



UNIONE EUROPEA



REPUBBLICA ITALIANA



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA

REGIONE AUTONOMA DELLA
SARDEGNA

ASSESSORADU DE SA PROGRAMMATZIONE, BILANTZU, CRÈDITU E ASSENTU DE SU
TERRITORIU

ASSESSORATO DELLA PROGRAMMAZIONE, BILANCIO, CREDITO E ASSETTO DEL
TERRITORIO

CENTRO REGIONALE DI PROGRAMMAZIONE

**LEGGE REGIONALE 7 AGOSTO 2007, N. 7
PROMOZIONE DELLA RICERCA SCIENTIFICA E
DELL'INNOVAZIONE TECNOLOGICA IN SARDEGNA"**

**MODELLO PER LA PROPOSTA DI TEMATICHE DI RICERCA DI
CARATTERE SPECIFICO E DI STRETTO INTERESSE REGIONALE (TENDER)**

TITOLO DEL TENDER: La qualità della vita alla fine della vita: un'indagine conoscitiva nel territorio della Sardegna. Aspetti etici e medico-legali.

DESCRIZIONE

Analisi delle problematiche etiche e medico-legali in materia di qualità della vita nei pazienti terminali sottoposti a cure palliative. Lo studio verrà condotto attraverso la somministrazione di un questionario ai pazienti in fine vita e ai loro familiari ed al personale sanitario che si prende cura di loro, con lo scopo di aumentare le abilità cognitive ed emozionali del paziente, di individuare gli eventuali punti carenti nel processo informativo e di proporre una condivisa modalità di approccio nei confronti delle tematiche di fine vita. Il prodotto finale di questa indagine conoscitiva dovrà essere finalizzato alla creazione di un modello condiviso, culturalmente accettabile dalla realtà regionale, di comunicazione e di scelta nel rispetto dei valori etici del paziente e dei professionisti della salute nonché della cornice giuridica in cui tutti gli attori di questa difficile fase della vita si trovano ad agire, da implementare nelle strutture sanitarie regionali mediante un'intensa attività di formazione.

OBIETTIVI GENERALI

Le cure palliative sono cure offerte ai pazienti, di qualunque età, le cui aspettative di cura sono limitate o inesistenti e per quali l'obiettivo primario di trattamento è la qualità della vita. Per questo motivo, essi devono costituire parte attiva nella gestione della propria malattia e nel processo decisionale riguardante le cure. Affinché ciò possa avvenire è fondamentale che il paziente sia adeguatamente informato. In qualità di individui che ricevono cure palliative, tali cittadini hanno il diritto di accedere alle cure palliative sulla base delle proprie caratteristiche cliniche ma anche sulla base delle necessità individuali (accesso al trattamento sulla base della diagnosi, delle caratteristiche personali quali età, background socio-culturale e geografico; bisogno di essere trattato con compassione, rispetto e dignità; ricevere cure di supporto che rispettino i bisogni emotivi, sociali e spirituali della persona e della propria famiglia; accedere ai servizi di informazione e di supporto). Questa cornice è quella già esistente nell'ambito della sempre più ampia diffusione del tem'ton'o regionale e nazionale della cultura delle Cure palliative. Poca, se non nulla, attenzione è stata invece sinora dedicata agli aspetti etici e medico-legali concnenti i diritti/doveri dei pazienti e le responsabilità dei professionisti della salute. L'indagine conoscitiva vuole andare a colmare questo gap cognitive e culturale, mappando sul territorio la percezione e la conoscenza della tematica in tutti gli stakeholders al fine di modulare l'attività formative sia dei pazienti che dei professionisti della salute allo

scopo di garantire il rispetto della dignità umana e della volontà del cittadino anche nelle fasi terminali della sua vita.

OBIETTIVI SPECIFICI

1. Mappatura dello stato attuale della percezione - da parte dei malati terminali, dei componenti della famiglia e dei caregivers e dei professionisti della salute non medici - dell'attitudine dei curanti nei confronti dei temi etici del fine vita;
2. valutare la qualità dell'informazione offerta ai pazienti sottoposti a cure palliative e ai loro familiari;
3. raccogliere i dati sul territorio regionale utili a verificare i moderni comportamentali dei medici nei confronti dei pazienti alla fine della vita e dei loro familiari;
4. delineare degli indicatori di riferimento atti a strutturare azioni in ambito decisionale nelle attività sanitarie ed ospedaliere quotidiane inerenti le situazioni di fine-vita e in ambito di azioni di governo della politica sanitaria regionale;
5. Contribuire alla formazione dei professionisti della salute specializzati in tematiche di fine vita;
6. Fornire strumenti culturali utili per l'empowerment dei pazienti e dei familiari o dei caregivers che accompagnano il cittadino nelle fasi finali della vita.

