

# Advocacy e lobbying istituzionale per garantire il diritto alle Cure Palliative



# Cure Palliative

## Si rivolgono

- a un'intera struttura ospedaliera
- a una intera azienda sanitaria territoriale

## Erogate a livello residenziale

- nelle unità di cure palliative ospedaliere Hospice
- nei reparti di alcune discipline (oncologia, neurologia, terapia intensiva, geriatria ecc.)
- come letti dedicati

## Erogate a livello domiciliare

- da enti erogatori pubblici, privati e del terzo settore
- Nell'ambito delle Reti di cure palliative e del terzo livello ADI

# Cure Palliative

## Sono costituite

- da team domiciliari di cure palliative
- da team nei reparti di terapia di supporto (Hospice, RSA)
- da specialisti a livello ambulatoriale

## Esistono

- al di fuori degli ospedali, negli istituti privati specializzati
- nelle strutture per anziani
- nelle case dei pazienti e, sempre più spesso, come **Reti di assistenza organizzata**.

Le equipe assistenziali non sono sempre uniformi ma mescolano professionisti di diversa origine, medici, infermieri, operatori sanitari, psicologi, ecc. Questi professionisti non hanno sempre un buon grado di qualificazione provenendo spesso da altri settori di provenienza.

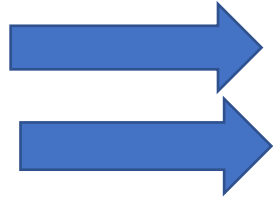
## Cure Palliative



rappresentano un diritto alla salute  
non un privilegio

- Poiché i diritti, per definizione, sono universali e garantiti per tutti, implementandoli si favorisce lo sviluppo di politiche pubbliche.
- Per garantire che nessuno venga trascurato o dimenticato, dobbiamo **tutti** sostenere l'inclusione delle cure palliative nelle politiche e nelle normative nazionali e regionali.

# Cure Palliative



dal tempo dei pionieri e dell'invisibilità....  
.....al momento della luce e della visibilità

Dagli anni '70 ad oggi si sono sviluppate varie fasi storiche

- Anni '80 - '90 fase del pionierismo e del volontariato
- Dal '90 al 2000 i primi riconoscimenti istituzionali e finanziamenti pubblici
- Dal 2000 al 2010 realizzazione degli Hospice e delle prime Reti domiciliari
- Dal 2010 al 2020 il riconoscimento legislativo, i LEA e l'accreditamento delle Reti
- Dal 2020 al 2023 fase del potenziamento delle Reti e la Scuola di Specializzazione
- Dal 2023 al 2029 obiettivo è la copertura del 90% del fabbisogno nazionale

# Advocacy in cure palliative

## Perché è importante parlarne?



**L'elefante nella stanza: obiettivo dello Stato è elevare al 90%  
la copertura del bisogno di cure palliative entro il 2028**

**Advocacy**  sostenere, promuovere, sollecitare

**SCOPO** implica *parlare per gli altri*

- Rappresentare una persona/gruppo e tutelare i suoi diritti nei confronti delle Istituzioni
- Identificare un problema, attirare l'attenzione su di esso e indirizzare i decisori verso politiche più appropriate

**COME?** attraverso *relazioni* con le istituzioni, *sensibilizzazione* dell'opinione pubblica, *diffusione* di messaggi tramite il sistema dei mass/digital media, *manifestazioni e mobilitazioni*.



**Lobbying**  ingresso, anticamera

**SCOPO** implica ***esercitare una pressione***

➤ si sostanzia in un'attività di **pressione istituzionale**, che un gruppo portatore di interessi compie verso i governi e verso ogni attore in grado di influenzare il processo istituzionale su cui si vuole incidere.

**COME?** attraverso professionisti che danno informazioni ai decisori stando a stretto contatto con loro (***lobbying diretto***)



**L'advocacy** è un **lobbying indiretto** che si compie per esempio tramite post sui social o azioni di piazza. Si danno sì informazioni ai decisori pubblici e si fa pressione su di loro, ma indirettamente.

