui pronto riconoscimento permette di impostare quei cambiamenti che sono necessari per riuscire a garantire ai malati una buona qualità del morire ed ai familiari che li assistono una buona qualità di vita, prima e dopo il decesso del loro caro.

(5) In modo solenne la Carta Europea dei diritti del malato all'art. 11 afferma che ***Ogni individuo ha il diritto di evitare quanta più sofferenza possibile, in ogni fase della sua malattia.*** Con tale principio si vuole sancire il diritto del cittadino malato ad evitare sofferenze e dolore inutili, pur nella consapevolezza che tale sofferenza costituisce componente della sua malattia.

(6) Lo stesso principio, in uno con altri rilevanti, è ribadito nella Carta dei diritti sul dolore inutile. E' bene ricordare che pur non avendo le Carte valore legale, per il cittadino possono costituire un'arma in più per affermare il diritto a non soffrire.

(7) Da quella indagine è emersa una scaletta discendente di performance man mano che si procede verso Sud. Per quanto attiene all'esperienza diretta dei degenti, soltanto il 24,9% degli intervistati dichiara di essere stato informato sui propri diritti in merito al dolore, con differenze territoriali significative a seconda dell'area territoriale di appartenenza essendosi registrata più informazione al nord rispetto al centro sud. Critico è poi il trattamento del dolore nell'anziano dove mancano protocolli specifici nel 76% dei reparti monitorati. Al sud i protocolli attivi sono solo il 7%, al Nord il 26% e nel Centro il 42%. Analoghi parametri riguardano la formazione e aggiornamento del personale; infatti tra le diverse aree sono presenti differenze significative: 50% al Nord, 25% al Centro, 24% al Sud.

L'Azienda sanitaria prov.le ha partecipato nel 2014 all'indagine di cui sopra solo con l'Ospedale di Acireale ed il punteggio registrato è stato di 10 su 50. Un punteggio basso rispetto ad altri ospedali.

Certo, nessuno può negare che, in generale, dalla pubblicazione della L. 38/2010 passi avanti sono stati fatti; lo documenta il rilievo che ormai almeno nel 75% del territorio nazionale le Regioni hanno tutte formalizzato l'impegno a recepire gli indirizzi dettati dalla normativa nazionale, che le Asl e le Aziende ospedaliere stanno rendendo operative. C'è però quel 25% fuori e questo significa che una parte della popolazione si trova in condizioni di diseguaglianza, per cui in realtà c'è una quota di pazienti che non gode dei diritti che la legge 38 prevede; questo significa che ancora occorre lavorare per la sua piena attuazione. I dati, comunque, dimostrano che l'uso della terapia contro il dolore non è più un tabù e che sono sempre più le persone che ricevono assistenza adeguata nel momento di massima fragilità. Dati confortanti emergono dalla Relazione al Parlamento dove il numero dei malati oncologici deceduti in ospedale si riduce, mentre migliora il numero dei posti letto, disponibili in hospice (da qualche tempo anche nella nostra provincia c'è un hospice pediatrico con due posti letto presso l'ARNAS Garibaldi che presto saranno portati a cinque); l'assistenza palliativa domiciliare migliora come anche le cure palliative pediatriche, verso cui è presente un cambiamento con ricadute sui bambini anche se lento ma costante e continuo.

Anche per l'assistenza palliativa e terapia del dolore rivolta al paziente anziano, la relazione al Parlamento evidenzia che effettivamente un percorso virtuoso è stato intrapreso dal nostro paese, ma è ancora molto lunga la strada da percorrere per il raggiungimento dell'obiettivo stabilito. Ma quale è lo stato di applicazione della legge 38/ 2010 nelle strutture dell'Asp? Dal 2014, ultima indagine fatta da Cittadinanzattiva presso l'ospedale di Acireale, non ci sono state altre indagini. Ci stiamo provando con la presente, operando come segue: abbiamo inviato questionari alle Direzioni sanitarie di presidio, sollecitate recentemente, purtroppo senza alcun esito. Abbiamo avuto comunque un unico riscontro da parte di altro operatore dipendente, esperto della materia, il quale ci ha restituito il questionario debitamente compilato ed annotato nell'**Allegato n. 1**. In conseguenza sulla base dei dati emersi nel questionario e delle altre informazioni acquisite anche durante l'esperienza vissuta dai pazienti, siamo in grado di elaborare la presente indagine che fornirà indicazioni e raccomandazioni generali utili al miglioramento della questione. Come è noto le notizie per la rilevazione e valutazione ha interessato le seguenti unità operative: pediatria, medicina, chirurgia, ortopedia, ostetricia e ginecologia, pronto soccorso, area dell'informazione, dell'accesso ai farmaci, del sostegno alla persona. L'indagine avrà i suoi limiti, che possono essere superati se i competenti uffici dell'Asp od il prossimo Comitato consultivo rinnovato riterranno opportuno continuare e completare questo lavoro.

