



FONDAZIONE NAZIONALE GIGI GHIROTTI ONLUS

in collaborazione con



FONDAZIONE ISAL

DARE VOCE A CHI CERCA SOLLIEVO...

**Osservatorio
su base volontaria
per il monitoraggio
delle Cure palliative e Terapia del dolore**

14 marzo 2019

***CONFERENZA DI PRESENTAZIONE
a 9 anni dall'approvazione della
Legge 38***

***Il rilevazione
maggio 2017 - dicembre 2018***

OBIETTIVI

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

- 1.** studio e analisi sulla condizione delle persone con dolore acuto o cronico o che necessitano di cure palliative;
- 2.** rilevazione dei servizi e degli interventi di terapia/cura a favore delle persone affette da dolore o in fase terminale di malattia; considerando in particolare il grado di discrepanze territoriali nell'accesso/erogazione di terapia del dolore e cure palliative;
- 3.** studio e analisi della soddisfazione delle persone affette da dolore o in fase terminale di malattia circa le terapie/cure ricevute e lo stato dell'applicazione di quanto prescritto dalla Legge 38/2010 in tema di diritti e doveri sull'affrancamento da dolore inutile (sempre mantenendo come punto di vista quello delle persone affette da dolore o in fase terminale di malattia);
- 4.** formulazione di pareri e proposte agli organi istituzionali in ambito sanitario;
- 5.** promozione della conoscenza dei diritti delle persone affette da dolore o in fase terminale di malattia, anche attraverso l'attivazione di forme di collaborazione con il mondo della scuola e del lavoro e di azioni/iniziative di sensibilizzazione della società civile.

"Prima non sapevo che esistesse una legge per l'accesso alla Terapia del dolore e cure palliative, ora grazie al questionario lo so".

Frase scritta a margine del questionario dell'Osservatorio 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 COMPILAZIONE SCHEDE: da maggio 2017 a dicembre 2018

SCHEDE PERVENUTE: **11.896** (13.374 nel 2016)

Sesso

	2018	2016
Maschio	46%	46%
Femmina	54%	54%

ETÀ media = 66 anni

ETÀ minima 1 anno – massima 102 DS=17,2

CLASSI DI ETÀ

	2018	2016
1-17	1%	1%
18-29	3%	3%
30-44	9%	9%
45-59	19%	19%
60-74	32%	31%
>74	36%	37%

Titolo di studio

	2018	2016
Nessuno	3%	3%
Scuola Primaria	33%	34%
Sc. sec. 1 grado	27%	27%
Sc. sec. 2 grado	28%	27%
Università	9%	9%

Chi ha compilato questa scheda?

	2018	2016
Paziente stesso	61%	59%
Familiare	20%	20%
Operatore sanitario	11%	14%
Volontario	3%	2%
Amico/a	1%	1%
Studente/tirocinante/allievo	3%	2%
Altra persona	1%	2%

In quale luogo le hanno consegnato questa scheda?

	2018	2016
Ospedale	82%	87%
Centro terapia del dolore	6%	4%
Hospice	4%	3%
Casa/domicilio	3%	3%
Casa di cura	---	1%
Altro	5%	2%

CONOSCENZA E ATTEGGIAMENTO VERSO L'UTILIZZO DI FARMACI OPIACEI

Come considera i farmaci oppiacei (derivati dalla morfina)?

	2018	2016
Non conosco tali farmaci	43%	45%
Sono utili solo per i pazienti in fin di vita	8%	8%
Sono utili per curare i molti tipi di dolore acuto o cronico	45%	43%
Risposte 2 e 3	1%	1%
Altro	3%	3%

Alcuni commenti alla domanda su atteggiamenti verso i farmaci oppiacei

da liberalizzare
da somministrare con preciso monitoraggio e ottimizzazione dosaggio
danno medicinali anche oppiacei ma non approfondiscono da dove arriva il dolore
il paziente pensa sia una brutta malattia
li conosco ma non sono utili
li conosco ma utilizzati solo per pazienti oncologici
mi stordiscono e non tolgono il dolore
nel mio caso (tumore) sono efficacissimi
non li trovo efficaci, sono droghe
ottimi mi hanno cambiato la vita
sono droghe quindi dannose
sono utili per anestetizzare il dolore ma nocivi per la psiche
utilizzati si però ti riducono ad un legume se troppo forti

RILEVAZIONE ACCESSO E SODDISFAZIONE TERAPIA DEL DOLORE

È affetto da una patologia che le provoca dolore?

	2018	2016
No	40%	42%
Sì	60%	58%

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

*	2018	2016
0 Nessun dol.	28%	36%
1-4 Lieve	31%	28%
5-7 Moderato	26%	22%
8-10 Intenso	15%	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?

	2018	2016
Da circa 1 settimana	24%	24%
Da circa 1 o 2 mesi	18%	18%
Da circa 3 o 6 mesi	15%	13%
Da circa più di 6 mesi fino a un anno	11%	11%
Da circa più di 1 anno fino a 5 anni	17%	17%
Da più di 5 anni	15%	17%

Ha parlato del dolore con il Suo medico di famiglia?

	2018	2016
No	35%	36%
Sì	65%	64%

Se sì, le ha prescritto farmaci o trattamenti?

	2018	2016
No	35%	35%
Sì	65%	65%

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

	2018	2016
No	74%	65%
Sì	26%	35%

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

	2018	2016
No	76%	79%
Sì	24%	21%

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

	2018	2016
Per nulla o poco soddisfatto	9%	9%
Abbastanza o molto soddisfatto	81%	80%
Non saprei	10%	11%

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

	2018	2016
No	3%	3%
Sì	76%	74%
Non so	21%	23%

RILEVAZIONE ACCESSO E SODDISFAZIONE PER I SERVIZI DI CURE PALLIATIVE

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

	2018	2016
No	82%	86%
Sì	18%	14%

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

	2018	2016
Per nulla o poco soddisfatto	21%	8%
Abbastanza o molto soddisfatto	61%	69%
Non saprei	18%	23%

Se ha risposto sì alla domanda 16*. È soddisfatto dell'assistenza residenziale (hospice) ricevuta?

	2018	2016
Per nulla o poco soddisfatto	18%	5%
Abbastanza o molto soddisfatto	64%	78%
Non saprei	18%	17%

* Domanda 16: Ha avuto necessità di accedere ai servizi della rete di Cure palliative?

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?

	2018	2016
No	55%	63%
Sì	45%	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?

*	2018	2016
No, non lo so	65%	70%
Sì, lo so	35%	30%