**L'advocacy** per la politica sanitaria è definita come “un processo attraverso il quale azioni di individui oppure di gruppi tentano di apportare cambiamenti sociali e/o organizzativi per ottenere un particolare risultato o programma di interesse per la popolazione sanitaria. La difesa della salute include l'educazione/formazione dei politici e dell'opinione pubblica sulle politiche basate sull'evidenza”.

**L'advocacy** in difesa delle cure palliative diventa più incisiva quando include le voci degli stakeholder diretti, coloro che forniscono e ricevono servizi essenziali e possono testimoniare il vasto bisogno insoddisfatto di cure palliative.

*Il termine advocacy mette in rilievo **l'aspetto educativo e formativo** che deve sempre accompagnare l'azione di pressione*

# Indicazione dell'OCSE

*E' importante differenziare con esattezza **lobbying** e **advocacy** in modo da non soffocare quest'ultima, svolta principalmente da organizzazioni della società civile che si impegnano su questioni sociali e in difesa dei diritti fondamentali*

Misurare la qualità e l'efficacia delle cure palliative in modo coerente, in modo comparabile è oggi possibile utilizzando una serie di indicatori individuati dall'OMS.

Lo sviluppo delle reti di cure palliative dovrebbe essere guidato da un modello interno progettato per assistere politici e programmatori, aiutare i manager a valutare come rafforzare e integrare le cure palliative nelle loro aziende sanitarie, compresa l'assistenza sociale e a lungo termine.



Non è necessario che ognuno di noi inserisca la parola "advocacy" nel proprio titolo professionale o che abbia avuto esperienza di «lobbying». Nella nostra vita quotidiana, la maggior parte di noi ci prova costantemente ad influenzare gli altri perché intraprendano una determinata linea di condotta.

Ricordiamoci di attingere alle nostre esperienze quando sosteniamo i cambiamenti che vogliamo.

**Dobbiamo diventare tutti sostenitori delle cure palliative**

**Sostenere le cure palliative** richiede un approccio su più fronti che attinga a tutte le differenti informazioni e idee, il contesto e molto altro ancora.

Mettere in luce e amplificare l'esperienza vissuta delle cure palliative sono strategie potenti e persuasive che integrano i dati utilizzati come prove concrete.

E' fondamentale che le persone che vivono con bisogni di cure palliative ed i loro familiari siano incluse nella preparazione di argomenti e documentazione presentati ai politici, al governo locale e al livello di fornitura del servizio in quanto ciò aggiunge autenticità all'argomento.

**Le cure palliative** non sono necessariamente costose ed anzi ci sono prove evidenti che possano essere economicamente vantaggiose in quanto producono economie di scala in quanto consentono potenzialmente l'utilizzo degli operatori sanitari verso altre attività assistenziali ed i pazienti possono tornare a lavorare evitando così che la famiglia sia costretta alla povertà a causa delle spese sanitarie sostenute.

## Ruolo degli operatori sanitari e sociali





## ...le stime globali OMS

- Oltre 56,8 milioni di persone nel mondo necessitano di CP
- Il 78% delle persone che necessitano di cure palliative si trovano nei paesi a basso e medio reddito
- Si stima che l'86% delle persone che necessitano di cure palliative non le ricevano
- Il 61,1 % sono adulti di età superiore ai 50 anni e almeno il 7% sono bambini
- Di questi bambini il 98% di coloro che necessitano di cure palliative vive nei paesi a basso e medio reddito e quasi la metà di loro vive in Africa
- Circa 31 milioni di persone necessiterebbero di CP **non nel fine vita**

Diversi studi dimostrano un deficit di domanda di CP e della risposta alle stesse, evidenziando come l'impossibilità di accedere alle CP ponga un serio problema di disuguaglianza sanitaria globale