Proposte

Nel complesso l'Azienda sta rispondendo alla legge 38/2010, considerato che l'implementazione di essa è tra gli obiettivi della pianificazione strategica aziendale e la rilevazione del dolore è ormai un fatto acquisito per tutte le unità operative di ricovero, che viene indicato nella cartella clinica il grado di dolore misurato in base ai parametri previsti ed annotato in apposite schede di rilevazione e, conseguentemente, trattato con opportuni antidolorifici. Questi elementi fondamentali nella gestione del dolore non sono però gli unici, in quanto occorre anche avere attenzione ad altri elementi allo stato piuttosto critici, quali: l'organizzazione di corsi di formazione (assenti negli ultimi due anni) per medici ed infermieri; i protocolli per la gestione del dolore post operatorio, il dolore dell'anziano ultra settantacinquenne, ridurre il dolore procedurale in Pronto soccorso, il protocollo di analgesia al triage che può essere somministrato dagli infermieri, l'utilizzo di morfina nella gestione del dolore della colica renale ecc; altra criticità riguarda il fatto che nelle unità operative, tra i pazienti, non girano periodicamente questionari sulla soddisfazione nella gestione

del dolore. Positiva invece è la presenza in strutture ambulatoriali di linee guida/protocolli per l'annotazione del dolore, come anche la istituzione del Comitato Ospedale Territorio senza dolore (COTSD). Per quest'ultimo organismo va però sottolineata la necessità di una sua maggiore operatività, considerate le rilevanti funzioni, incompatibili con gli scarsi incontri programmati (l'ultima riunione risale al 27.10.2015); non risulta predisposto in merito un piano di attività nè obiettivi con cadenza almeno biennale, nè pubblicata annuale relazione o resoconto dell'attività del COTSD; questi non dispone di un budget per l'implementazione delle attività; all'interno dell'ospedale non è presente una equipe multidisciplinare di professionisti dedicata alla terapia del dolore, nè risulta istituita una struttura organizzativa intraospedaliera di terapia del dolore; come non è presente in ospedale un numero telefonico o un indirizzo e-mail dedicato ai medici di medicina generale per consulenza in caso di emergenza relativa al dolore; non risulta infine deliberata la rete locale di terapia del dolore, ecc. Per quanto concerne l'**Area informazione** le risposte al questionario sono state tutte negative; mentre positive sono le risposte relative all'area di accesso ai farmaci concernenti il consumo in percentuale di morfina (oltre il 10%), all'utilizzo di software gestionale per monitoraggio farmaci in magazzino e alla consegna di prescrizione farmacologica al paziente dimesso per il trattamento del dolore nei primi trenta giorni di terapia dalla dimissione. Per l'area sostegno alla persona, mentre è presente in ospedale, un servizio psicologico ed un luogo per pratica religiosa (tipo stanza del silenzio anche se non in tutti i Presidi), manca il mediatore culturale e non risulta distribuita ai professionisti la guida di cui all'art. 4 D.A. 27.12.2013.

