

SOMMARIO

1.	LO STATO ATTUALE DELLE CURE PALLIATIVE	3
1.1.	Lo stato giuridico del Sistema di cure palliative	3
1.2.	Il numero di pazienti palliativi (ultimi 5 anni) e lo status futuro del paziente nei prossimi 5 anni (in accordo con età e tipo di patologia; a livello locale, regionale, nazionale)	7
2.	SITUAZIONI E BARRIERE NELLE CURE PALLIATIVE	10
2.1.	Educazione	10
2.2.	Certificazione per i Caregiver Palliativisti	13
2.3.	Costo delle cure palliative	14
2.4.	La situazione delle cure palliative nel settore sanitario	17
2.5.	La situazione delle cure palliative domiciliari	19
2.6.	L'Etica delle Cure Palliative	22
3.	RICERCATORI	22
4.	CONSAPEVOLEZZA E RICONOSCIMENTO DELLE CURE PALLIATIVE	24
5.	NUMERO DEI CENTRI DI CURE PALLIATIVE E NUMERO DI PERSONE CHE SI OCCUPANO DEI PAZIENTI A CASA	26
6.	TEAM PER LE CURE PALLIATIVE E COORDINAMENTO TRA I SERVIZI	28
7.	ASSOCIAZIONI REGIONALI E NAZIONALI PER LE CURE PALLIATIVE	30
8.	CONCLUSIONI	32
9.	ALLEGATI	34

PREFAZIONE

Le cure palliative sono cure olistiche, multidimensionali ed interdisciplinari destinate a pazienti con malattie in corso e allo stadio avanzato, la cui prognosi è infausta, ma per i quali il miglioramento della vita, loro e delle loro famiglie, è un obiettivo prioritario. L'Educazione Aperta e a Distanza per le Cure Palliative Domiciliari punta a: fornire agli adulti conoscenze di alta qualità nel campo delle cure palliative relative ad ogni fase della malattia; aumentare il livello di base delle conoscenze di quelle persone che si prendono cura dei loro familiari malati; promuovere le cure palliative domiciliari attraverso il miglioramento delle qualifiche dei caregiver che forniscono cure palliative; rinnovare le conoscenze dei caregiver che lavorano negli ospedali, in relazione ai principi dell'apprendimento permanente e con l'obiettivo di offrire una vita più confortevole e di maggiore qualità ai pazienti palliativi. L'approccio E-care è applicato in tutto il progetto che punta a formare gli adulti (i caregiver che lavorano in ospedali e hospice, gli infermieri e i familiari che si occupano dei loro parenti negli ospizi e a casa, ecc.) attraverso un percorso di educazione a distanza. In questo ambito, durante il progetto verranno sviluppati i seguenti prodotti, in modo da raggiungere gli obiettivi preposti: il curriculum del corso, i moduli del corso, una piattaforma digitale, una serie di video educativi, una guida per i formatori ed una guida per i tirocinanti. Questo report di revisione della letteratura è di estrema importanza per l'inizio delle attività di progetto e per lo sviluppo dei risultati sopra elencati. Il report raccoglie le informazioni sulla situazione attuale delle cure palliative nei paesi partner, con i pro e contro, ed è fondamentale per dirigere i nostri studi in accordo con i rispettivi bisogni. Il curriculum del corso, che sarà il primo risultato del progetto, sarà creato alla luce delle informazioni presentate in questo report.

1. LO STATO ATTUALE DELLE CURE PALLIATIVE

1.1. Lo stato giuridico del Sistema di cure palliative

Le cure palliative rappresentano un approccio che ha l'obiettivo di migliorare la qualità della vita delle persone malate e dei loro familiari che si trovano ad affrontare i problemi legati a malattie potenzialmente letali, attraverso la prevenzione e la mitigazione della sofferenza grazie al riconoscimento precoce, alla valutazione e al trattamento del dolore e di altri problemi somatici, psicosociali e clericali. Il primo hospice moderno, San Christopher, fu fondato a Londra nel 1967 da Cicely Saunders. Fu il primo posto a fungere da modello per tutti gli altri sparsi nel mondo, riguardo al trattamento specifico di cure per i moribondi. Nonostante lo sviluppo del sistema di cure palliative sia variabile tra una nazione e l'altra, le nazioni in via di sviluppo si trovano ancora coinvolte in un processo di ricostruzione del sistema di cure palliative

In Turchia le prime unità di cure palliative sono state fondate nei primi anni '90 all'interno delle cliniche di algologia per i pazienti oncologici, per fornire loro trattamenti per la gestione del dolore. La prima istituzione a provvedere per le cure palliative, l'Hospice per i Pazienti Oncologici, è stata fondata nel 1993 dalla Fondazione Oncologica Turca. Il Centro Medico Anadolu, che include un Dipartimento di Medicina Palliativa, è stato costruito nel 2005. La Casa della Speranza di Hacettepe è stata invece fondata nel 2006 come secondo ospizio di cura per il trattamento dei malati oncologici. Nel 2008 è stato lanciato il Programma Nazionale per le Cure Palliative con la cooperazione del Dipartimento Oncologico sotto il Ministero della Salute, il Gruppo Oncologico Turco, l'Organizzazione per le Cure Palliative, l'Organizzazione di Oncologia Medica e l'Associazione per il Dolore. Nello stesso anno il Dipartimento per il Controllo del Cancro realizzò, all'interno del suo Programma Nazionale, il "Programma per il Piano d'Azione per le Cure Palliative". Nel 2009 Ministero della Salute ha dato inizio ad un Programma Nazionale di Controllo del Cancro di durata 5 anni. Nel 2010 sono stati avviati i servizi di cura domiciliari in relazione agli obiettivi del Programma per la Trasformazione Sanitaria e il Ministero della Salute ha dato inizio al primo progetto nel mondo per le cure palliative basate sulla comunità, il progetto Pallia-Turk. Il progetto è stato implementato da infermieri, medici di famiglia e staff dei Centri di Diagnosi Precoce, Screening ed Educazione al Cancro (KETEM). Le cure palliative sono state divise in tre categorie nell'ambito del

3

progetto come cure palliative primarie, secondarie e terziarie, in accordo con l'intensità della malattia e delle cure richieste. I Servizi di Cura Domiciliari sono stati introdotti nel progetto come primo step delle cure palliative. Nel 2014 il Direttivo di Cure Palliative è entrato in vigore come risultato del duro lavoro fatto dalla Direzione Generale dei Servizi di Trattamento e del Dipartimento di Controllo del Cancro e le cure palliative hanno cominciato ad essere coperte da rimborsi. L'Associazione degli Infermieri Palliativi (PALHEMDER) è stata fondata nel 2019. Vengono ancora condotte attività per la standardizzazione dell'educazione e dei principi di cura, per l'organizzazione dei team multidisciplinari ed interdisciplinari di cure palliative, per la facilitazione nell'accesso agli oppioidi, per la regolamentazione dei diritti dei pazienti e dei lavoratori, per la creazione di centri di cura diversi dalle strutture sanitarie ospedaliere, per la formazione dei pazienti e dei loro familiari.

In Bulgaria si sta affrontando una sfida perché la popolazione sta invecchiando sempre di più e quindi la necessità di cure a lungo termine e le spese sanitarie stanno aumentando parallelamente. La Bulgaria negli ultimi 20 anni ha avuto bassi tassi di natalità, una popolazione che è invecchiata e un alto tasso di mortalità. Il primo hospice è stato aperto nel 1989 mentre il primo hospice autorizzato è stato inaugurato a Sofia solo nel 2001. Nonostante diversi hospice siano stati aperti a partire dal 2001, negli ultimi 10 anni c'è stata una tendenza a chiudere questo tipo di istituzioni sanitarie. Inoltre, la distribuzione di hospice non è uniforme attraverso i 12 distretti della nazione, e molti di essi si trovano nelle grandi città. In Bulgaria non ci sono leggi specifiche o decreti legislativi sulle cure palliative, ma solo riferimenti ad esse nelle leggi sanitarie nazionali. Nel 2003, il Fondo Nazionale per l'Assicurazione Sanitaria (NHIF) ha iniziato a rimborsare i servizi per le cure palliative. Le cure palliative in Bulgaria sono regolate dalla Legge sulla Salute (2004). Le cure palliative per i malati terminali di cancro possono essere svolte solo in strutture sanitarie ospedaliere e hanno una durata di 20 giorni. Dall'altro lato, gli ospedali senza unità di cure palliative possono stipulare contratti con gli hospice per la fornitura dei servizi, possono aprire reparti di cure palliative o edifici separati, sezioni o piani. Non c'è un piano o una strategia specifica per le cure palliative, ma comunque la Strategia Nazionale per la cura di lungo termine degli anziani ha riferimenti alle cure palliative. La strategia, che copre gli anni 2014-2021, punta ad impostare e sviluppare le condizioni per cure di lungo termine per gli anziani in Bulgaria e ad aumentare la qualità della loro vita. Ci si aspetta di aumentare la qualità dei servizi di cura a lungo termine, provvedendo a una migliore

comunicazione e coordinamento tra i servizi sanitari e sociali e il rafforzamento dei comuni, delle organizzazioni e degli altri fornitori nell'erogazione di servizi di supporto agli anziani e alle persone con disabilità. Sono stati implementati progetti sotto il Programma Operativo "Sviluppo delle Risorse Umane" per lo sviluppo dei servizi domiciliari. Gli hospice e i centri medici che si occupano di fornire cure palliative domiciliari ai pazienti di solito non sono gratuiti. Schemi di finanziamento comunale o attraverso donazioni hanno limiti sia di copertura finanziaria che di durata. Ci sono imprese comunali chiamate "Patrocini Sociali" all'interno dei comuni delle grandi città e si occupano di fornire servizi sociali e medici agli anziani. I Patrocini Sociali assegnano gli infermieri e gli assistenti domiciliari. Inoltre, in alcune città una ONG chiamata Caritas si occupa di fornire servizi sanitari complessi agli over 65, attraverso un team mobile che comprende infermieri e assistenti sociali.