- I cambiamenti epidemiologici legati al progressivo e crescente invecchiamento della popolazione (entro 2050, la popolazione di anziani tenderà a raddoppiare, passando dal 11% al 22%), stanno determinando un forte incremento dell'incidenza delle patologie cronico degenerative e quindi **un aumento allarmante del bisogno di CP su scala globale**
- Sebbene le ricerche dimostrino che le CP sono cresciute costantemente a livello globale, **la domanda supera di molto l'offerta**. La crescita è stata molto disomogenea, registrando uno scarsissimo progresso nei paesi a basso-medio reddito (OMS)

# In Italia

- Il fabbisogno di cure palliative nella popolazione adulta è di circa 1 – 1,4%
- L'incidenza nell'ultimo periodo di vita è di 293.000 pazienti/anno
- Di questi il 60% con patologie non oncologiche e il 40% con cancro
- L'incidenza dei pazienti con bisogni di cure palliative nel loro ultimo periodo di vita, rispetto al numero totale di morti/anno è del 72-80% del totale
- 35.000 bambini con malattie inguaribili
- Di cui 11.000 bambini con bisogni di CP Specialistiche

**A fronte di tali stime il tasso di copertura del bisogno è**

- del 23% per le CP per adulti
- del 5% per le CPP

**Il fabbisogno di CP anche nel nostro Paese è in continua crescita.** A fronte del crescente bisogno però lo sviluppo delle RCP è disomogeneo nel territorio nazionale, presentando criticità legate in particolare all'implementazione delle RCPP, alla presa in carico dei malati non oncologici e al potenziamento dei servizi di CP-DOM

# **Le CP sono una responsabilità etica dei sistemi sanitari e una componente chiave della copertura sanitaria universale**

(World Health Assembly, 2021) il più importante organo decisionale dell'OMS, incaricato di stabilirne le politiche



## **DIFFUSIONE E SVILUPPO DELLE CP A LIVELLO GLOBALE**

Lobbying

Sensibilizzazione

Informazione

Comunicazione

Formazione

**Le CP in Italia rischiano di diventare un baluardo utilizzato dal Parlamento contro l'approvazione di una legge sul fine vita che consenta ad ogni persona di esercitare liberamente la propria autodeterminazione**



**L'attuale Parlamento ha accantonato il disegno di legge sul fine vita**

L'advocacy rappresenta un principio fondamentale per gli operatori sanitari e sociali. Farsi garante nei confronti di una persona malata ha lo scopo di aiutarla a operare **scelte consapevoli** per la propria salute e di supportarla nella **difesa dei propri diritti**.

- Supportare il malato nel percorso decisionale
- Valorizzare la sua autodeterminazione
- Promuovere e proteggere i diritti e rappresentare gli interessi del malato
- Agire come figura d'interconnessione (famiglia-equipe-servizi)

*Codici etici e deontologici (infermiere – ass. soc)*

# Punti chiave da utilizzare

- Ogni persona ha diritto alle cure palliative.
- È necessario soddisfare i bisogni delle persone povere ed emarginate che necessitano di cure palliative. Nessuno dovrebbe essere lasciato indietro.
- Le persone che soffrono di gravi problemi di salute non devono essere escluse dalle cure palliative ed essere assistite gratuitamente dal SSN.
- Lo sviluppo delle cure palliative deve essere valutato e monitorato utilizzando gli indicatori specifici.
- La mancanza di progressi nello sviluppo delle Reti di cure palliative sia per gli adulti che per i bambini devono costituire una penalizzazione per le Regioni inadempienti.
- Bisogna che tutti comprendano cosa sono le cure palliative.
- Le cure palliative sono una componente essenziale dell'erogazione dei servizi sanitari (promozione della salute, prevenzione, terapia, riabilitazione, Cure Palliative).
- Devono essere disponibili finanziamenti, risorse umane, infrastrutture, servizi e prodotti sufficienti garantiti per fornire cure palliative come parte dei sistemi sanitari regionali.
- Disponibilità di un finanziamento costante e sufficiente a soddisfare la richiesta.
- Tutte le persone con necessità di cure palliative devono avere accesso alla rete di cure palliative e ricevere sollievo dalla sofferenza e dal dolore.
- Devono essere riconosciuti i potenziali vantaggi economici delle cure palliative ed il loro impatto sulla qualità della vita.
- Disponibilità di formulazioni di farmaci per il trattamento del dolore pediatrico.



