GIANLORENZO SCACCABAROZZI

La Rete delle Cure Palliative

SOCIETÀ ITALIANA
DI GERONTOLOGIA
E GERIATRIA

Roma, 30 novembre - 3 dicembre 2022
UNIVERSITÀ CATTOLICA DEL SACRO CUORE

19-3-2010 GAZZETTA UFFICIALE DELLA REPUBBLICA ITALIANA *Serie generale* - n. 65

LEGGI ED ALTRI ATTI NORMATIVI

LEGGE 15 marzo 2010, n. 38.

ART. 1.

(Finalità)

1. La presente legge tutela il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore.

2. È tutelato e garantito, in particolare, l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato, come definito dall'articolo 2, comma 1, lettera *c)*, nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 29 novembre 2001, pubblicato nel supplemento ordinario alla *Gazzetta Ufficiale* n. 33 dell'8 febbraio 2002, al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze, ai sensi dell'articolo 1, comma 2, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni.

3. Per i fini di cui ai commi 1 e 2, le strutture sanitarie che erogano cure pal-

CONTESTO NORMATIVO: RETI e PERCORSI

Legge 39/1999	Avvio Programma Nazionale per le cure palliative e la realizzazione di hospice
Legge 38/2010	Il nostro Paese adotta un quadro organico di principi e disposizioni normative per un'assistenza qualificata e appropriata in ambito palliativo e della terapia del dolore per il malato e la sua famiglia: • percorsi assistenziali integrativi • competenze professionali • formazione accademica e continua degli operatori • analisi quali-quantitative delle attività erogate
Intesa Conferenza Stato-Regioni 25/07/2012	Requisiti accreditamento strutture di assistenza CP e TD
Accordi Conferenza Stato-Regioni 27/07/2020	Principi di unitarietà di governo nell'assistenza con responsabilità di coordinamento dei percorsi in continuità – sicurezza – qualità.
Accordo Stato-Regioni 25/03/2021	reti CP/TD e CP-Pediatriche riconoscimento complessità dei bisogni dei minori con malattia inguaribile.
Decreto Presidente CdM 12/01/2017	• aggiornamento LEA • livelli di intensità e complessità assistenziale con estensione alla fase precoce della malattia • aree d'intervento: specialistica ambulatoriale, Cure domiciliari, Residenziale hospice, Ospedale

FORMAZIONE

Scuola di specializzazione in 'Medicina e Cure Palliative' anno accademico 2021-2022

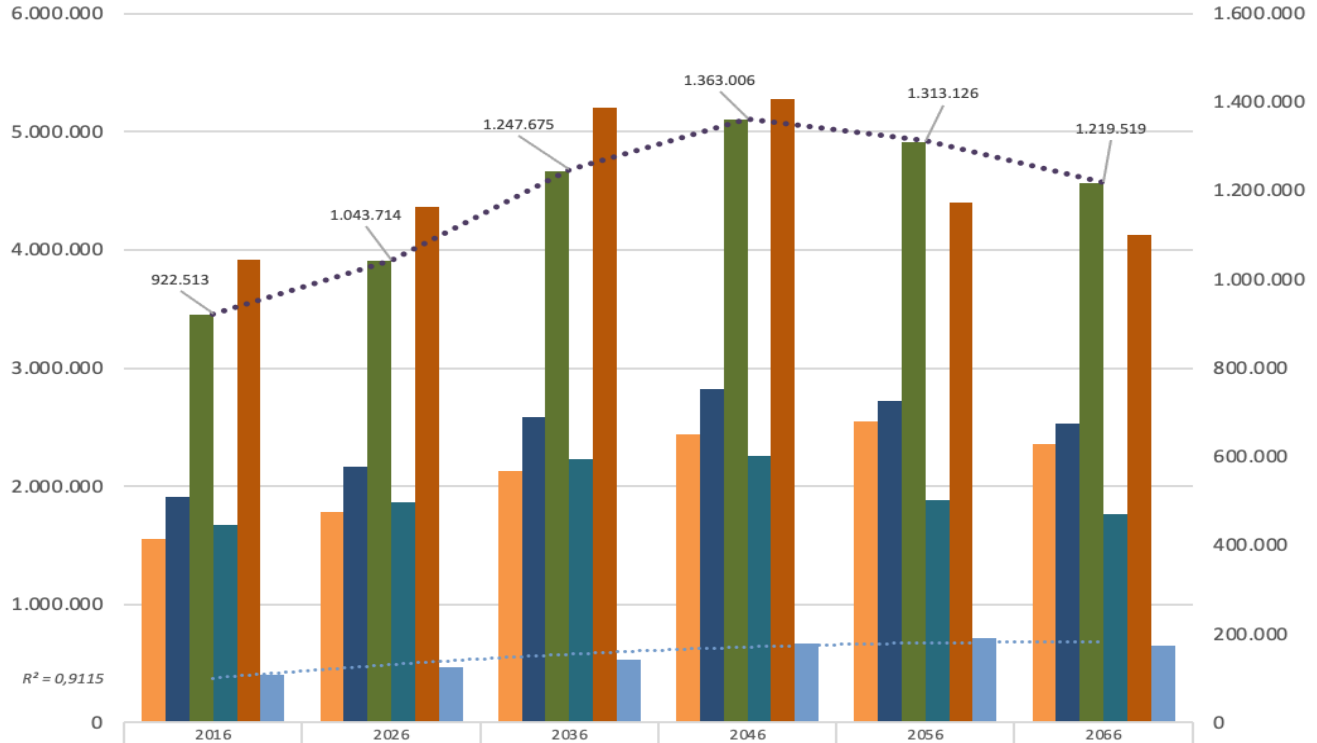
Introduzione Corso di CP Pediatriche nei corsi obbligatori delle scuole di specializzazione in pediatriart. 5ter L 77/2020,