In Italia i servizi di cure palliative sono nati a partire dall'inizio degli anni '80 e le organizzazioni no-profit e di beneficenza erano quelle principalmente coinvolte nel lavoro di ricerca sul cancro. Queste organizzazioni mettevano a disposizione operatori sanitari con un'educazione non formale sulle cure ambulatoriali e sulla gestione del dolore. Un tipo diverso di hospice, chiamato Centro Antea (dal nome dell'Associazione) è stato fondato nel 2000 con lo scopo di fornire cure palliative sia domiciliari che in hospice, offrendo corsi di formazione vocazionali sulla medicina palliativa e sulla gestione del dolore. Il primo hospice all'interno di un istituto scientifico è stato costruito nel 2006 ed è basato sul Modello Floriani. Questo centro è gestito da un ospedale e coordina attività tra i settori pubblico e privato, fornendo trattamenti domiciliari attraverso uno staff multiprofessionale. Le associazioni di volontariato hanno iniziato a collaborare a causa del crescente bisogno in termini di tempo e risorse. All'interno del Piano Nazionale per la Salute degli anni 1998-2000, il Ministero della Salute ha lanciato programmi ed iniziative per migliorare i servizi di cure palliative. Sono state emanate leggi direttamente o indirettamente correlate ai servizi di cure palliative. La legge 39/1999 ha messo in evidenza la cornice organizzativa delle cure palliative, dando avvio al processo di diffusione degli hospice in Italia. Nel 2001 le cure palliative sono state riconosciute come Livello Essenziale di Assistenza (DPCM 29 November 2001 L.E.A.) in modo che sia a livello nazionale che regionale sia garantita assistenza gratuita per assicurare la dignità e la qualità della vita del paziente. Il sistema è strutturato in 4 tipi di servizi: assistenza domiciliare, cure ambulatoriali, hospice e hospice diurno (per i primi stadi della malattia) e il paziente è libero di scegliere tra i

5

servizi offerti. Ad ogni modo, a causa della disparità nelle condizioni economiche, sociali ed organizzative tra i servizi sanitari, l'assistenza domiciliare è quella privilegiata. La legge n. 38/2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" riguarda l'assistenza per i pazienti la cui malattia cronica è ad uno stadio avanzato e non permette trattamenti curativi alternativi. Essa sancisce il diritto di ogni cittadino all'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore in ogni modo possibile e fornisce il relativo regime di monitoraggio obbligatorio. Nel 2013 l'Accordo Stato-Regioni ha stabilito il regolamento "Cure Palliative" riconoscendo le cure palliative come una specialità medica. Nel 2017 l'accesso alle cure palliative è stato esteso agli stadi iniziali delle malattie incurabili e degenerative, non relegandole solo agli ultimi stadi; questo è stato fatto con la Legge del Marzo 2017 del Primo Ministro, sotto il titolo "Definizione e aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza". In questo modo le cure palliative sono diventate non solo un diritto del cittadino, ma un adempimento obbligatorio per il Sistema Sanitario Nazionale. D'altra parte, la scelta del paziente di rifiutare o ritirare il proprio consenso in ogni momento e riguardo ad ogni trattamento è stata messa in chiaro attraverso la Legge n. 219 del Dicembre 2017 "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento" e con la Legge n. 168 del Dicembre 2019 riguardo alla Banca dati Nazionale per le Disposizioni Anticipate di Trattamento.

In Polonia i servizi per le cure palliative sono stati avviati nel 1964 da Hanna Chrzanowska e il primo hospice è stato fondato nel 1983 presso Gdańsk su iniziativa della sacerdotessa Eugeniusza Dutkiewiczza e del Prof. Joanny Muszkowskiej-Penson. Gli sviluppi sulle cure palliative come la formazione di consulenti nazionali e provinciali nel campo della medicina palliativa e delle cure infermieristiche palliative hanno fatto della Polonia una delle nazioni leader in Europa nel 1976 e questo resta valido anche oggi. La comunità che si occupa di cure palliative in Polonia presta da anni molta attenzione nell'implementare le necessarie modifiche al sistema di queste cure per adeguarsi agli standard internazionali e alle raccomandazioni della WHO (Organizzazione mondiale della sanità - World Health Organization). I primi hospice erano gestiti solo su base volontaria e al loro interno le cure erano erogate da dottori e infermieri. Il più importante sviluppo negli hospice che si occupano di cure palliative si è avuto nel 1993 con l'introduzione del "Consiglio Nazionale delle Cure Palliative e degli Ospizi" ad opera del Dipartimento della Salute e della Cura Sociale e questo

ha implicato l'inserimento delle cure palliative in hospice all'interno del sistema sanitario della Polonia. Le unità nazionali per le Cure Palliative e per gli Hospice sono state avviate nel 1993. Il programma di cure palliative è stato accettato nel 1998 mentre la Società di sviluppo delle cure palliative in Europa Centrale e orientale ha iniziato le sue attività nel 1999 e la Società Polacca di Medicina Palliativa è stata fondata nel 2002.

In Romania le cure palliative sono state introdotte con la fondazione a Braşov del primo hospice chiamato Casa della Speranza (HCS – House of Hope) attraverso una partnership UK-Romania nel 1992. Nel 1997 l'HCS ha fondato il suo primo centro per offrire servizi complessi di cure palliative ed educazione. La fondazione ha giocato un ruolo essenziale nella promozione e nell'integrazione della palliazione nel sistema sanitario della Romania, contribuendo allo sviluppo dell'educazione nelle cure palliative. L'Associazione Nazionale per le Cure Palliative (ANIP) è stata avviata nel 1997. La prima unità di hospice per il ricovero di pazienti è stata aperta a Braşov e i primi standard nazionali per le cure palliative sono stati sviluppati nel 2002. I primi dipartimenti/sezioni di cure palliative in un ospedale pubblico sono stati creati nel 2007. Al momento, i servizi di cure palliative sono offerti da diversi fornitori, pagati con contratti o con il 'District Houses of Insurance', o con il Ministero del Lavoro e della Giustizia Sociale o con le autorità locali. Le cure palliative domiciliari ancora oggi sono fornite solo su iniziativa locale e il loro finanziamento attraverso l'assicurazione sanitaria è limitato. Oltre il 70% delle morti sono registrate a casa e la maggior parte dei pazienti esprime il desiderio di beneficiare di cure domiciliari durante l'ultima fase della vita.

1.2. Il numero di pazienti palliativi (ultimi 5 anni) e lo status futuro del paziente nei prossimi 5 anni (in accordo con età e tipo di patologia; a livello locale, regionale, nazionale)

In Turchia c'era una disponibilità di 1672 letti alla fine del 2015, mentre per quanto riguarda Dicembre 2019, il numero di Centri per le Cure Palliative registrati tra i servizi sanitari è risultato essere di 414. Nel 2019, i centri per le cure palliative hanno fornito servizi con un tasso medio di occupazione dei letti del 66% (69% al Dicembre 2019) attraverso l'intera Turchia. Dall'apertura dei centri e fino a Dicembre 2019, 273.791 pazienti hanno ricevuto servizi in Turchia. Tra gli anni 2011-2019 (Dicembre), 1.523.546 persone hanno beneficiate dei servizi di cure sanitarie domiciliari. Attualmente 445.029 pazienti registrati ricevono ancora il servizio.

Ogni mese, circa 70.000 persone (in media) richiedono il benefit per questo servizio. Il numero di letti registrati per le cure palliative all'infanzia nelle strutture sanitarie è di 129. La distribuzione dei pazienti che ricevono servizi di cura domiciliare, in accordo con il gruppo di malattie elencate nel Modulo Statistico Sanitario di Base nel Dicembre 2019 è: malattie neurologiche (39%), malattie cardiovascolari (25%), disturbi cronici-endocrini (11%), malattie ortopediche e traumatologiche (11%), malattie del sistema polmonare-respiratorio (6%), malattie ematologiche-oncologiche (4%), disordini muscolari (persone costrette a letto) (2%), disordini psichiatrici (2%). La distribuzione dei pazienti che ricevono servizi di cura domiciliari, in accordo con i gruppi d'età elencati, è: 66-85 anni (48%), 86+ anni (25%), 46-65 anni (15%), 19-45 anni (8%), 3-18 anni (4%).

In Bulgaria il numero esatto di persone che hanno bisogno di cure palliative non può essere indicato con esattezza. In accordo con le statistiche, la classifica delle malattie che richiedono servizi di cure palliative è: malattie cardiovascolari (38.47% dei pazienti), cancro, malattie respiratorie, HIV/AIDS, diabete mellito, malattie renali, neurologiche, reumatoidi e altri disturbi. I pazienti oncologici sono solo un terzo di tutti quelli che avrebbero bisogno di cure palliative. A differenza delle altre nazioni Europee, la Bulgaria ha molti più pazienti che sarebbero bisognosi di cure palliative ma che non vi possono accedere. Perciò, è molto difficile, se non impossibile a questo punto, trovare dati accurati sui pazienti.

In Italia, in accordo con le statistiche del 2017, il numero totale dei pazienti assistiti a casa era di 40.849 mentre la regione con il tasso più alto era la Sicilia che registrava 6575 pazienti. La percentuale di pazienti senza cure domiciliari attive era il 10,33% mentre quella dei pazienti curati attivamente a casa era il 16,13% di tutti i pazienti del 2017. Inoltre, la percentuale delle strutture sanitarie residenziali era del 2,03%, delle strutture sociali dello 0,29%, dei servizi ospedalieri del 55,13% e delle strutture riabilitative dello 0,94%. Una ricerca ha stimato che nei prossimi 30 anni l'Italia avrà un crescente numero di pazienti adulti che avranno necessità di cure palliative, andando da 524.000 a 733.000 (1-1,4%). C'è un rapporto di 560 su 100.000 nel numero di pazienti adulti bisognosi di cure palliative durante la fase finale della malattia terminale (40% con cancro, 60 % con altre malattie); 35.000 bambini con necessità di cure palliative (85% dei quali malati di cancro).

In Polonia non tutti possono usufruire delle cure palliative perchè il Sistema sanitario non fornisce uniformemente l'accesso a benefici di qualità. Negli anni più recenti, 90 mila persone hanno ricevuto cure palliative e di hospice. Le leggi rendono possibile l'accesso alle cure palliative in hospice soprattutto ai pazienti malati di cancro e il gruppo di pazienti oncologici rappresenta circa il 90% di tutti i pazienti che usufruiscono di cure palliative in hospice. Con una capacità minima, i letti per le cure palliative stazionarie non sono disponibili in molte delle contee della Polonia. Ad ogni modo, il loro numero è aumentato del 23% tra il 2015 e il 2018. Il 30% in meno dei pazienti è in grado di ricevere cure palliative in zone rurali, rispetto alle zone urbane. L'analisi svolta dal più alto Ufficio di Revisione mostra che negli anni recenti, il 45% in più dei pazienti che hanno usufruito di cure palliative veniva dalla città piuttosto che da zone rurali. Il numero di pazienti nelle città che riceve una consulenza per le cure palliative è quasi il doppio rispetto al numero dei pazienti rurali. Il numero medio dei pazienti che beneficia dei servizi domiciliari nelle zone urbane è del 50% più alto rispetto alle zone rurali. Negli anni recenti le cure palliative hanno coinvolto circa 100 mila persone, tra i quali circa il 90% sono stati adulti con cancro. L'accesso ai benefit garantito dalle cure palliative e dall'hospice è diverso. Una previsione demografica ed epidemiologica circa le strutture che si occupano di problemi sanitari nella società polacca mostra che nei prossimi 5 anni la domanda per le cure palliative e in hospice crescerà.