Raccomandazioni e conclusioni

Se questi sono gli aspetti positivi e critici relativamente all'applicazione della legge sul dolore, riteniamo doveroso aggiungere di seguito altre raccomandazioni intese a migliorare il sistema:

- venga realizzata una costante verifica da parte degli Uffici Qualità sulle prestazioni di cui trattasi, che essendo inserite nei Lea, tali prestazioni oltre ad essere un diritto sono anche un indicatore sul quale dovrebbe essere valutata l'efficacia e l'efficienza del sistema salute;
- siano continue le campagne di informazione e sensibilizzazione dei cittadini sul tema del dolore. Taluna di queste campagne può farsi coincidere con la Giornata Nazionale del sollievo (quest'anno alla XV edizione) ed in quella occasione offrire visite gratuite da parte di specialisti della medicina del dolore; per le spese si ricorda che già la legge dal 2012 prevedeva lo stanziamento di fondi ad hoc per le campagne suindicate;
- va sempre offerta ai pazienti non solo una assistenza specifica, attraverso figure professionali adeguatamente formate, capaci di diagnosticare con precisione le malattie ma anche capaci di erogare servizi caratteristici, efficaci e appropriati, ivi compresi quelli afferenti la lotta al dolore inutile;
- il Comitato ritiene oltre modo utile che l'attenzione al dolore e alla sofferenza devono essere una priorità culturale e diffusa, da tutti condivisa, se effettivamente si vuole avere attenzione alla rilevazione del dolore, alla sua diagnosi, alla dimensione psicologica e spirituale ed al suo trattamento;
- per la gestione della sofferenza in fase di triage al P.S. è opportuno che vengano promosse Raccomandazioni per migliorare concretamente la gestione del dolore e definiti o modificati percorsi diagnostici terapeutici (Pdta) per malattie croniche a maggiore rischio di dolore;
- come disposto in altre regioni (Lombardia) è bene che tra gli obiettivi dei Direttori generali venga inserita l'attuazione della normativa in materia di dolore;
- venga migliorata la cultura degli operatori sanitari ed introdotte nella formazione universitaria di base attività didattiche finalizzate alla riduzione, al controllo e cura del dolore e della sofferenza che ad esso si accompagna;

- ricordare agli specialisti di terapia del dolore che la prima visita non sia una visita generica ma fatta in modo da categorizzare la malattia;
- ricordarsi che le dimissioni ospedaliere devono sempre riportare se il paziente è stato sottoposto o meno a terapia del dolore e se il trattamento è stato efficace;
- attenzione alla formazione ai medici di famiglia tanto utile per seguire a domicilio pazienti che hanno di bisogno di trattamenti con cure palliative o sono da inviare all'ospedale;
- incoraggiare la formazione con Master (ne sono previsti 4) rispondenti ai dettami della legge;
- non sottovalutare mai il problema del dolore, anche per fronteggiare l'inadeguatezza registrata in Italia dovuta al modesto consumo di oppioidi a fronte di un alto consumo di anti infiammatori -i Fansa. Tutto ciò evidenzia inappropriata terapeutica, contribuendo alla inefficienza del nostro sistema in quanto, anziché preferire l'opzione terapeutica appropriata per la gestione del dolore cronico – oncologico, si preferiscono altri farmaci.;
- attenzione ai Pronto soccorso pediatrici. Non in tutte le Aziende Ospedaliere è presente questa tipologia di emergenza-urgenza; il più delle volte l'accesso di un bambino che necessita di interventi di emergenza avviene nel P.S. generale ed ordinario. Nel 60% degli accessi il dolore è presente, ma per quanto risulta, non è presente un trattamento del dolore precoce nel triage e pertanto almeno il 96% dei bambini vive con sofferenza l'attesa della visita che dura in media 50 minuti. Il trattamento in triage costituito dalla misurazione del dolore è fondamentale, anche perché, misurando il dolore attraverso le scale algometriche validate a seconda della sua entità, può rendersi opportuno far cambiare il codice di accesso al P.S. e rendere prioritaria la visita. Questo ovviamente significa interventi coordinati tra aziende per introdurre tale misurazione e soluzione a monte del caos ai PPSS, caratterizzato da sovraffollamento, carenze del territorio, cattiva educazione dei cittadini, ambienti inadeguati e insicuri che spesso generano quel fenomeno detto del boading, vale a dire attesa di ore e di giorni, su barelle o panche, di un posto letto che non c'è per un ricovero che è stato invece ritenuto necessario;
- stimolare le Unità Operative alle “buone pratiche in tema di lotta al dolore” per rafforzare l'impegno su questo argomento anche al fine di consentire all'Azienda di partecipare al “Premio civico europeo per le buone pratiche per il dolore cronico” oggetto annuale di concorso promosso da Active Citizenship Network – Cittadinanzattiva;
- infine si raccomanda l'adozione della **Carta dei diritti sul Dolore inutile riportata all'Allegato n. 2**