## **La voce dell'operatore di CP è fondamentale: usare le competenze che possiede**

Gli operatori di CP sono in una posizione privilegiata per l'advocacy perché possono combinare la propria competenza scientifica con le storie personali dei malati e delle loro famiglie, la conoscenza dei criteri di eleggibilità ai servizi di CP, i fattori economici, sociali e politici in gioco nell'ambiente clinico.

Presentare ai decisori le storie di sofferenza dei malati, i dati che mostrano l'entità del problema e gli interventi economici basati sull'evidenza possono avviare e sostenere il cambiamento.

# Spiegare il valore delle CP

Le CP migliorano la qdv dei pazienti, riducendo al contempo la spesa sanitaria.

L'advocacy basata sull'evidenza potrà aiutare i responsabili politici a comprendere che i vantaggi delle CP possono contribuire ad affrontare molti problemi sistemici, come ad esempio:

- alleviare le sofferenze delle persone che convivono con malattie gravi
- ridurre l'onere del caregiver, contribuendo così a una forza lavoro più produttiva
- migliorare la gestione dei sintomi, riducendo ricoveri inappropriati o accessi in PS
- migliorare il processo decisionale per i pazienti e le famiglie, mitigando così gli esiti che compromettono la funzione del paziente o aumentano la necessità di servizi e supporto a lungo termine.

# **Quantificare i bisogni insoddisfatti e identificare le lacune nelle politiche pubbliche**

Il calcolo di questi dati al livello appropriato (locale, regionale o nazionale) fornisce argomenti utili per le discussioni con i decisori

## **Partecipare attivamente alle organizzazioni che sostengono le CP**

Gli operatori che operano in ambito di CP dovrebbero unirsi alle organizzazioni che le sostengono a tutti i livelli di governance  
(da locale a globale)

## **Incorporare l'advocacy in diversi aspetti della formazione e sviluppo professionale**

Il riconoscimento formale della medicina palliativa come area di specializzazione ha rafforzato la credibilità della CP come disciplina scientifica.

Gli operatori di CP sono responsabili della generazione di conoscenze nuove e solide, nonché dell'aumento della diffusione della pratica delle CP.

Inoltre devono garantire che vengano applicati standard di cura appropriati ai bisogni dei malati.

Date queste responsabilità, è imperativo che la formazione in CP di base, intermedia e specialistica includa anche i processi di advocacy

# Cosa bisogna ancora fare per una efficace politica di lobbying?

- Promuovere forme di aggregazione che vadano oltre il ruolo della Società Scientifica e della Federazione di CP
- Favorire la creazione di associazioni di pazienti e familiari per la tutela del diritto alle Cure Palliative
- Facilitare la costituzione di rappresentanze sindacali degli operatori che lavorano nelle Reti di CP
- Costituire aggregati di erogatori pubblici e privati per il controllo degli investimenti e per il raggiungimento degli obiettivi di implementazione delle Reti di CP
- Fare riferimento ad agenzie e provider che supportino la politica di lobbying di CP

# Ruolo del Terzo settore

Presenza a tutti i livelli di governo

Il **Terzo settore** deve operare all'interno della società insieme al governo e alle imprese. L'ONU ha riconosciuto l'importanza della collaborazione con il Terzo settore perché promuove l'ideale dell'organizzazione e aiuta a sostenerne il lavoro. Anche il PNRR individua nel Terzo settore un partner privilegiato per l'attuazione delle riforme.





## Enti del Terzo Settore = soggetti di advocacy

capaci di farsi interpreti e promotori, presso le istituzioni, delle istanze di giustizia di chi è più fragile e ha meno possibilità di essere ascoltato dal decisore pubblico.