In Romania le cause di morte nel 2012 erano: malattie circolatorie (41%), seguita da tumori maligni (15%), malattie cardiache ischemiche (14%), disturbi cerebrovascolari (13%) e digestione (5%). Si stima che la situazione sia destinata a deteriorarsi nella prossima decade, man mano che la popolazione invecchierà. Questo, correlato con il numero di persone che soffrono di malattie croniche, rende ancora più acuto il bisogno di cure palliative. I dati del 2015 sulla popolazione sono stati usati per determinare il numero di pazienti con il bisogno di ricevere cure palliative. Dei morti totali, 191.609 (73%) con causa non cancerosa, 51.334 (20%) con causa cancerosa e 18.754 (7%) con cause acute (incidenti o suicidi). Le morti per cause acute sono state escluse dal gruppo delle morti non dovute al cancro, così si è stimato che il 66% avrebbe richiesto cure palliative e per il gruppo dei morti per cause cancerose circa il 90% avrebbe richiesto le cure palliative. In totale, circa 172.663 pazienti hanno bisogno di cure palliative. I beneficiari dei servizi per le cure palliative sono pazienti con il cancro, disturbi

cardiovascolari, sclerosi laterale amiotrofica, demenza allo stadio finale, sclerosi multipla, morbo di Parkinson, malattie polmonari, ictus e coma, malattie infantili e miastenia grave.

2. SITUAZIONI E BARRIERE NELLE CURE PALLIATIVE

2.1. Educazione

In Turchia la formazione sulle cure palliative per gli infermieri è fornita in cooperazione con le università e gli ospedali; questa si limita però alle questioni teoriche. Per questa ragione, il Ministero della Salute implementa il “Programma Certificato sulle Cure Palliative per Infermieri” che include un programma di formazione sia teorico che pratico, in modo da fornire skill, conoscenze e attitudini che possono aiutare gli infermieri ad ottenere le necessarie competenze. Il programma certificato per le cure palliative per gli infermieri è portato avanti in 25 ospedali e 519 persone hanno ricevuto il Certificato per le Cure Palliative Infermieristiche. Inoltre, 614 membri dello staff medico che lavorano in centri per le cure palliative hanno ricevuto una formazione durante il servizio. Il Dipartimento per il Controllo del Cancro ha organizzato un “Corso di Formazione sulle Cure Palliative” nel 2015 e un “Corso per la Gestione del Dolore” nel 2016. Le unità che si occupano di fornire i Servizi di Cura Domiciliari sotto il Ministero della Salute si occupano della formazione dei pazienti e dei familiari che se ne prendono cura. Il Ministero dell’Istruzione Nazionale si occupa anche di offrire corsi di formazione all’interno del programma di apprendimento permanente. Alla fine di queste formazioni, viene rilasciato il certificato di “Caregiver del Paziente”. Gli individui che acquisiscono la qualifica necessaria per la professione, possono lavorare nel settore dei Servizi al Paziente e agli Anziani, nelle case di cura, nei servizi di cura domiciliari, nelle cliniche Gerontopsichiatriche e nelle case di riposo. Adulti e staff che vogliono migliorare le loro competenze, possono frequentare il “Corso di formazione per supportare la cura del paziente e degli anziani” e anche il “Corso di formazione per il supporto allo staff nella cura di sé” in modo da migliorare la propria qualifica. L’Unità di Supporto Spirituale è stata avviata come risultato del lavoro congiunto condotto da esperti, accademici e ufficiali religiosi in diversi ospedali e istituzioni sanitarie della Turchia. “Ufficiali di cura spirituale” professionisti sono stati formati con lo scopo di sviluppare un programma di formazione nel Centro per l’Educazione della Direzione degli Affari Religiosi, in modo da avere a disposizione 21 ufficiali religiosi per le infrastrutture dell’Unità di Supporto Spirituale attraverso tutta la Turchia. Al

momento, non ci sono programmi post laurea in cure palliative e ci sono solo programmi di minor importanza all'interno delle facoltà mediche e dei programmi di master in cure palliative nei dipartimenti di infermieristica. Un attento esame dei problemi associati alle cure palliative evidenzia alcuni aspetti specifici: da un lato il bisogno per una cura del paziente che sia più comprensiva, dall'altro la complessità della cura che coinvolge necessariamente diverse professionalità: dottori, infermieri, professionisti della riabilitazione, psicologi, operatori sociali, persone che si occupano di familiari a casa, ecc. Inoltre, nelle cure palliative va tenuto conto di specifiche caratteristiche quali la multidimensionalità dei problemi del paziente e l'inter-professionalità degli operatori. È in questa prospettiva che dobbiamo pensare all'educazione.

In Bulgaria c'è una grave carenza di professionisti specializzati in cure palliative e nell'accreditamento. Ci sono cinque programmi di formazione per i caregiver in generale e per i caregiver che si occupano di cure palliative. Ad ogni modo, solo una di queste formazioni è fornita gratuitamente (dall'Organizzazione Europea per il Cancro) mentre un altro presenta lo Standard Educativo dello Stato Bulgaro per acquisire la qualifica di "caregiver" professionista. L'iscrizione agli altri training necessita il pagamento di una tassa. Solo uno dei programmi di formazione è disponibile per gli utenti in Bulgaro. Inoltre, un training vocazionale è messo a disposizione per le professioni di "Caregiver" e "Assistente sanitario" a partire dal 2012. Il numero di professionisti che ricevono questo training non è sufficiente e alcuni di loro tendono a lavorare all'estero dopo che hanno ottenuto questa qualifica.

In Italia, fino alla fine del secolo scorso, solo la metà dei corsi universitari includeva qualche ora dedicata alle cure palliative, spesso in forma di seminario o di corso elettivo. La medicina palliativa mancava praticamente anche nelle facoltà universitarie dell'area medica. Nelle università italiane, nella decade 1999-2008, le ore di insegnamento in cure palliative sono aumentate in totale del 20% (Cetto, 2011), mentre gli obiettivi della formazione e le attività palliative sono state introdotte con la nuova regolamentazione delle scuole di specializzazione in Oncologia, Geriatria, Anestesia e Terapia Intensiva. Un'indagine promossa dalla Società Italiana di Medicina Generale (SIMG) e dalla Società Italiana di Cure Palliative (SICP) sottolinea che, al momento, si riscontrano ancora carenze nella formazione dei medici generalisti. La Legge n. 39/1999 ha messo a disposizione, per la prima volta, fondi per

l'attivazione di hospice dedicati alle cure palliative. La Legge n. 38/2010 ha assegnato alle università il compito di "identificare i criteri generali per disciplinare il sistema didattico con specifici corsi formativi sulle cure palliative e sulla terapia del dolore in relazione alle malattie neoplastiche e a quelle croniche e degenerative e per istituire un Master in cure palliative e terapia del dolore". Il Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca (MIUR) ha rilasciato i criteri generali per il riconoscimento dei Master di Primo e Secondo livello nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore nel 2012, differenziandoli per dottori e psicologi e per le altre professioni sanitarie. Il 1° Agosto 2018, il MIUR ha formato un gruppo di lavoro per definire un programma di formazione universitaria in "Cure Palliative e Terapia del Dolore". Tuttavia, i programmi italiani sia per la parte teorica che per quella pratica sono ancora in via di definizione, in tutti i loro aspetti e sotto il profilo multidisciplinare.

In Polonia miglioramenti nel sistema di cure palliative si pongono come modello per lo sviluppo del personale medico e infermieristico, producendo una crescente domanda per centri di formazione per dottori ed infermieri che lavorano in questo campo. Nel 2017, ci sono state 33 unità funzionanti autorizzate a conferire la specializzazione, incluse 197 strutture per la formazione. Tra gli anni 2002-2019, un totale di 2096 infermieri ha ottenuto il titolo di specialista nel campo delle cure palliative infermieristiche. Nel 2017, 38 dottori hanno ottenuto la specializzazione in medicina palliativa e il numero totale dei dottori che hanno ottenuto la specializzazione a partire dal 2002 è di 497. D'altro lato, anche un'altra professione nell'Industria Medica, il 'Tutore Medico' che fornisce cure palliative è stata introdotta nella classificazione delle professioni come risultato dell'attività comune del Ministero della Salute e del Ministero dell'Educazione Nazionale. A partire dal 13 Dicembre 2016, è regolamentato dal Ministero dell'Educazione Nazionale a causa della classificazione delle professioni coinvolte nella formazione professionale. L'incapacità di soddisfare i bisogni di cure esistenti e connessi con le cure palliative di persone inferme e seriamente malate, fa sì che in Polonia l'onere della cura sia principalmente sulle spalle dei familiari.

In Romania ci sono cinque scuole mediche che hanno introdotto le cure palliative all'interno dei loro programmi di formazione di base. Le cure palliative sono riconosciute come una specializzazione per gli infermieri mentre per i dottori è necessario un certificato di studi complementari. Inoltre, il centro nazionale di formazione in Brasov offre un'ampia varietà di

programmi di formazione professionale in cure palliative. Diversi professionisti internazionali condividono le loro buone pratiche attraverso reti esistenti all'interno della nazione. C'è l'opportunità di accedere a corsi di formazione specialistica per infermieri, attraverso i quali essi ricevono il titolo "specializzato". D'altra parte, i decisori politici, i professionisti e il pubblico continuano ad avere bassi livelli di comprensione dei principi e dei benefici delle cure palliative. Il numero di medici di famiglia con una pur basica formazione in cure palliative è limitato. Non ci sono fondi sufficienti per la formazione specialistica in palliazione per i professionisti sanitari. I programmi di istruzione in cure palliative non sono finanziati o non riescono a rispondere alla domanda di formazione del personale sanitario. Il numero di personale formato per sviluppare programmi sulle cure palliative è insufficiente. Considerando la situazione dell'Hospice "Casa Speranței", si richiede che i programmi di istruzione e ricerca vengano sviluppati in Romania come parte della Strategia per le Cure Palliative, suggerendo che vengano sviluppate due tipologie di programmi di istruzione: quello per l'educazione del paziente e quello per la formazione del caregiver.

2.2. Certificazione per i Caregiver Palliativisti

In Turchia il Ministero della Salute ha dato inizio nel 2016 al "Programma Certificato per le Cure Palliative Infermieristiche". Questo programma è l'unico programma certificato in cure palliative e rivolto agli infermieri. Nonostante non ci sia uno specifico programma sulle cure palliative per i caregiver, vengono offerti corsi di formazione nell'ambito del "Programma Certificato per i Caregiver dei Pazienti/Anziani/Persone con Disabilità" approvati dal Ministero dell'Istruzione. Non c'è un programma di formazione specifico certificato per lo staff che si occupa di cure palliative. C'è un bisogno di programmi di training che siano specifici e certificati, il che produrrebbe un miglioramento delle qualifiche, delle conoscenze e delle competenze delle persone che si prendono cura dei proprio familiari malati a casa.