Allegato n. 1

Questionari sullo stato attuazione della L. 38/2010 nelle strutture aziendali

Focus 1. su pediatria

- la rilevazione e valutazione del dolore avviene attraverso scale di misurazione del dolore specifiche dell'età pediatrica.....**si**
- Per ridurre l'ansia o il disagio che può conseguire al dolore vengono usati le seguenti tecniche:
 - massaggio..... **no**
 - respirazione.....**si**
 - uso dello zucchero...**si**
 - carezze**si**
 - clown therapy **no**
 - trattamenti energetici (es guanto magico, gioco dell'interruttore ecc.)..... **no**

- nel caso di procedure invasive (es. prelievo con ago cannula) vengono usati farmaci ad uso locale come pomate di lidocaina.....**si**
- se il bambino deve essere operato con anestesia totale viene consentito ad uno dei genitori di essere presente accanto al bambino sino all'ingresso in sala operatoria.....**si**
- viene proposto ad uno dei genitori di essere presente al risveglio del bambino?.....**si**

Focus 2. ostetricia e ginecologia

- utilizzo di uno o più strumenti (es. scale numeriche, verbali, analogiche visive combinate ecc.) per la rilevazione e valutazione periodica del dolore.....**si**
- presenza di ambulatorio per dolore pelvico e di endometriosi..... **no**
- possibilità di partoanalgesia con anestesia dedicata garantita 24 h/giorno, 365 gg all'anno**no**
- durante il ricovero vengono girati **questionari sulla soddisfazione** rispetto alla gestione e trattamento del dolore**no**

Focus 3. chirurgia ortopedica

- utilizzo di uno o più strumenti (es. scale numeriche, verbali, analogiche visive combinate ecc.) per la rilevazione e valutazione periodica del dolore.....**si**
- presenza di uno o più protocolli operativi per la gestione del dolore postoperatorio..... **no**
- presenza di un protocollo operativo specifico per l'esecuzione delle ricomposizioni delle fratture che indichi esplicitamente le terapie antalgiche efficaci da somministrare prima delle manovre **no**
- realizzazione negli ultimi due anni di uno o più corsi di formazione sulla gestione del dolore a cui hanno partecipato almeno il 90% degli operatori sanitari (medici e infermieri).....**no**
- durante il ricovero vengono girati **questionari sulla soddisfazione** rispetto alla gestione e trattamento del dolore).....**no**

Focus 4. medicina generale o medicina interna

- utilizzo di uno o più strumenti (es. scale numeriche, verbali, analogiche visive combinate ecc.) per la rilevazione e valutazione periodica del dolore.....**si**
- presenza di uno o più protocolli operativi per la gestione del dolore nel malato anziano (over 75)**no**
- realizzazione di corsi negli ultimi due anni di uno o più corsi di formazione sulla gestione del dolore a cui hanno partecipato almeno il 90% degli operatori sanitari (medici e infermieri).....**no**
- durante il ricovero vengono girati **questionari sulla soddisfazione** rispetto alla gestione e trattamento del dolore..... **no**

Focus 5 Pronto soccorso

- presenza di uno o più protocolli operativi per ridurre il dolore procedurale in P.S. causato da tutti gli interventi dolorosi (suture, rimozione di corpi estranei, incisioni ascessi, medicazioni ecc). .. **no**
- nel protocollo di gestione del dolore della **colica renale** in P.S. è esplicitamente previsto l'utilizzo della morfina.....**no**
- realizzazione negli ultimi due anni di uno o più corsi di formazione sulla gestione del dolore a cui hanno partecipato almeno il 90% degli operatori sanitari (medici e infermieri) dell'U.O. di emergenza urgenza.....**no**

- presenza di protocollo di analgesia al triage che preveda che gli infermieri possano somministrare analgesici efficaci sul dolore moderato (quale ad es. paracetamolo)**no**

Area Rilevazione e trattamento del dolore

All'interno delle strutture ospedaliere ed ambulatoriali sono presenti:

- linee guida /protocolli operativi per la misurazione, valutazione e annotazione del dolore ad intervalli regolari **si**

- nelle linee guida /protocolli operativi per la misurazione, valutazione e annotazione del dolore è esplicitato l'obbligo di effettuare la rivalutazione del dolore dopo il trattamento.....**no**

