



FONDAZIONE NAZIONALE GIGI GHIROTTI ONLUS

in collaborazione con



FONDAZIONE ISAL

DARE VOCE A CHI CERCA SOLLIEVO...

**Osservatorio
per il monitoraggio
della Terapia del dolore
e Cure palliative**

15 marzo 2017

CONFERENZA DI PRESENTAZIONE
a 7 anni dall'approvazione della
Legge 38

***I rilevazione
maggio-dicembre 2016***

L'OSSERVATORIO

Accanto all'Osservatorio ministeriale per il monitoraggio delle cure palliative e terapia del dolore, previsto dall'art.9 della legge 38/2010, la Fondazione Nazionale Gigi Ghirotti Onlus – dal 1974 accanto alla persona malata di tumore e ai loro familiari per promuovere una cultura del sollievo e cure dal volto più umano – in collaborazione con la Fondazione ISAL, ha ideato e attuato un Osservatorio volontario con lo stesso obiettivo di quello ministeriale, ma con un punto di vista diverso: interpellare direttamente e dar voce agli stessi cittadini, in particolare se affetti da dolore acuto o cronico o che accedono alle cure palliative, per offrire alle istituzioni sanitarie una mappatura e un'analisi utile che esprime la “voce di chi cerca sollievo”.

Obiettivi e finalità

L'Osservatorio si propone la **finalità** di contribuire al miglioramento dell'accessibilità, erogazione, conoscenza e diffusione dei servizi di Terapia del dolore e delle Cure palliative e della soddisfazione di chi fruisce di essi. Intende conseguire tale finalità attraverso il raggiungimento dei seguenti **obiettivi**:

1. studio e analisi sulla condizione delle persone con dolore acuto o cronico o che necessitano di Terapia del dolore e/o di Cure palliative;
3. studio e analisi della soddisfazione dei cittadini che si rivolgono a servizi/strutture per il trattamento del dolore e che erogano Cure palliative;
4. formulazione di pareri e proposte agli organi istituzionali in ambito sanitario in merito alla applicazione di quanto sancito dalla legge 38/2010;
5. diffusione della conoscenza dei diritti delle persone affette da dolore o in fase terminale di malattia, anche attraverso forme di collaborazione con il mondo della scuola e del lavoro e di azioni/iniziative di sensibilizzazione della società civile.

La scheda di rilevazione utilizzata dall'Osservatorio è autosomministrabile ed articolata in domande con risposte multiple chiuse e alcune scale di valutazione. Le macro aree coperte dagli item della scheda sono le seguenti:

- Dati di status socio-anagrafici (anonimi)
- Conoscenza e atteggiamento circa l'utilizzo di farmaci oppiacei
- Accesso e soddisfazione per la Terapia del dolore
- Accesso e soddisfazione per i servizi di Cure palliative
- Conoscenza legge 38/2010 e obbligo di valutazione/annotazione del sintomo dolore

Con il supporto della Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome le schede sono pervenute a strutture sanitarie, hospice o al domicilio dei pazienti. Le Regioni/Aziende ospedaliere le hanno restituite alla Fondazione Gigi Ghirotti Onlus che si è fatta totalmente carico di informatizzare i dati, analizzarli e presentare i risultati attraverso un evento pubblico.

“Prima non sapevo che esistesse una legge per l’accesso alla Terapia del dolore e cure palliative, ora grazie alla scheda lo so”.

Frase scritta a margine della Scheda da una persona ricoverata.

“Le sensazioni e i pensieri di un paziente [...] possono fornire alle organizzazioni sanitarie informazioni utili per migliorare le prestazioni; tuttavia troppo spesso le informazioni fornite dai pazienti non vengono utilizzate per programmare sistemi e processi [...]. È necessario incominciare a rivedere l’organizzazione del servizio attraverso gli occhi del paziente”.

Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations, 1995.

VARIABILI DI BASE

**PERIODO DISTRIBUZIONE E COMPILAZIONE DELLE SCHEDE:
da maggio a dicembre 2016**

SCHEDE VALIDE: 13.374

Sesso

	%
Maschio	46
Femmina	54

ETÀ media = 66 anni (DS = 17,57)

ETÀ minima 1 anno – massima 102

Classi di età

	%
1-17	1
18-29	3
30-44	9
45-59	19
60-74	31
>74	37

Titolo di studio

	%
Nessuno	3
Scuola Primaria	34
Sc. sec. 1 grado	27
Sc. sec. 2 grado	27
Università	9

Chi ha compilato questa scheda?

	%
Paziente stesso	59
Familiare	20
Operatore sanitario	14
Volontario	2
Amico/a	1
Studente/tirocinante/allievo	2
Altra persona	2

In quale luogo le hanno consegnato questa scheda?