In Bulgaria, la Croce Rossa bulgara dispone di un programma di formazione professionale autorizzato denominato "Servizi Sociali per Bambini e Adulti con malattie Croniche e con Disabilità Fisiche e Sensoriali", presso l'Agenzia Nazionale per l'Istruzione Professionale e la Formazione. I programmi di training sono stati sviluppati sulla base dell'esperienza svizzera, nel rispetto dei requisiti europei e adattati alle condizioni della Bulgaria. I finanziamenti per la formazione dello staff e per il loro lavoro nei centri sono forniti

nell'ambito del progetto. Dopo il completamento del progetto e la fine del finanziamento, il servizio o continua come servizio a pagamento o viene sponsorizzato da donatori.

In Italia non ci sono corsi e formazioni certificate in cure palliative per i caregiver. Nella regione Puglia, la Legge Regionale "Norme per il sostegno del caregiver familiare" punta al riconoscimento e al possibile supporto del caregiver familiare, all'interno dei limiti delle competenze, definendo in particolare le possibili iniziative di supporto, come l'attivazione obbligatoria dell'assicurazione e/o posizioni di previdenza sociale, prima che siano definiti a livello nazionale. L'istruzione offerta allo staff che si occupa di cure palliative è ancora insufficiente e non ci sono certificazioni nazionali. La situazione è leggermente differente per i dottori perché possono accedere a specifici programmi di training o possono ricevere la certificazione anche senza specializzazione se hanno almeno tre anni di esperienza nelle cure palliative.

In Polonia le cure palliative sono fornite sia dalle persone con qualifiche per alcuni tipo di cura, sia dalle persone senza alcuna qualifica, come ad esempio i familiari, gli affini e i volontari. Le qualifiche che permettono l'implementazione di cure palliative e di hospice, sono confermate dall'ottenimento di un certificato. Le persone professionalmente preparate a fornire questo tipo di cura sono in primis i medici specializzati nel campo della medicina palliativa o gli specializzandi, gli infermieri che hanno completato la specializzazione o la qualifica o il corso specialistico confermato da un certificato nel campo delle cure palliative o in corso di specializzazione, così come gli psicologi, gli psiconcologi, i fisioterapisti con i certificati richiesti. Le cure palliative, in base allo specifico caso, possono anche essere implementate da una persona che ha ottenuto un diploma che confermi la qualifica professionale nella professione di caregiver medico.

In Romania non ci sono certificazioni a disposizione per i caregiver palliativisti. Tuttavia, ONG come l'Hospice "Casa Speranței" forniscono materiale online e/o stampato come brochure e video per consigli pratici per i caregiver sulla cura del paziente, su temi quali l'igiene del paziente, il cambio della borsa per la colostomia, il linfedema ed altri.

2.3. Costo delle cure palliative

In Turchia il "Regolamento sull'Identificazione delle Persone con Disabilità che

Necessitano di Cure e sulla Determinazione dei Principi dei Servizi di Assistenza”, rilasciato dal Ministero della Famiglia, del Lavoro e dei Servizi Sociali, copre le persone con disabilità che necessitano di cure con un reddito mensile medio inferiore ai 2/3 del proprio salario minimo netto o nel caso di individui che hanno a carico queste persone, in base al reddito totale, a prescindere dal nome sotto cui il reddito è generato, come anche i servizi di cura da fornire, con i loro costi e pagamenti. In questo contesto, le spese per le cure domiciliari vengono pagate direttamente ai parenti/familiari che si prendono cura dei pazienti malati. In accordo con l’Analisi dei Costi Sanitari Domiciliari preparata nel Luglio 2017 dal Dipartimento di Analisi Finanziarie sotto la Direzione Generale degli Ospedali Pubblici, una visita al paziente costa circa 209,85 Lire Turche. La spesa mensile di 1.383 Lire Turche viene pagata come tassa per l’Assistenza Domiciliare dal Ministro della Famiglia, del Lavoro e dei Servizi Sociali.

In Bulgaria solo 2151 persone hanno potuto ricevere cure palliative nel 2018 mentre il bisogno di cure riguarda ogni anno circa 17.000 persone. Il costo dei percorsi clinici è aumentato per la prima volta nel 2019. Come per il 2018, il Fondo Nazionale per l’Assicurazione Sanitaria ha pagato 65 Lev bulgari per un giorno di cure palliative. A partire dal 2012, agli hospice è stato concesso di lavorare su percorsi clinici per le cure palliative di pazienti oncologici, ma i criteri rimangono estremamente insoddisfacenti e i fondi stanziati per questo problema sono soltanto simbolici. In accordo con i dati del Centro Nazionale per la Sanità Pubblica e l’Analisi, nel 2016 il numero di letti a disposizione per cure di lungo termine era di 1.800 in tutta la Bulgaria, su un totale di 50.000 letti a disposizione per le cure ospedaliere. Di questi 1.800 letti, solo 54 erano destinati alle cure palliative. La ragione principale per cui gli ospedali sono riluttanti a mettere a disposizione questi letti è il basso costo del percorso clinico, che non può coprire le spese totali. D’altra parte, il numero di Hospice in Bulgaria è di 45 e in totale ci sono circa 1.000 posti letto. Ad ogni modo, ci sono solo 54 posti per le cure palliative ospedaliere, il che mostra l’estremo sbilanciamento del sistema. Nel 2019, al Fondo Nazionale per l’Assicurazione Sanitaria è stato richiesto di pagare per il ricovero e la cura dei pazienti in istituzioni mediche pubbliche e private. I pazienti i cui costi sono coperti dai percorsi clinici sono pazienti oncologici terminali. I costi mensili per il ricovero dei pazienti, che includono riabilitazione e cure domestiche e mediche, varia tra i 1000 e i 1500 Lev Bulgari. Ai pazienti e alle loro famiglie è richiesto di coprire le spese per l’Hospice. Attualmente, nel 2020, gli hospice non sono inclusi in quelle attività il cui costo è coperto dalle risorse pubbliche e i

15

costi per le cure palliative dei Bulgari coperti dall'assicurazione sanitaria non sono coperti dal Fondo Nazionale per l'Assicurazione Sanitaria. I servizi offerti dall'hospice sono pagati dai pazienti e dai loro parenti a prezzi che vanno oltre lo standard che molti si possono permettere, per cui molti pazienti vengono in effetti privati dell'accesso alle cure mediche. C'è solo un percorso clinico di cure palliative, che si rivolge solo ai pazienti oncologici all'ultimo stadio della malattia, violando così i diritti di tutti gli altri gruppi di pazienti palliativi.

In Italia la Rete Locale di Cure Palliative in accordo con la Legge n. 38/2010 e con i successivi decreti implementati, garantisce che le cure palliative sono un diritto del paziente e quindi sono gratuite. Le cure palliative sono uno dei Livelli Essenziali di Assistenza e sono per questo garantiti dal Sistema Sanitario Nazionale come assistenza gratuita. In alcuni casi, potrebbero essere richiesti pagamenti per l'accesso a camere all'interno di strutture private. Nella regione Puglia, attraverso il DGR n. 1365 del 3 Settembre 2004, denominato "Determinazione tariffe hospice", si stabilisce che la tariffa giornaliera da pagare per l'hospice è di 196.22 Euro. Negli ultimi anni, numerosi studi nei campi dell'oncologia e delle cure palliative hanno evidenziato che le cure domiciliari implicano una netta riduzione dei costi.

In Polonia, i servizi forniti nei centri per le cure palliative sono gratuiti. I finanziamenti sono ottenuti tramite contratti con il Fondo Nazionale per la Salute (NHF). Le condizioni per concludere ed implementare i contratti dei servizi infermieristici e di cura, come anche quelli per le cure palliative e in hospice sono stati elencati nel 2018 nell'Ordinanza n. 78/2018/DSOZ del Presidente del NHF. Le spese annuali del NHF riguardo alle cure palliative e di hospice vanno dai 414 milioni di PLN del 2015 ai 668 milioni di PLN nel 2017 (PLN: Zloty Polacco). 117 milioni di PLN è la cifra spesa per i servizi di cura domiciliari per i bambini, circa 10 milioni di PLN per la consulenza e circa 154 mila PLN per le cure perinatali. Gli esborsi finanziari medi pro capite nel 2017 sono stati più elevati di quelli del 2016. In base alle analisi svolte, si può certificare che per i benefici pro capite relativi alle cure palliative stazionarie, la spesa è aumentata del 37,2% dal 2016 al 2017. Dopo l'introduzione delle nuove tariffe, le spese finanziarie per singolo abitante relative alle cure palliative a domicilio dei pazienti adulti sono aumentate del 24,19% rispetto al 2016. Le spese per singolo abitante per i benefit nel campo delle cure domiciliari ai bambini sono aumentate rispetto al 2016 di circa il 19,2%. Le risorse finanziarie allocate per questi benefit supera la media della nazione di oltre il 100%. Nel 2017,

la spesa pro capite per le cliniche di medicina palliativa è aumentata del 33,3% rispetto al 2016.

In Romania non ci sono dati uniformi sull'esistenza di servizi di cure palliative, sul numero di letti a disposizione per queste cure, sul numero dei beneficiari delle stesse, sui costi medi per paziente. Questo perché sulle cure palliative non esiste un'applicazione unificata di informazioni centralizzate fornite dalle autorità. Queste discrepanze sono possibili perché non è consigliata una matrice dei costi, né a livello centrale né a livello di contea. Sia i fondi assegnati che i costi non riflettono il bisogno reale di servizi di cure palliative, ma sono piuttosto un'approssimazione arbitraria. In accordo con le informazioni ottenute dai Dipartimenti di Assicurazione Sanitaria della Contea, sia i costi riportati per unità di letti per cure palliative, sia quelli per le cure domiciliari, sono significativamente diversi da una contea all'altra. Per esempio, la Contea di Sibiu riporta un costo medio per paziente per giorno di 140 Lei, mentre la contea di Bihor riporta un costo di 1690 Lei per paziente durante l'intero periodo di ospedalizzazione, dal 1° Gennaio al 31 Dicembre 2008. Un'altra grande differenza nei costi riportati consiste nel fatto che nonostante i servizi di ospedalizzazione in unità ospedaliere con letti per cure palliative siano regolati dalla legge in termini finanziari, non esistono criteri di qualità relativi ai costi minimi, il che provoca grandi differenze nei finanziamenti (tra i 90 e i 140 lei/per paziente/per giorno di ospedalizzazione) in accordo con i canoni locali annuali di negoziazione.