- sono presenti protocolli/ procedure aziendali per ridurre il dolore procedurale causato da tutti gli interventi diagnostici e terapeutici dolorosi.....**no**

- è previsto che ogni paziente ricoverato abbia un **case manager infermieristico**; è esplicitato che tale infermiere si deve occupare del dolore....**no**

Area strutture e funzioni -

- è stato istituito con atto deliberativo il Comitato Ospedale – Territorio senza dolore (COTSD).....**si**

- il COTSD ha predisposto un piano di attività/obiettivi almeno biennale.....**no**

- viene pubblicata ogni anno relazione o resoconto dell'impegno e/o attività del COTSD **no**

- il COTSD dispone di un budget per l'implementazione delle attività....**no**

- all'interno dell'ospedale c'è una equipe multidisciplinare di professionisti dedicata alla terapia del dolore..... **no**

- è stata istituita una struttura organizzativa intraospedaliera di terapia del dolore....**no** (1)

- in ospedale è presente un numero telefonico o un indirizzo email dedicato ai medici di medicina generale per avere consulenza in caso di emergenza relativa al dolore..... **no**

- è stata deliberata la rete locale di terapia del dolore(2)..... **no**

- esistono strumenti informatici (fascicolo elettronico, piattaforma informatica online) per la condivisione di flussi informativi tra i medici di medicina generale e la struttura organizzativa di terapia del dolore... **no**

Area informazione

- Sul sito Web dell'Azienda sono presenti informazioni sull'esistenza, sul funzionamento e sulle modalità di accesso ai servizi per il trattamento del dolore.....**no**

- negli ultimi tre anni l'Azienda ha aderito a campagne promosse da organizzazioni civiche e di pazienti per informare i cittadini sui loro diritti in tema di dolore.....**no**

- negli ultimi due anni sono stati realizzati corsi di formazione cui hanno partecipato almeno il 75% dei medici dei reparti di degenza**no**

- negli ultimi due anni sono stati realizzati corsi di formazione cui hanno partecipato almeno il 75% degli infermieri dei reparti di degenza.....**no**

(1) può corrispondere con il Centro Terapia del dolore;

(2) prevista dalla Conferenza stato regione del 25.7.2012

-negli ultimi due anni sono stati realizzati corsi di formazione sulla gestione del dolore oncologico per il personale sanitario che si occupa di questi pazienti **no**

Area accesso ai farmaci

-nel 2015 il consumo totale di morfina (o equivalenti) in ospedale si è incrementato di almeno il 10%.....**si**

-la farmacia ospedaliera usa quotidianamente un software gestionale per monitorare la disponibilità dei farmaci in magazzino e favorire il riassorbimento delle scorte minime.....**si**

Al momento della dimissione del paziente viene consegnata una prescrizione farmacologia antidolorifica e anche medicinali antidolorifici per far fronte ai primi giorni di terapia,,,,,**si**

Area sostegno alla persona

-è presente un servizio psicologico a disposizione dei pazienti.....**si**

-è presente un luogo dedicato alla pratica religiosa (tipo stanza del silenzio).....**si**

-è presente un mediatore culturale.....**no**

-negli ultimi tre anni sono state effettuate indagini sulla soddisfazione dei pazienti rispetto alla gestione del dolore da parte dell'ospedale... .. **no**

-negli ultimi tre anni sono stati realizzati report relativi ad un sistema di Auting interno sulle cartelle cliniche per la verifica ed il miglioramento di registrazione, misurazione e trattamento del dolore nell'ospedale.....**si**

medicina generale

-l'implementazione della legge 38/10 è tra gli obiettivi della pianificazione strategica aziendale.....**si**

Secondo la legge 38/2010 Il medico di medicina generale e quello ospedaliero indicano nella cartella clinica il grado di dolore che deve essere misurato in base ai parametri previsti ed annotato in apposite schede di rilevazione; e conseguentemente trattarlo con opportuni antidolorifici.....**si**

Al fine di consentire la promozione, la diffusione e l'implementazione si è proceduto a distribuire a tutti i professionisti la guida (art. 4 D.A. 27.12.2013**no**

Allegato n. 2

Carta dei diritti sul Dolore inutile

1) Diritto a non soffrire inutilmente

Ciascun individuo ha diritto a vedere alleviata la propria sofferenza nella maniera più efficace e tempestiva possibile.