Formazione uniforme del volontariato in CP e TD (Intesa Conferenza Stato-Regioni 9/07/2020)

L'aumento della popolazione anziana determinerà un effetto di trascinamento sulla numerosità assoluta di tutti i sottogruppi che esprimono bisogni, sia globali che differenziati:

- Mild Cognitive Impairment (MCI);
- Demenza;
- Fragilità;
- Pre-fragilità;
- Limitazioni della autonomie;
- Totale dipendenza;
- Vulnerabilità sociale.

Italia - Evoluzione stimata della popolazione 65+ con limitazioni delle autonomie, demenza e fragilità. Intervallo 2016-2066 (demo.istat.it, scenario mediano; prevalenza secondo Istat 2021b e OLTC 2022)



	2016	2026	2036	2046	2056	2066
Demenza (ISS, 2020)	1.555.467	1.779.053	2.129.092	2.443.582	2.547.629	2.355.810
MCI (Limongi, 2017)	1.911.875	2.163.060	2.585.761	2.824.780	2.721.407	2.527.410
Non autosufficienti (Istat, 2021; OLTC, 2022)	3.451.827	3.905.334	4.668.506	5.100.048	4.913.410	4.563.156
Fragilità (Advantage, 2020)	1.677.725	1.869.308	2.231.034	2.260.739	1.887.801	1.768.544
Pre-fragilità (Share, 2020)	3.914.693	4.361.718	5.205.747	5.275.058	4.404.869	4.126.602
Grave vulnerabilità sociale con problemi di salute (solo 75+; ISTAT, 2022)	402.888	465.760	537.654	671.708	717.661	650.078
Totale dipendenza (servizi alla persona, ausili)(ISTAT, 2019)	922.513	1.043.714	1.247.675	1.363.006	1.313.126	1.219.519

"…We are still practicing acute care medicine in a world of chronic disease, 19th century models at the dawn of the 21st century …" (Kane, 2005)

Curare le malattie	Curare la persona
Disease-oriented	*User-led*
Patient-oriented	*Person-focused*
Personalized medicine	*Person-centred*
	Person-oriented
	Community-based
	Community-oriented

The Lancet Commissions

Report of the *Lancet* Commission on the Value of Death: bringing death back into life

*Libby Sallnow, Richard Smith, Sam H Ahmedzai, Afsan Bhadelia, Charlotte Chamberlain, Yali Cong, Brett Doble, Luckson Dullie, Robin Durie, Eric A Finkelstein, Sam Guglani, Melanie Hodson, Bettina S Husebø, Allan Kellehear, Celia Kitzinger, Felicia Marie Knaul, Scott A Murray, Julia Neuberger, Seamus O'Mahony, M R Rajagopal, Sarah Russell, Eriko Sase, Katherine E Sleeman, Sheldon Solomon, Ros Taylor, Mpho Tutu van Furth, Katrina Wyatt, on behalf of the Lancet Commission on the Value of Death**

Executive summary

The story of dying in the 21st century is a story of paradox. While many people are overtreated in hospitals with families and communities relegated to the margins, still more remain undertreated, dying of preventable conditions and without access to basic pain relief. The unbalanced and contradictory picture of death and dying is the basis for this Commission.

How people die has changed radically over recent generations. Death comes later in life for many and dying is often prolonged. Death and dying have moved from a family and community setting to primarily the domain of health systems. Futile or potentially inappropriate treatment can continue into the last hours of life. The roles of families and communities have receded as death and dying have become unfamiliar and skills, traditions, and knowledge are lost. Death and dying have become unbalanced in high-income countries, and increasingly in low-and-middle-income countries; there is an excessive focus on clinical interventions at the end of life, to the detriment of broader inputs and contributions.

The COVID-19 pandemic has meant that death is prominent in daily media reports and health systems have been overwhelmed. People have died the ultimate medicalised deaths, often alone but for masked staff in hospitals and intensive care units, unable to communicate with family except electronically. This situation has further fuelled the fear of death, reinforcing the idea of health-care services as the custodian of death.

Climate change, the COVID-19 pandemic, environmental destruction, and attitudes to death in high-income countries have similar roots—our delusion that we are in control of, and not part of, nature. Large sums are being invested to dramatically extend life, even achieve immortality, for a small minority in a world that struggles to support its current population. Health care and individuals appear to struggle to accept the inevitability of death.