2.4. La situazione delle cure palliative nel settore sanitario

In Turchia i servizi di cure palliative vengono forniti da appositi centri all'interno di strutture sanitarie con capacità di assistenza ospedaliera, dai dottori di famiglia e dalle unità di cura domiciliari all'esterno delle strutture ospedaliere. I servizi di cure palliative sono forniti all'interno delle strutture per quei pazienti che vivono all'interno degli hospice, rispettando le condizioni dei protocolli per le cure palliative. Un numero sufficiente di membri dello staff è assegnato in relazione allo scopo del servizio di cure palliative necessario. I centri considerano globalmente i servizi di cure palliative da fornire al paziente e ai membri della famiglia e prendono quindi le misure necessarie per assicurare che ciascuno possa beneficiarne al meglio con la comprensione e la collaborazione di tutto il team. I centri funzionano 24 ore al giorno. Le richieste per l'accesso possono essere fatte o dagli stessi pazienti che vogliono ricevere servizi di cure palliative o dai loro familiari. Il medico di famiglia o il dottore che tratta e segue

17

il paziente può anche indirizzare il paziente, durante la fase di dimissione e dopo una fase di consultazione e coordinamento, verso un centro di cure palliative o un fornitore di assistenza sanitaria. I team sanitari a domicilio visitano i pazienti che non possono raggiungere le strutture sanitarie da soli, e valutano la situazione globale del loro ambiente, inclusa la situazione dei familiari che vivono con loro.

In Bulgaria c'è una visione generale riguardo alle cure palliative che deriva da un dato di fatto: pochissime persone possano beneficiarne. Le ragioni di questa situazione possono essere: la mancanza di comprensione verso i problemi della medicina palliativa, la mancanza di basi legali motivate e adeguate, la mancanza di staff con adeguata formazione, la mancanza di motivazione nelle strutture sanitarie di cura, problemi da risolvere per i pazienti e per le loro famiglie, mancanza di fondi sufficienti, ecc. C'è solo un percorso clinico di cure palliative che si rivolge ai pazienti oncologici in fase terminale e questo causa la violazione dei diritti dei cittadini appartenenti agli altri gruppi che necessiterebbero di cure palliative. La creazione di nuove strutture e la fornitura di servizi di hospice è lasciata totalmente nelle mani di imprese private e senza alcun supporto dallo stato. Quello che manca nella nazione è la regolamentazione legale delle attività degli hospice. Le istruzioni metodologiche date dal Ministero della Salute, pubblicate nel 2000, non soddisfano i requisiti per diventare un Atto legale. Non c'è quindi uno standard nazionale per gli hospice e per le cure palliative, come quello che invece hanno molte altre nazioni.

In Italia le cure palliative all'interno del settore di cura presentano ancora dei limiti. Questi limiti sono: l'accesso alle strutture residenziali specializzate in cure palliative limitato ai soli pazienti oncologici, la scarsità di informazioni sulle cure palliative, l'insufficienza di risorse a disposizione, la riluttanza culturale di base nell'affrontare le tematiche della malattia e della morte e l'imposizione di restrizioni legislative ancora in vigore riguardo all'uso degli oppioidi per il sollievo dal dolore.

La Polonia è sempre stata in alto nella classifica Europea per gli sviluppi delle cure palliative e lo sviluppo costante di questo campo della medicina è stato osservato per anni. Sfortunatamente, questo non ha comportato un pari accesso ai servizi di cure palliative, che è invece ancora limitato. Per migliorare questa situazione, è necessario aumentare sia i finanziamenti in termini di benefit, che le spese per le infrastrutture che sono insufficienti. La

condizione delle risorse umane è abbastanza buona in Polonia, ma il crescente bisogno di cure palliative sta causando una maggior richiesta di personale qualificato. Il maggior problema nell'ambito delle cure palliative è quello dei finanziamenti insufficienti. Il numero di malattie classificate per ricevere cure palliative e in hospice è limitato ed inoltre vi accede il 30% in meno dei pazienti dalle aree rurali rispetto ai pazienti provenienti da aree urbane. Problemi significativi nelle cure palliative e di hospice consistono nell'accesso insufficiente alle cure palliative perinatali e nella mancanza di uno standard definito nelle cure palliative non solo per gli adulti, ma anche pediatriche e perinatali. Attualmente, nel piano di cura individuale non è prevista una regolamentazione riguardo alle cure palliative. Al momento, le soluzioni legali in Polonia permettono l'accesso alle cure palliative solo dei pazienti oncologici. Questo tipo di accesso discrimina i pazienti che sono negli stadi terminali di malattie non oncologiche. Infine, non c'è alcuna entità in Polonia che prepara i report annuali sull'organizzazione e sul funzionamento delle cure palliative.

In Romania, sono necessari sia addizionali servizi di base che una maggiore formazione per il personale che si occupa delle cure palliative (esclusi terapisti e psicologi). Il numero di letti per cure palliative che andrebbe aggiunto è di 2925 posti, mentre i dottori ed infermieri specialisti richiesti in più sarebbero rispettivamente 1167 e 4227, e si dovrebbero aggiungere anche 310 operatori sociali.

2.5. La situazione delle cure palliative domiciliari

In Turchia, il coordinamento e la fornitura di servizi sanitari domiciliari viene effettuata dagli ospedali, sotto l'Autorità Turca per gli Ospedali Pubblici e sotto il Segretariato Generale delle Associazioni degli Ospedali Pubblici. I servizi sanitari domiciliari hanno l'obiettivo di occuparsi di esami, analisi, trattamento, cure mediche e servizi di riabilitazione all'individuo all'interno del suo ambiente familiare, a causa di varie malattie. Devono anche assicurarsi che essi ricevano servizi di supporto sociale e psicologico, in una visione quindi globale. Nel 2017 il Ministero della Salute ha stabilito il "Sistema di Gestione e Servizi Sanitari Domiciliari" (ESYS) e il "Centro di Comunicazione dei Servizi Sanitari Domiciliari" (numero verde 4443833); il Centro di comunicazione ha cominciato a ricevere le domande dei pazienti. In 81 province, 86 centri hanno cominciato a coordinare i servizi sanitari domiciliari. Nonostante i servizi sanitari domiciliari siano offerti nell'ambito delle cure palliative, la fase di cura viene

19

eseguita come applicazione pilota solo da alcuni comuni. Se alcune condizioni sono soddisfatte, il Ministero della Famiglia, del Lavoro e dei Servizi Sociali può anche pagare per i servizi di cura forniti all'individuo da un suo familiare o parente. La mancanza sia di uno standard che della formazione obbligatoria per i caregiver domiciliari influisce negativamente sulla qualità delle cure. A volte l'inaccessibilità alle strumentazioni richieste per le cure palliative (letto, stanza singola, dispositivi medici, ecc.) può anche rendere difficile la fornitura di servizi domiciliari. Altre sfide legate alle cure domiciliari includono la difficoltà di assicurare la sicurezza del personale che si occupa delle cure, che potrebbe essere superata fornendo supporto sufficiente e facilitando la comunicazione tra staff, paziente e familiari.

In Bulgaria i dottori, gli infermieri, gli assistenti medici e i paramedici conducono visite regolari a casa del paziente per il trattamento, il counselling e il monitoraggio. In ogni caso non c'è un'attività regolamentata legalmente che sia soggetta a cure domiciliari. A partire dal 1994 è stata la Caritas, una ONG che ha succursali in diverse città, ad occuparsi di fornire cure sanitarie e sociali ad oltre 360 adulti (oltre 65 anni) malati presso le proprie abitazioni. Il suo team mobile è formato da infermieri e assistenti sociali che visitano gli anziani a casa e provvedono alle cure necessarie per i soli bisogni sanitari e sociali. La Croce Rossa Bulgara ha introdotto un modello integrato per la fornitura delle cure domiciliari delle persone con malattie croniche o con disabilità permanenti. Questa fornitura è stata realizzata nel 2003 con la Fondazione del primo Centro per le Cure Domiciliari a Sofia. 11 altri centri per le cure domiciliari sono stati aperti per fornire servizi sanitari domiciliari diffusi sull'intera nazione. Questi centri impiegano infermieri e assistenti domiciliari ai quali è richiesto di completare un percorso di formazione autorizzato, in modo da poter lavorare in un team con gli infermieri che gestiscono il coordinamento delle cure. Il concetto di cure domiciliari non è familiare a molti bulgari, i quali che mostrano così una mancanza di fiducia nei servizi di cura domiciliari. I centri di cura domiciliari sono fondati grazie ai donatori e la Croce Rossa Bulgara sta attualmente lavorando con il governo nazionale per sviluppare un modello finanziariamente più sostenibile. Nel 2012 è stato avviato un progetto con una partnership tra Croce Rossa Bulgara, ministeri del governo e altri stakeholder per raggiungere l'obiettivo di definire la necessaria cornice politica, legale e finanziaria. D'altro lato, ci sono diversi problemi nei servizi domiciliari che includono mancanza di regolamentazioni legali per i servizi domiciliari, scarsità di staff qualificato nella cura del paziente, organizzazioni e strutture adatte, insufficienti fondi

stanziati e monitoraggio. Nell'assistenza medica ambulatoriale in Bulgaria, ci sono visite statutarie e visite a casa del paziente fatte sia dai medici di famiglia che da staff medico assunto appositamente. Le cure domiciliari in Bulgaria sono fornite da staff non-medico sia autorizzato che non autorizzato, che include caregiver di supporto all'individuo. Considerando le informazioni presentate, i servizi di cura domiciliari in Bulgaria hanno molteplici scopi e le cure palliative e di fine vita sono solo una componente che va considerata insieme con gli altri elementi summenzionati.

In Italia, nonostante gli sviluppi delle cure palliative domiciliari, ci sono ancora dei limiti nella loro implementazione. I pazienti possono avere necessità di rivolgersi ad uno specialista per necessità quali fisioterapia, test specialistici, pannolini usa e getta e altri materiali. Ci sono lunghe liste di attesa per i trattamenti. Le Unità Sanitarie Locali Italiane (ASL) hanno carenza di staff necessario, quindi devono appoggiarsi ad associazioni esterne. Il supporto psicologico non è adeguato per i pazienti e per le loro famiglie e questo spesso causa isolamento. I servizi di cura domiciliari sono insufficienti per prendersi cura dei pazienti con bisogni giornalieri e complessi, specialmente nelle fasi della malattia in cui i sintomi cambiano rapidamente. In ultimo, lo staff non è a disposizione 24 ore su 24.