In passato ignoranza, pregiudizi e rassegnazione hanno impedito che si affrontasse in maniera adeguata il dolore connesso alla malattia. In realtà il dolore è un sintomo che va curato con la stessa attenzione riservata alle patologie per evitare che si cronicizzi e diventi esso stesso "malattia". E' necessario, pertanto, che si crei un nuovo approccio culturale al tema della sofferenza e del dolore inutile e che la terapia del dolore diventi parte integrante del percorso terapeutico. Ogni individuo ha diritto di sapere che il dolore non va necessariamente sopportato, ma che gran parte della sofferenza può essere alleviata e curata intervenendo con la giusta terapia. Il dolore deve essere eliminato o, almeno, attenuato in tutti i casi in cui sia possibile farlo poiché esso incide in maniera pesante sulla qualità della vita. E' un diritto che deve essere riconosciuto

e rispettato sempre e ovunque, dai reparti ospedalieri alle strutture di lungodegenza, dal pronto soccorso al domicilio del paziente.

2) Diritto al riconoscimento del dolore

Tutti gli individui hanno diritto ad essere ascoltati e creduti quando riferiscono del loro dolore.

Il dolore è caratterizzato da una forte componente soggettiva, poiché la sofferenza è influenzata da numerosi fattori individuali, come avvalorato anche dalla letteratura. Per intervenire nella maniera più adeguata, gli operatori hanno il dovere di ascoltare, prestare fede e tenere nella massima considerazione la sofferenza espressa. Il cittadino deve essere libero di riferire il dolore provato, con la terminologia che gli è propria, e assecondando le proprie sensazioni, senza temere il giudizio dell'operatore, che deve impegnarsi ad interpretare al meglio quanto il paziente cerca di comunicare.

3) Diritto di accesso alla terapia del dolore

Ciascun individuo ha diritto ad accedere alle cure necessarie per alleviare il proprio dolore.

Attualmente persistono numerosi limiti all'accesso alla terapia del dolore. L'ostacolo maggiore è rappresentato da pregiudizi di ordine culturale, che perdurano nella classe medica, anche in seguito alla carenza di formazione specifica sia a livello universitario che nei momenti di aggiornamento professionale. Ad aggravare queste resistenze si aggiungono procedure eccessivamente rigide, quali la mancata considerazione di alcune tipologie di dolore, varie preoccupazioni di ordine economico-finanziario e la diffusa inadeguatezza delle strutture sanitarie. Per rendere accessibile la terapia del dolore sono indispensabili il riconoscimento e la condivisione di alcuni presupposti fondamentali: • la considerazione e la cura del dolore provato dal paziente dovrebbero rappresentare, per tutti i componenti dell'équipe assistenziale, uno standard di qualità professionale e un dovere deontologico, a prescindere dalle convinzioni etiche, religiose o filosofiche, allo scopo di garantire all'assistito la migliore qualità di vita possibile; • tutte le tipologie di dolore meritano uguale considerazione, indipendentemente da quale sia la patologia o l'evento che ne è all'origine. Hanno quindi pari diritto di essere curati nel loro dolore non solo quanti affrontano le fasi terminali della vita, ma anche coloro che soffrono di dolore cronico non da cancro e acuto (da parto, da trauma, da intervento chirurgico, o che necessitano di primo intervento al pronto soccorso); in particolare, tutte le donne dovrebbero essere messe nelle condizioni (compatibilmente con la situazione clinica) di partorire senza dolore; • il servizio sanitario pubblico deve essere in grado di assicurare un'adeguata assistenza al dolore sia all'interno che all'esterno delle strutture sanitarie. Queste ultime dovrebbero garantire un servizio di terapia del dolore (semplice o complesso, in funzione della qualità e quantità delle prestazioni erogate) qualitativamente conforme alle più recenti linee guida internazionali e in grado di assicurare un trattamento idoneo a tutti i soggetti bisognosi. L'accesso alla terapia sul territorio va garantito, soprattutto, attraverso le prestazioni al domicilio del paziente, facendo riferimento alle linee guida dell'OMS, predisponendo procedure di prescrizione e somministrazione dei farmaci più semplici ed evitando sospensioni della continuità assistenziale; • i farmaci e le tecniche per la terapia del dolore, e tutti gli strumenti tecnici propedeutici alla loro corretta somministrazione, devono essere compresi tra le prestazioni che il servizio sanitario pubblico garantisce effettivamente a tutti i cittadini. Ogni persona ha il diritto di accedere a procedure innovative secondo gli standard internazionali, senza che possano essere accampati impedimenti di carattere economico o finanziario.