ATTI PROGRAMMATICI E RIFERIMENTI LEGISLATIVI COMUNITARI E NAZIONALI CHE IDENTIFICANO LA TEMATICA TRA LE PRIORITA' IN AMBITO REGIONALE E RELATIVE MOTIVAZIONE CHE SOTTENDONO ALLE PRIORITA' DELLA STESSA.

Legge 38/2010; Conferenza Stato-Regioni 16 dicembre 2010; Piano Sanitaria Regionale della RAS 2006-2008, obiettivi salute 2.3; art. 17. comma 1 della LR 11.5.2006 n. 4; art. 3 della carta dei Diritti Fondamentali dell'Unione Europea, Trattato di Nizza (2000/C 364/01).

IMPATTO SUL TERRITORIO E RISULTATI ATTESI NEL BREVE PERIODO

La ricerca dovrà comportare una maggiore sensibilizzazione dei pazienti al termine della vita nei confronti della rete di cure palliative regionale — con maggiore confidenza nei confronti dell'aiuto che questa rete può fornire a loro ed ai loro familiari - ad un ricorso sempre più appropriato alla rete regionale con migliore impiego delle risorse economiche dedicate alle cure dei soggetti al termine della vita.

Il risultato potrà inoltre creare un modulo di informazione — o di rifiuto della stessa - condiviso su tutto il territorio regionale, attento alle peculiarità etiche, culturali e giuridiche proprie del territorio.

Queste informazioni raccolte sul campo consentiranno di proporre moduli formativi dedicati a tutti i professionisti della salute coinvolti nella 'presa in carico' del paziente (ad esempio medico specialista in cure palliative, terapeuta del dolore, pediatri, medico di medicina generale, medico del distretto, infermieri, psicologi, assistenti sociali, ecc) ed anche momenti di incontro con tutti gli altri stakeholders.

MODALITA' DI SVOLGIMENTO DELLA RICERCA

Lo studio, di tipo osservazionale, dovrà essere effettuato nell'ambito di strutture ospedaliere coinvolte nella gestione di pazienti in fase terminale della vita (il medico curante dovrà valutare un prognosi quoad vitam non superiore ad un anno).

Prevede la somministrazione di un questionario per la valutazione della 'Quality of Life at the End of Life' validato in lingua italiana da sottoporre ai pazienti, ai loro familiari e agli infermieri; il testo presenta alcune piccole variazioni, da un punto di vista formale, piuttosto che da quello concettuale, a seconda della categoria di soggetti cui viene somministrato.

I medici curanti - il cui processo informativo e la cui predisposizione nei confronti del paziente sono il vero obiettivo dell'indagine — avranno solamente il compito di identificare i soggetti reclutabili in base ai criteri di inclusione dello studio e, una volta ottenuta la disponibilità degli stessi e il loro consenso, forniranno ai responsabili della ricerca i nominativi e, per i pazienti residenti presso il proprio domicilio, un indirizzo (postale, telefonico, elettronico) presso cui contattarli; il tutto nel pieno rispetto della normativa vigente in tema di tutela di privacy (Legge 196/2003). In questo modo, ai soggetti reclutati — dopo averli ulteriormente informati delle finalità e delle modalità dello studio, dopo avere descritto i rischi ed i benefici derivanti dalla loro partecipazione e dopo avere ottenuto il loro consenso verrà consegnato il questionario, la cui compilazione richiede un lasso di tempo di circa 30-40 minuti. Trascorso il tempo, il ricercatore passerà a ritirare il questionario.

I questionari compilati — che dovranno essere almeno 150 per ogni categoria - saranno successivamente raccolti all'interno di un database. I dati ottenuti saranno analizzati per valutarne la significatività statistica e saranno sottoposti ad un'approfondita valutazione alla luce dei classici principi della bioetica occidentale e dei più recenti arresti giurisprudenziali.

Le informazioni ricavate costituiranno la base per la creazione del modulo da utilizzare per la formazione dei professionisti della salute.

LOCALIZZAZIONE SUL TERRITORIO DELLA SARDEGNA

Intero contesto regionale.

SCADENZE E TEMPISTICHE DA RISPETTARE

La durata prevista del progetto é di 24 mesi.

Analisi 'ad interim' dei risultati preliminari dopo la raccolta dei primi 90 questionari (30 per ogni categoria di intervistati).

Progettazione sulla base dei risultati di un modulo formativo da implementare in tutte le strutture deputate al trattamento dei pazienti al fine della vita.