In Polonia le cure palliative domiciliari includono psichiatra, psicologo, la consulenza sociale e anche l'affitto dell'equipaggiamento medico necessario. Tutto questo è pagato dal Fondo Nazionale per la Salute. Il paziente può essere seguito da un centro selezionato e a spese del Fondo Nazionale per la Salute attraverso la presentazione dei documenti richiesti per ricevere le cure palliative domiciliari. Queste includono visite regolari e frequenti di dottori ed infermieri. Anche psicologi, psicoterapisti e operatori sociali possono fare visite in accordo con i bisogni riconosciuti sia del paziente che dei suoi caregiver. Il team per le cure domiciliari supporta la famiglia e le insegna a prendersi cura del paziente. La copertura delle cure palliative non limita l'accesso del paziente agli altri servizi sanitari, ai consulti e all'ospedalizzazione. Il trattamento è deciso dagli specialisti in cure palliative domiciliari, che si occupano anche di formare gli altri operatori sanitari, aiutano nell'ottenimento dei finanziamenti, forniscono l'accesso all'equipaggiamento necessario per la riabilitazione e il materiale ortopedico con affitto gratuito. In alcuni casi i dottori e gli infermieri che si occupano di cure palliative domiciliari possono suggerire l'ammissione alle unità di cure palliative, ma la decisione finale,

se possibile, spetta comunque al paziente. Un problema di uguale importanza è il supporto finanziario insufficiente per questa forma di cura palliativa.

In Romania le cure palliative domiciliari sono garantite in caso la raccomandazione sia fatta direttamente in ambulatorio da dottori specialisti, inclusi quei dottori il cui expertise è certificato da studi complementari in cure palliative o dottori specializzati che lavorano all'interno di ospedali che hanno stipulato contratti con i fondi per l'assicurazione sanitaria. Il prezzo per ciascuna sessione di cure domiciliari è definito moltiplicando il numero di giorni di cura per la tariffa giornaliera delle cure. In ogni caso, la tariffa massima per una giornata di cure domiciliari arriva a 105 lei. Le tariffe per giornata di cure domiciliari includono i costi necessari per lo svolgimento del servizio di cura e i costi di trasporto del personale qualificato a casa del paziente. Una giornata di cure domiciliari implica almeno una visita domiciliare. Il tempo medio che viene speso dal team di professionisti sanitari per una visita domiciliare è di 90 minuti.

2.6.L'Etica delle Cure Palliative

I dilemmi etici nelle cure palliative sono frequenti.

Considerando che il processo di cure palliative comincia all'inizio della diagnosi di una malattia potenzialmente letale, è necessario valutare le aree in cui i dilemmi etici appaiono più frequentemente. Diversi aspetti delle cure palliative quali il controllo del dolore e dei sintomi, le cure psicosociali e le questioni del fine vita andrebbero gestiti eticamente. I membri di un team di cure palliative dovrebbe sapere ed essere consapevole delle recenti regolamentazioni legali ed etiche riguardo alla cura del paziente. Eticamente, le persone alla fine della loro vita dovrebbero essere informate sui propri diritti. Attraverso le diverse nazioni Europee, gli esperti in cure palliative riconoscono un set di valori comuni. Questo include i valori di autonomia e dignità del paziente, la necessità di una pianificazione individuale e di supporto nel processo decisionale, un approccio olistico; l'autonomia, la dignità, le relazioni dei pazienti, la qualità della vita, la comunicazione.

3. RICERCATORI

In Turchia nonostante negli anni precedenti si fossero organizzati congressi e simposi che toccavano anche il tema delle cure palliative, simposi, congressi e workshop specifici sul

tema sono stati programmati solo a partire dal 2016. Il numero e il tema di questi workshop è stato estremamente variabile durante gli anni. I corsi di formazione e i workshop sulle cure palliative sono stati condotti anche nell'ambito degli obiettivi fissati nei programmi di congressi e simposi. Man mano che la consapevolezza sulle cure palliative aumentava, gli studi in questo campo crescevano rapidamente. Gli studi accademici e le ricerche sono per lo più delle raccolte.

In Bulgaria, considerando gli studi di ricerca sulle cure palliative, la letteratura è scarsa. Ci sono quattro titoli per gli articoli di ricerca, come: "Cure Palliative Standard Mediche", "Opinioni di Medici di Famiglia, Studenti di Medicina e altri Medici Specialisti sulle Cure Palliative in Bulgaria", "Tecnologie Informatiche per il Supporto Medico d'Emergenza in casi agli anziani che ricevono trattamenti di lungo termine" e "Cure Palliative in Bulgaria nel Contesto dell'Esclusione Sociale".

In Italia, di pari passo con la ricerca universitaria, ci sono associazioni e istituti che portano avanti la ricerca sulle cure palliative. La più prolifica è sicuramente la Fondazione ANT. Questa Fondazione implementa progetti Nazionali, Europei e Internazionali su diverse tematiche quali: dolore relativo ai tumori e sua gestione, nutrizione e stile di vita, psiconcologia, terapia di supporto, idoneità della strategia per l'assistenza terapeutica, spiritualità (sia relativa al paziente che ai professionisti coinvolti). Vengono organizzati molti eventi, relativi alle cure palliative, che avvengono in Italia o in cui è coinvolta la ricerca italiana. I principali organizzatori di questi eventi sono la SICP (Società Italiana di Cure Palliative), e la FCP (Federazione di Cure Palliative) con i suoi congressi, convegni ed eventi culturali.

In Polonia lo sviluppo delle cure palliative non sarebbe possibile senza la ricerca estensiva di carattere scientifico, che è la modalità migliore per migliorare le cure palliative e per ottimizzare la qualità della vita del paziente. Da diversi anni, la Polonia è membro dell'Associazione Europea per le Cure Palliative (EAPC). La Polonia è rappresentata dalla Società Polacca di Medicina Palliativa. Nell'interesse della qualità delle cure palliative ogni anno vengono organizzate, sia a livello regionale che nazionale, conferenze scientifiche come la Conferenza Interdisciplinare Palliativa del Pomerian Hospice per i Bambini, la XX Conferenza Nazionale di Medicina Palliativa, il II Forum Nazionale di Medicina d'Emergenza e Servizi Infermieristici. Un altro elemento che produce miglioramento nelle cure palliative è

quello dei meeting tra scienziati, come ad esempio il 6° Congresso della Società Polacca di Medicina Palliativa presso Bialystok e il Forum di Medicina Palliativa presso Varsavia.

In Romania la ricerca nelle cure palliative è importante per l'avanzamento della medicina e delle cure palliative usate dai professionisti sanitari per svolgere procedure basate sull'evidenza. I tipi di studio necessari sono le ricerche cliniche che cercano di sviluppare le migliori pratiche e di rendere più efficaci i medicinali, e gli studi per esplorare la relazione tra costi e risultati, efficacia, efficienza e valore finanziario. In aggiunta, la Conferenza Nazionale per le Cure Palliative è stata organizzata 20 volte a partire dal 1998. Per esempio, nell'ultima conferenza tenuta nel 2019 sono state incluse sessioni quali le cure palliative in Romania, metodi misti nell'educazione sulle cure palliative e mappatura dei bisogni di cure palliative per i pazienti oncologici.

4. CONSAPEVOLEZZA E RICONOSCIMENTO DELLE CURE PALLIATIVE

In Turchia i servizi per le cure palliative sono partiti da gruppi di lavoro, poi si sono trasformati in unità e solo alla fine sono entrati a far parte dei Centri di Ricerca e Applicazione. Le cure palliative sono state identificate come un'area prioritaria all'interno dei Centri di Educazione e Ricerca e questi si occupano di continuare i programmi di educazione multiformi per i pazienti, le loro famiglie e lo staff sanitario. Per aumentare la consapevolezza sulle cure palliative, vengono organizzati congressi, simposi, workshop e formazione e anche la Settimana per la Consapevolezza sulle Cure Palliative. Con lo stesso obiettivo di sviluppare la consapevolezza vengono organizzate altre attività quali vendite di beneficenza, tour culturali, mostre di pittura, riunioni di famiglia ed eventi di piantagione di alberi. Nel 2004, la Turchia ha aderito al Consorzio del Medio Oriente sul Cancro (MECC) e ha organizzato, tra gli anni 2004-2014, 34 corsi e simposi in cooperazione con il MECC per aumentare la consapevolezza dei professionisti sanitari sulle cure palliative, con la partecipazione di medici e infermieri che lavorano soprattutto nel campo dell'oncologia. Poiché il livello di consapevolezza sulle cure palliative non è ancora al livello desiderato, si fa attenzione ad aumentare le attività per la consapevolezza e il riconoscimento delle cure palliative attraverso eventi quali "Corso di formazione sul lavoro con pazienti ad alto rischio di morte e che affrontano la morte".

In Bulgaria il pubblico ha una comprensione e una consapevolezza limitate sulle cure palliative perché riceve scarse informazioni dal governo o dai meccanismi comunitari. C'è una necessità di chiarimento e divulgazione del concetto di cure in hospice. La comprensione comune dell'importanza e dell'accesso ai servizi di cure palliative, siano essi istituzionali o a livello domiciliare, è ancora non sufficiente. Questo è ancora più valido per le piccole città e per le aree remote dove, poiché questi servizi non sono ben sviluppati, le comunità non hanno accesso alle informazioni e alle risorse finanziarie necessarie per i servizi di cure palliative e di fine vita. Poiché non c'è una politica coordinata e centralizzata che informi la società, le diverse ONG stanno cercando di riempire questo divario conducendo diverse campagne di sensibilizzazione verso l'aumento della consapevolezza e dell'accesso alle informazioni in questo campo.

In Italia gli enti pubblici hanno dato il via a specifici programmi per la consapevolezza sui diritti dei pazienti e delle loro famiglie mentre le associazioni di volontariato e gli organismi no-profit si occupano di offrire corsi per scuole ed università. Organizzano eventi, come mostre fotografiche o incontri per informare i pazienti e i loro familiari, ma anche i professionisti circa le cure palliative e la gestione del dolore. Alcune regioni mettono anche a disposizione numeri verdi e sportelli informativi per fornire consigli e istruzioni su questi temi. In accordo con uno studio dell'Osservatorio sulla legge 38 pubblicato nel 2018, la comparazione con gli anni precedenti mostra un decremento nella soddisfazione dei pazienti sia nelle cure domiciliari che nei servizi di cure palliative residenziali. Lo studio mostra anche un incremento nella soddisfazione rispetto ai Centri per la Gestione del Dolore. Lo studio evidenzia che c'è un aumento nella consapevolezza dell'esistenza della Legge 38, ma c'è ancora ignoranza di base rispetto ai diritti del paziente.