4) Diritto ad un'assistenza qualificata

Ciascun individuo ha diritto a ricevere assistenza al dolore, nel rispetto dei più recenti e validati standard di qualità.

Ogni persona ha diritto a ricevere assistenza al dolore da operatori adeguatamente formati e aggiornati, in maniera che sia garantito il rispetto degli standard di qualità internazionali. E' necessario che la conoscenza del problema "dolore" (ormai considerato il quinto segno vitale), della sua quantificazione (misura del dolore) e delle possibilità di trattamento divengano patrimonio professionale di tutti gli operatori sanitari, in maniera che sia sempre garantita al cittadino la possibilità di veder alleviata la sua sofferenza, anche in assenza di specialisti della materia. Sarebbe opportuno che la misurazione del dolore avvenisse con metodi validati a livello internazionale e che la relativa registrazione fosse indicata nella cartella clinica. E'

inaccettabile che, persino quando le leggi prevedono strumenti atti a facilitare la prescrizione di farmaci oppiacei, il ricorso ad essi risulti, di fatto, negato per impreparazione o indisponibilità di medici ed operatori

5) Diritto ad un'assistenza continua

Ogni persona ha diritto a vedere alleviata la propria sofferenza con continuità e assiduità, in tutte le fasi della malattia.

Il dolore deve essere monitorato regolarmente in tutte le fasi della malattia; la continuità assistenziale potrebbe essere messa in discussione da un'inadeguata attenzione allo sviluppo della patologia e dal venir meno dell'indispensabile rimodulazione della terapia. Particolare attenzione rispetto alla continuità della cura va posta nel passaggio dall'ospedale al territorio, evitando situazioni di discontinuità per irreperibilità degli operatori o indisponibilità di farmaci e presidi.

6) Diritto ad una scelta libera e informata

Ogni persona ha diritto a partecipare attivamente alle decisioni sulla gestione del proprio dolore.

Ogni decisione presuppone un'informazione corretta, completa e comprensibile, che tenga conto del livello culturale del paziente e del suo stato emotivo. Ogni intervento terapeutico finalizzato ad alleviare la sofferenza va concordato e modulato, nella qualità e nell'intensità, in accordo pieno e consapevole con la volontà del paziente, secondo i principi sui quali si fonda un buon consenso informato. Ogni persona ha il diritto di ricevere risposte pronte ed esaurienti ai suoi interrogativi, e di disporre di tutto il tempo necessario ad assumere le decisioni conseguenti.

7) Diritto del bambino, dell'anziano e dei soggetti che "non hanno voce"

I bambini, gli anziani e i soggetti che "non hanno voce" hanno lo stesso diritto a non provare dolore inutile.

La valutazione ed il trattamento del dolore in età pediatrica sono stati a lungo ignorati. La medicina ufficiale, infatti, spesso si accontenta di trasferire sui bambini le conoscenze già sviluppate sugli adulti piuttosto che avviare ricerche e studi appositi, che tengano conto delle specificità della condizione infantile e delle sue implicazioni psicologiche. La paura e l'ansia, presenti in tutti i soggetti a contatto con la malattia, assumono caratteristiche peculiari nei piccoli malati, nelle persone con disagi psichici o con gravi handicap mentali e in alcuni anziani. In questi soggetti la sofferenza trova difficoltà ad essere espressa e la sua lettura non viene registrata adeguatamente per mancanza di un approccio integrato.

8) Diritto a non provare dolore durante gli esami diagnostici invasivi e non

Chiunque debba sottoporsi ad esami diagnostici, in particolare quelli invasivi, deve essere trattato in maniera da prevenire eventi dolorosi.

Alcuni esami diagnostici invasivi non vengono affrontati serenamente quando incutono timore per il dolore che possono provocare.

Catania li 8.7.2017

Avv. Luigi Anile Presidente del Comitato consultivo Asp Catania