Non si limitano a offrire servizi ma anche a sollecitare l'intera comunità civile, *in primis* le sue istituzioni, a farsi carico delle situazioni di maggiore debolezza, affrontando così il problema in modo sistematico e ponendo il problema anche in termini di **giustizia sociale**.

# **Libro Bianco per la Promozione delle Cure Palliative nel mondo**

Raccomandazioni del Gruppo di Esperti del Progetto PAL-LIFE  
della Pontificia Accademia per la Vita, Città del Vaticano

## **AUTORI**

CARLOS CENTENO, THOMAS SITTE, LILIANA DE LIMA,  
SAMY ALSIRAFY, EDUARDO BRUERA, MARY CALLAWAY, KATHLEEN FOLEY,  
EMMANUEL LUYIRIKA, DANIELA MOSOIU, KATHERINE PETTUS,  
CHRISTINA PUCHALSKI, MR RAJAGOPAL, JULIANNA YONG,  
EDUARDO GARRALDA, JOHN Y. RHEE, NUNZIATA COMORETTO

# Raccomandazioni per i responsabili politici

- I responsabili politici devono **riconoscere il valore etico e sociale delle CP** e modificare le strutture sanitarie, le norme e gli obiettivi esistenti per **garantire l'accesso universale** alle CP per tutti i pazienti bisognosi. Devono inoltre intraprendere le azioni necessarie per garantire un **sistema sanitario integrato**, per consentire un passaggio armonioso tra i vari livelli di assistenza, in modo che i pazienti con problemi complessi possano essere indirizzati ai **livelli appropriati di cura**, secondo le loro necessità, e **rinviati alle cure domiciliari**, se possibile.
- I responsabili politici devono garantire una **vasta azione di formazione sulle CP** tra gli operatori sanitari che trattano pazienti con malattie croniche progressive. Devono inoltre intervenire in modo che le strutture, i processi e gli obiettivi all'interno del sistema sanitario consentano ai pazienti con problemi più complessi di accedere alle **CP appropriate al loro livello di gravità**.

# Raccomandazioni per gli operatori sanitari

- Gli operatori sanitari che lavorano nell'ambito delle CP dovrebbero ricevere un'appropriata certificazione e dovrebbero anche attivamente mantenere adeguati livelli di competenza attraverso una **formazione continua**.
- Tutti gli operatori sanitari impegnati nelle CP dovrebbero impegnarsi nella formazione continua per sviluppare conoscenze e capacità in altre discipline collegate alla loro professione, applicando prontamente nella pratica un **approccio di gruppo e interdisciplinare**.
- Tutti gli operatori sanitari impegnati nelle CP dovrebbero **promuovere la spiritualità dell'individuo** attraverso programmi di spiritualità e cura di sé, migliorando la capacità di valutare il disagio spirituale e fornire un livello adeguato di assistenza.

# Raccomandazioni per le Associazioni Nazionali

- I rappresentanti delle AN dovrebbero promuovere e collaborare con i rispettivi governi per attuare nei loro paesi le **politiche internazionali**, comprese le convenzioni, le risoluzioni e le dichiarazioni
- Le AN e società professionali e tutte le parti interessate non governative devono sfruttare le opportunità per lavorare all'interno dei propri paesi ed **estendere le CP ai pazienti in tutti i setting di assistenza**
- Le AN dovrebbero sostenere **l'ampiamiento della ricerca**, nonché lo sviluppo e la documentazione delle migliori pratiche e dell'apprendimento *peer-to-peer* nell'ambito delle CP nei paesi in cui lavorano
- Le AN dovrebbero anche lavorare per **individuare fonti alternative di finanziamento** per le CP per integrare i fondi pubblici. I finanziamenti non dovrebbero escludere queste associazioni in quanto spesso completano gli sforzi del governo e in alcuni casi svolgono un lavoro pionieristico per attuare le direttive nazionali