In Polonia c'è una tradizione relativamente lunga di cure palliative di circa 30 anni, ma comunque la consapevolezza sul tema tra il pubblico non è a livello sufficiente. La vasta maggioranza del pubblico mostra una conoscenza basica sulle cure palliative, circa metà di loro ha avuto a che fare in qualche maniera con questo tipo di assistenza. L'acquiescenza sociale verso il funzionamento degli hospice è comune in Polonia e aumenta con il livello di conoscenze sulle cure palliative e insieme alle esperienze. Nonostante le opinioni positive verso le attività di hospice stabili, tra i Polacchi c'è la convinzione dominante che le persone che

stanno morendo preferiscano farlo a casa. Le persone non sono completamente orientate verso le ipotesi ideologiche e le strutture organizzative afferenti alle cure palliative, ma considerano i servizi forniti dagli hospice fissi come necessari e migliori per i pazienti con malattie terminali. In accordo con una ricerca, una percentuale significativa tra le persone coinvolte non hanno sufficienti conoscenze sulla cura del paziente. Un Gruppo significativo di intervistati non sa che il cancro è la malattia e la ragione principale per l'ospedalizzazione in hospice.

In Romania, l'Associazione Nazionale per le Cure Palliative organizza giorni speciali per la Campagna Nazionale chiamata "Le cure palliative ti insegnano ad aggiungere vita ai giorni". Questi eventi puntano a migliorare la percezione pubblica riguardo le cure palliative, evidenziando le dinamiche dei bisogni di cure palliative in Romania e la copertura di questi bisogni, rendendo noto il rapporto costi-benefici dei servizi di cure palliative e la gestione predefinita della terapia con oppioidi per il dolore severo, introducendo gli standard di qualità per i servizi di cure palliative e per l'educazione, facendo proposte per la Strategia e il Programma Nazionale per le Cure Palliative e stimolando i contributi al loro miglioramento e alla promozione del concetto di volontariato e incoraggiando i volontari nelle cure palliative.

5. NUMERO DEI CENTRI DI CURE PALLIATIVE E NUMERO DI PERSONE CHE SI OCCUPANO DEI PAZIENTI A CASA

In Turchia la Direzione Generale degli Ospedali Pubblici, gestita dal Ministero della Salute, fornisce i Servizi di Cure Palliative in 81 province con 414 servizi sanitari e 5.544 letti in totale. 72 Centri Registrati per le Cure Domiciliari si occupano dei servizi sanitari attraverso la nazione. In accordo con i dati del Dicembre 2019, 751 pazienti sono stati trasferiti dai centri di cure palliative alle unità sanitarie domiciliari. In totale 1.523.546 beneficiari hanno ricevuto cure sanitarie domiciliari nel periodo 2011-2019. Al momento, si registrano 445,029 pazienti che stanno ancora ricevendo questo servizio. In media 70.000 persone al mese fanno richiesta al Ministero della salute per beneficiare di questo servizio. Il Ministero della Salute pubblica sul suo sito gli aggiornamenti sul numero di centri di cure palliative e sul numero di letti a disposizione. Inoltre il Ministero della Famiglia, del Lavoro e dei Servizi Sociali versa un contributo alle persone che si occupano delle cure domiciliari dei propri familiari che ne hanno bisogno. Al 01.02.2020, il Ministero della Famiglia, del Lavoro e dei Servizi Sociali ha pagato

un totale di 763.998,351 Lire Turche per il contributo a 523.068 persone che si occupano di cure domiciliari di familiari.

În Bulgaria gli ospizi sono molto pochi e sono distribuiti in maniera irregolare; dei 28 Distretti Amministrativi della Bulgaria, 10 non hanno neanche un hospice, mentre in 9 ce n'è solo uno per area. Il problema è che un numero crescente di hospice sta chiudendo e non se ne stanno aprendo di nuovi che vadano a sostituirli. Un altro problema è l'emergenza di quegli hospice che non sono attualmente registrati legalmente e ingannano i pazienti e i loro parenti, sfruttandone la vulnerabilità. Il numero di hospice può essere solo stimato e non c'è una chiara distinzione tra ospizio e casa di cura medico-sociale. Non c'è un chiaro sistema di informazioni che raccolga i dati sui lavoratori che si occupano formalmente di cure a lungo termine in questo campo. E c'è ancora meno informazione sul numero di persone che forniscono queste cure in maniera informale. Le prestazioni di cure palliative sono ancora considerate un campo che spetta alla famiglia.

In Italia ci sono al momento 260 strutture che offrono cure palliative. Nella regione Puglia ci sono 10 hospice che forniscono assistenza. Sei di questi sono pubblici, alcuni offrono assistenza domiciliare, ospizio diurno e cure ambulatoriali. Il numero totale di letti a disposizione è 118. D'altra parte, una ricerca mostra che i caregiver in Italia sono soprattutto donne (65%), di solito di età maggiore di 60 anni (50% ha più di 60 anni, 36% tra i 42 e i 60, 14% tra i 20 e i 40), pensionate (61%) o casalinghe (21%), con un basso (21%) o medio (27%) livello di istruzione.

În Polonia i servizi di cure palliative nel 2017 sono stati forniti da oltre 500 entità mediche. Nello stesso anno c'erano 161 unità di cure fisse in Polonia (dipartimenti di medicina palliativa, ospizi fissi), 436 case di accoglienza per adulti, 60 case di accoglienza per bambini e 153 cliniche per la medicina palliativa. C'erano 45 unità di cure palliative in Polonia mentre questo numero si attestava a 69 nel 2014. Il numero di letti a disposizione nelle unità di cure palliative era di 774 mentre era di 1157 nel 2014. Diversamente dal numero di unità di cure palliative, il numero di hospice è aumentato in Polonia, andando dai 73 del 2014 ai 106 del 2018. Inoltre, il numero totale dei letti negli hospice era di 2017 nel 2018. Le persone che si occupano di cure palliative domiciliari per pazienti nella fase terminale delle malattie sono dottori, infermieri, assistenti medici così come i familiari. Il loro numero varia tra le diverse

province della nazione. Negli ultimi anni, c'è stato un aumento nel numero di persone che praticano la professione dell'operatore sanitario (5406 professionisti nel 2016).

In Romania il numero annuo di persone che hanno necessità di cure palliative è all'incirca di 170,000. In accordo con un sondaggio a livello nazionale, il 18% dei pazienti con malattie che limitano la durata della vita sono costretti a casa e dipendenti dai membri della famiglia per trattamenti fino a sei mesi, il 18,4% fino ad un anno, 21,2% fino a tre anni e il 21,6% per più di tre anni. Alla fine del 2012, circa il 6% dei pazienti romeni in condizione di bisogno ha avuto accesso ai servizi specializzati per le cure palliative. Come risultato, il 76,5% delle famiglie sono state lasciate da sole a casa a gestire pazienti negli stati avanzati della malattia, facendo così aumentare la domanda per caregiver tra i familiari. I familiari che si occupano di fare assistenza hanno molti ruoli, comprese le faccende domestiche, l'assistenza e la cura personale al paziente terminale, le attività quotidiane, la gestione di sintomi quali dolore e costipazione, il supporto emotivo e sociale, l'aiuto nel prendere decisioni.

6. TEAM PER LE CURE PALLIATIVE E COORDINAMENTO TRA I SERVIZI

In Turchia le cure palliative sono fornite dai centri per le cure palliative sia all'interno delle strutture sanitarie ospedaliere che dai medici di famiglia e dalle unità di cura domiciliari all'esterno. La struttura sanitaria, sotto la quale opera il centro, può cooperare con le istituzioni e con organizzazioni quali il Ministero delle Famiglia, del Lavoro e dei Servizi Sociali, il Ministero della Salute, l'Autorità Pubblica degli Ospedali della Turchia, L'Istituto di Salute Pubblica della Turchia, l'Agenzia Turca di Medicina e Dispositivi Medici. I membri di un team di cure palliative consistono di dottori (specialisti in cure palliative, oncologi, medici del dolore, psichiatri, fisioterapisti, chirurghi, anestesisti), infermieri (infermieri specializzati in cure palliative, infermieri clinici), fisioterapisti, nutrizionisti, psicologi, assistenti sociali, terapeuta occupazionale, esperti nel supporto spirituale/religioso, membri della famiglia. Il modello organizzativo dei centri di cure palliative può essere di tre tipi: primario (basato sulla comunità) che include medici di famiglia, assistenza sanitaria domiciliare, cure domiciliari; secondario (basato sull'ospedale) che include centri di cure palliative completi e terziario che include il supporto casa/hospice, volontari, municipalità e ONG.

In Bulgaria, al momento, più del 90% dei servizi sociali di cura a lungo termine sono pubblici e le cure istituzionali sono quasi totalmente pubbliche. Per quanto riguarda i servizi di cura giornalieri per gli anziani, un numero crescente di ONG e istituti di beneficenza sono coinvolti mentre l'assistenza domiciliare è fornita da individui assunti dallo stato o dalle municipalità, in relazione al tipo di servizio.

In Italia le cure palliative si sono strutturate in una rete di servizi forniti sia dal Sistema Sanitario Nazionale che da altri corpi (associazioni di volontari, organizzazioni no-profit). La rete sanitaria è gestita dal Ministero della Salute per il settore pubblico e dalla Federazione per le Cure Palliative per tutte le altre organizzazioni. Il processo di ricezione di servizi sanitari può partire dal medico di famiglia o da uno specialista o attraverso un'associazione di volontariato (terzo settore oppure organizzazioni no-profit), e in seguito la rete risponde ai bisogni del paziente in relazione al tipo di assistenza richiesto.

In Polonia le cure palliative e ospedaliere sono eseguite da un team multidisciplinare di operatori sanitari. Il lavoro in ambito di cure palliative richiede conoscenze sul decorso della malattia (ex. cancro) e sulla gestione della malattia, della morte, delle fasi di lutto e dei risultati psicologici di questi fenomeni per pazienti, famiglie, staff e i modi di ristabilire un equilibrio nella loro vita. Le persone impiegate nelle cure palliative/ospedaliere devono essere preparate per questo tipo di lavoro. Lo staff medico ha a che fare con la cura del corpo, gli infermieri si occupano della pulizia e della sicurezza durante i trattamenti di cura. Nelle unità di cure palliative, sono impiegati terapisti che cercano di far sì che il paziente mantenga l'attività fisica più a lungo possibile. Il dottore si occupa della gestione dei medicinali in un rapporto individuale con ciascun paziente, per trattare il dolore ed altri effetti collaterali delle malattie incurabili. Il dietista pianifica diete individuali, facendo attenzione ai prodotti che possono essere consumati. I chierici nelle cure palliative di solito cooperano con le strutture dove sono ospitati i pazienti palliativi. Nella fase di accettazione della malattia, può essere importante incontrare un prete. I malati terminali di solito lottano contro la depressione, disordini adattativi o di ansia. A questo proposito, un compito molto importante per gli psicologi è di coinvolgere la famiglia e gli amici nella cura del paziente, specialmente se il paziente è trattato in unità di cure palliative/ospedaliere.