	%
Ospedale	87
Centro terapia del dolore	4
Hospice	3
Casa/domicilio	3
Casa di cura	1
Altro	2

CONOSCENZA E ATTEGGIAMENTO VERSO L'UTILIZZO DI FARMACI OPIACEI

Come considera i farmaci oppiacei (derivati dalla morfina)?

	%
Non conosco tali farmaci	45
Sono utili solo per i pazienti in fin di vita	8
Sono utili per curare i molti tipi di dolore acuto o cronico	43
Risposte 2 e 3	1
Altro	3

Alcuni commenti alla domanda su atteggiamenti verso i farmaci oppiacei

- Utili se si ha un grosso dolore
 - In caso di necessità sono favorevole
 - Per il dolore cronico, però non si guarisce
 - Sono utili ma rendono il paziente in stato confusionario
 - Ho provato morfina ottima per dolore ma provoca nausea continue
 - Ne ho sentito parlare ma ho paura
 - Non ho avuto (grazie a Dio) bisogno
 - La prendono i drogati
 - Creano dipendenza
 - Farmaco che fa morire
 - Cambiamo argomento
-

ACCESSO E SODDISFAZIONE TERAPIA DEL DOLORE

È affetto da una patologia che le provoca dolore?

	%
No	42
Sì	58

Provi a valutare quanto è intenso il dolore che sente in questo momento

	%
0 Assente	36
1-4 Lieve	28
5-7 Moderato	22
8-10 Intenso	14

* Risposte scalari da 0 a 10 raggruppate in 4 classi in fase di analisi dei dati

Da quanto tempo dura il dolore che sente?

	%
Da circa 1 settimana	24
Da circa 1 o 2 mesi	18
Da circa 3 o 6 mesi	13
Da circa più di 6 mesi fino a un anno	11
Da circa più di 1 anno fino a 5 anni	17
Da più di 5 anni	17

Ha parlato del dolore con il Suo medico di famiglia?

	%
No	36
Sì	64

Se sì, le ha prescritto farmaci o trattamenti?

	%
No	35
Sì	65

Se sì, il Suo medico di famiglia le ha prescritto una visita specialistica in un Centro di terapia del dolore?

	%
No	65
Sì	35

Ha avuto necessità di accedere ad un centro o ambulatorio di terapia del dolore?

	%
No	79
Sì, come paziente	18
Sì, come familiare del paziente	3

Se ha risposto sì alla domanda precedente, è soddisfatto dell'assistenza ricevuta?

	%
Per nulla o poco soddisfatto	9
Abbastanza o molto soddisfatto	80
Non saprei	11

Sulla base della sua esperienza, consiglierebbe questo ambulatorio di terapia del dolore?

	%
No	3
Sì	74
Non saprei	23

ACCESSO E SODDISFAZIONE PER I SERVIZI DI CURE PALLIATIVE

Ha avuto necessità di accedere ai servizi della rete di Cure palliative?

	%
No	86
Sì	14

Se ha risposto sì alla domanda precedente, è soddisfatto dell'assistenza domiciliare ricevuta?

	%
Per nulla o poco soddisfatto	7
Abbastanza o molto soddisfatto	69
Non saprei	24

È soddisfatto dell'assistenza residenziale (hospice) ricevuta?

	%
Per nulla o poco soddisfatto	4
Abbastanza o molto soddisfatto	78
Non saprei	18

CONOSCENZA LEGGE 38/2010

Sa che dal 2010 in Italia esiste una legge per garantire l'accesso alla terapia del dolore e alle cure palliative?

	%
No	63
Sì	37

Sa che questa legge obbliga le strutture sanitarie a misurare il dolore e ad annotarlo in cartella clinica insieme alla terapia prescritta e ai risultati ottenuti con quella terapia?

	%
No, non lo so	70
Sì, lo so	30

Sa che dal 2010 in Italia esiste una legge per garantire l'accesso alla terapia del dolore e alle cure palliative?

-e-

Titolo di studio/livello di istruzione

Sa che dal 2010 in Italia esiste una legge per garantire l'accesso alla terapia del dolore e alle cure palliative?

Titolo di studio	No	Sì
Nessun titolo sc.	78%	22%
Scuola Primaria	68%	32%
Sc. sec. 1 grado	64%	36%
Sc. sec. 2 grado	58%	42%
Università	51%	49%

Sa che dal 2010 in Italia esiste una legge per garantire l'accesso alla terapia del dolore e alle cure palliative?

-e-

Classi di età

Classi di età	Sa che dal 2010 in Italia esiste una legge per garantire l'accesso alla terapia del dolore e alle cure palliative?	
	No	Sì
1-17	76%	24%
18-29	77%	23%
30-44	66%	34%
45-59	59%	41%
60-74	58%	42%
>74	66%	34%