In Romania, le cure palliative vengono fornite da quattro categorie di caregiver che sono il paziente che si prende cura di sé, la famiglia, il caregiver a casa e il personale medico. Il personale medico dovrebbe essere in grado di provvedere a cure palliative basilari che includono la valutazione dei bisogni, il loro soddisfacimento e la capacità di capire quando è necessario rivolgersi ad uno specialista per le cure palliative e come rivolgersi a tali servizi. D'altra parte, le risorse umane nelle cure palliative hanno tre livelli: al 1° livello c'è tutto lo staff dei servizi basici e specialistici, al 2° livello ci sono i medici di famiglia, gli infermieri e gli assistenti e al 3° livello ci sono i medici e gli infermieri che hanno ricevuto una certificazione per l'elevato grado di preparazione, gli operatori sociali, gli psicologi e i terapeuti. Le cure palliative devono essere fornite da un team interdisciplinare che comprenda: dottore, infermiere, operatore sociale, psicologo, ecclesiastico; altri professionisti quali terapeuti, dietisti, volontari, etc., possono essere inseriti in accordo con i bisogni specifici dei pazienti e con le risorse a disposizione.

7. ASSOCIAZIONI REGIONALI E NAZIONALI PER LE CURE PALLIATIVE

In Turchia, gli obiettivi e le attività dell'Associazione per le Cure Palliative sono rivolti a seguire gli sviluppi nel campo, a proporre raccomandazioni per le organizzazioni coinvolte, a supportare la costruzione delle strutture necessarie alla diffusione di servizi per le cure palliative all'interno dell'intera nazione, a lavorare per risolvere i problemi professionali dei membri che operano nel campo. Per queste ragioni, l'Associazione conduce studi per sviluppare ricerca clinica e sperimentale in modo da incoraggiare i medici che lavorano in campi affini e per organizzare meeting scientifici, seminari, panel, sessioni e simposi rivolti a questi scopi. Altre associazioni importanti che lavorano attivamente nel campo delle Cure Palliative sono l'Associazione per i Servizi Sanitari Palliativi (PASHİDER), l'Associazione Infermieri Cure Palliative (PALHEMDER), l'Associazione per l'Assistenza Sanitaria e per i Servizi Sanitari Domiciliari (EVSAD), la Federazione delle Associazioni Sanitarie e dei Servizi Sociali (SADEFE), l'Associazione per l'Assistenza domiciliare.

In Bulgaria c'è un'associazione per le cure palliative chiamata Associazione Bulgara per le Cure di lungo termine e per la Medicina Palliativa, che mira a stabilire e sviluppare le cure di lungo termine e la medicina palliativa, la scienza medica e sanitaria nell'interesse dei pazienti, delle loro famiglie, dei loro parenti e della società. Essa riunisce specialisti altamente motivati

a cambiare l'atteggiamento nella nostra società, in modo da influenzare le politiche sanitarie e per far sì che i pazienti, le loro famiglie e l'intera società ricevano trattamenti e cure moderni e ottimali.

In Italia ci sono associazioni, organizzazioni no-profit e istituzioni nazionali che lavorano nel campo delle cure palliative. Le principali associazioni ed organizzazioni no-profit sono: Fondazione ANT (Assistenza Nazionale Tumori), SICP (Società Italiana Cure Palliative), FCP (Federazione per le Cure Palliative), Age. Na. S. (Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali), ANLAIDS (Associazione Nazionale per la Lotta all'AIDS), AISM (Associazione Nazionale per la Sclerosi Multipla), Associazione ANTEA, Associazione Floriani, Fondazione Italiana Leniterapia, Fondazione Onlus Maruzza Lefebvre D'Ovidio, Fondazione Lu.V.I., Lega Italiana per la lotta ai tumori, S.A.M.O.T. Onlus (Assistenza ai pazienti con cancro terminale).

Le istituzioni nazionali coinvolte sono l'Istituto Superiore di Sanità, il Ministero della Salute, il Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca. In Puglia ci sono branche di alcune tra le precedenti associazioni e in aggiunta c'è Amopuglia ONLUS (Associazione per i pazienti oncologici Pugliesi).

In Polonia le cure palliative e i relativi hospice hanno rafforzato la posizione di molte società ed associazioni che lavorano nel campo delle malattie terminali sia a livello regionale che nazionale. Le più importanti sono la Società Polacca per la Medicina Palliativa che riunisce molti medici e la Società per le Cure Palliative che mette assieme dottori e infermieri, ma anche lavoratori e volontari che operano con le cure palliative e negli hospice. La Società Polacca di Cure Palliative pubblica letteratura sulla medicina palliativa e organizza simposi e conferenze scientifiche, coopera con società ed organizzazioni scientifiche in Polonia e all'estero, occupandosi dei relativi campi. Tra le associazioni, è importante menzionare la Fondazione Hospice oncologico di St. Krzysztof, la Fondazione There and Back, l'Associazione Hospice Salvatorian, "BE TOGETHER" – l'Associazione di Hospice in Wiśniowa, l'Associazione per le Cure Palliative Suwałki, l'Associazione di supporto alle Cure Palliative e l'Associazione Italiana di Cure Palliative.

In Romania l'Associazione Nazionale per le Cure Palliative (ANIP), fondata nel 1997, ha fornito molti contributi importanti allo sviluppo delle specifiche regolamentazioni, inclusa una

nuova legge sugli oppioidi (governando l'accesso ai farmaci per il trattamento del dolore dei pazienti), nuovi meccanismi di finanziamento dei servizi di cure palliative attraverso il sistema di assicurazione sanitaria, gli standard del personale per le unità palliative. I membri dell'ANIP sono stati coinvolti attivamente in diversi progetti pilota con l'obiettivo di migliorare i servizi clinici e l'educazione nel campo.

8. CONCLUSIONI

In Turchia, le cure palliative hanno guadagnato un'attenzione crescente a partire dal 1990. La Turchia supporta le attività per le cure palliative e cerca di integrarle nel sistema sanitario. Le attività vengono condotte per la standardizzazione dell'educazione e dei principi di cura, per l'organizzazione di team multidisciplinari ed interdisciplinari di cure palliative, per la facilitazione nell'accesso agli oppioidi, per la regolamentazione dei diritti dei pazienti e dei lavoratori, per la creazione di centri di cura che vadano oltre ai servizi per la salute dei pazienti come ospedali, formazione per pazienti e per i loro parenti. Sviluppi legislativi hanno risposto alle necessità di servizi per le cure palliative. Ci sono stati corsi di formazione certificati sulle cure palliative, ma riguardo alle cure palliative non ci sono programmi post-laurea né programmi minori all'interno delle facoltà mediche o lauree magistrali nei dipartimenti di infermieristica.

In Bulgaria le cure palliative sono ancora alla fase di sviluppo sia dei servizi su base comunitaria che delle cure ospedaliere. C'è una richiesta crescente per i servizi, ma le strutture per le cure palliative non sono abbastanza e non sono disponibili per tutti coloro che ne avrebbero bisogno. Ci sono solo due leggi per l'istituzione e per il funzionamento degli hospice e dei reparti di cure palliative all'interno degli ospedali. L'unico percorso clinico di cure palliative è per i pazienti oncologici negli stadi terminali della malattia. I percorsi di formazione disponibili, sia formali che informali, rimangono limitati. Ad ogni modo, in generale, le cure palliative non sono organizzate abbastanza bene ed è fondamentale il ruolo dei medici di base e degli altri specialisti medici e non medici nel fornire queste prestazioni.

In Italia le cure palliative sono accettate come approccio assistenziale per malattie incurabili piuttosto che come specifica specialità medica. C'è bisogno di ulteriore formazione e consapevolezza a causa della battaglia culturale relativa al riconoscimento e all'accettazione

dello stadio finale di una malattia terminale. L'approccio di preferire una medicina tecnologica e curativa che vede le malattie terminali come una sconfitta, può creare problemi nello sviluppo dei servizi. L'accesso ai servizi dovrebbe essere migliorato e il numero di professionisti coinvolti dovrebbe aumentare. Il problema delle restrizioni legislative sull'uso degli oppioidi per il trattamento del dolore dovrebbe trovare risposte più efficaci. I dati e le statistiche sulle cure palliative e sulla gestione del dolore a scala locale, regionale e nazionale dovrebbero essere aggiornati in modo da mappare al meglio i servizi forniti.

In Polonia i servizi di cure palliative sono gratuiti ma i fondi insufficienti causano un accesso limitato alle cure palliative e i bisogni medici dei pazienti non vengono soddisfatti. C'è mancanza di un numero sufficiente di centri di cure palliative propriamente equipaggiati. La lista delle malattie qualificate per le cure palliative è troppo ristretta e le cure palliative sono quasi interamente destinate ai pazienti con il cancro. La condizione delle risorse umane nelle cure palliative è abbastanza buona ma comunque, la crescente richiesta di cure palliative provoca un aumento della domanda. L'accesso alle cure palliative perinatali è insufficiente. L'accesso alle cure palliative per i residenti rurali dovrebbe aumentare.

In Romania c'è disponibilità limitata di specialisti in cure palliative e c'è mancanza di pianificazione, a livello sia locale che nazionale, per l'implementazione di nuovi servizi di cure palliative. L'infrastruttura del sistema sanitario (Health System Infrastructure - cure primarie, comunitarie e ambulatoriali sottosviluppate) dovrebbe essere migliorato. I cambiamenti demografici fanno aumentare ulteriormente il bisogno non soddisfatto di cure palliative. I programmi educativi non vengono finanziati o non sono in grado di star dietro alla domanda di formazione da parte dei professionisti sanitari. Si riscontra un'insufficienza nella quantità di personale disponibile per programmi specialistici in cure palliative.

Questo rapporto è stato preparato come risultato dell'analisi della letteratura disponibile riguardo ai paesi partner del progetto, Bulgaria, Italia, Polonia, Romania e Turchia. L'obiettivo è di fare una revisione della situazione relativa alle cure palliative in termini di opportunità, legislazione, formazione, servizi in queste nazioni, tracciando una cornice globale. In questo modo sono stati analizzati i bisogni che riguardano i servizi per le cure palliative e verranno prodotti risultati in accordo con questi bisogni, a partire dal curriculum del corso, in modo tale

da supportare i fornitori di servizi e cure (professionisti e familiari). Ulteriori informazioni sulle cure palliative, che includono informazioni dettagliate e dati riguardo ad ogni nazione partner, sono disponibili negli allegati.

9. ALLEGATI

1. Revisione della letteratura - Turchia
2. Revisione della letteratura - Bulgaria
3. Revisione della letteratura - Italia
4. Revisione della letteratura - Polonia
5. Revisione della letteratura - Romania