Philosophers and theologians from around the globe have recognised the value that death holds for human life. Death and life are bound together: without death there would be no life. Death allows new ideas and new ways. Death also reminds us of our fragility and sameness: we all die. Caring for the dying is a gift, as some philosophers and many carers, both lay and professional, have recognised. Much of the value of death is no longer recognised in the modern world, but rediscovering this value can help care at the end of life and enhance living.

Treatment in the last months of life is costly and a cause of families falling into poverty in countries without universal health coverage. In high-income countries between 8% and 11·2% of annual health expenditure for the entire population is spent on the less than 1% who die in that year. Some of this high expenditure is justified, but there is evidence that patients and health professionals hope for better outcomes than are likely, meaning treatment that is intended to be curative often continues for too long.

Conversations about death and dying can be difficult. Doctors, patients, or family members may find it easier to avoid them altogether and continue treatment, leading to inappropriate treatment at the end of life. Palliative care can provide better outcomes for patients and carers at the end of life, leading to improved quality of life, often at a lower cost, but attempts to influence mainstream health-care services have had limited success and palliative care broadly remains a service-based response to this social concern.

Rebalancing death and dying will depend on changes across death systems—the many inter-related social, cultural, economic, religious, and political factors that determine how death, dying, and bereavement are understood, experienced, and managed. A reductionist, linear approach that fails to recognise the complexity of the death system will not achieve the rebalancing needed. Just as they have during the COVID-19 pandemic, the disadvantaged and powerless suffer most from the imbalance in care when dying and grieving. Income, education, gender, race, ethnicity, sexual orientation, and other factors influence how much people suffer in death systems and the capacity they possess to change them.

Radically reimagining a better system for death and dying, the *Lancet* Commission on the Value of Death has set out the five principles of a realistic utopia: a new vision of how death and dying could be. The five principles are: the social determinants of death, dying, and grieving are tackled; dying is understood to be a relational and spiritual process rather than simply a physiological event; networks of care lead support for people dying, caring, and grieving; conversations and stories about everyday death, dying, and grief become common; and death is recognised as having value.

Systems are constantly changing, and many programmes are underway that encourage the rebalancing

Published Online January 31, 2022 https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)02314-X

See Online/Comment https://doi.org/10.1016/S0140-6736(22)00162-3

See Online/Perspectives https://doi.org/10.1016/S0140-6736(22)00146-5

*Writing team and Commissioners are listed at the end of this report

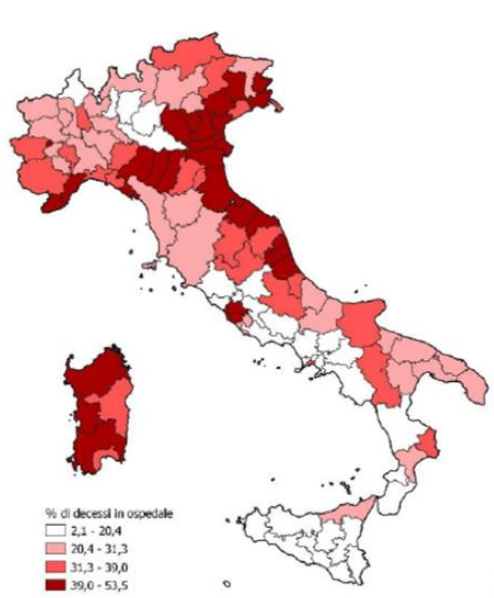
St Christopher's Hospice, London, UK (L Sallnow PhD); **UK Health Alliance on Climate Change, London, UK** (R Smith FMedSci); **University of Sheffield, Sheffield, UK** (Prof Emeritus S H Ahmedzai FRCP); **Harvard T H Chan School of Public Health, Boston, MA, USA** (A Bhadelia PhD); **Bristol Medical School, Bristol, UK** (C Chamberlain PhD); **Peking University Health Science Center, Beijing, China** (Prof Y Cong PhD); **Duke NUS Medical School, Singapore** (B Doble PhD, Prof E A Finkelstein PhD); **University of Malawi, Blantyre, Malawi** (L Dullie PhD); **University of Exeter, Exeter, UK** (R Durie PhD, Prof K Wyatt PhD); **Gloucestershire Hospitals, Cheltenham, UK** (S Guglani FRCR); **Hospice UK, London, UK** (M Hodson BA); **University of Bergen, Bergen, Norway** (Prof B S Husebø PhD); **University of Vermont, Burlington, VT, USA** (Prof A Kellehear PhD); **University of Cardiff, Cardiff, UK** (Prof C Kitzinger PhD); **University of Miami, Miami, USA** (Prof F M Knaul PhD); **University of Edinburgh, Edinburgh, UK** (Prof Emeritus S A Murray FRCGP); **University College London Hospitals NHS Foundation Trust, London, UK** (J Neuberger OBE); **King's College London, London, UK** (Prof S O'Mahony MD); **Pallium India, Thiruvananthapuram, India** (M R Rajagopal MD); **Portsmouth Hospitals University NHS Trust, Portsmouth, UK** (S Russell DHRes); **Georgetown University, Washington, DC, USA** (E Sase PhD); **King's College London, London, UK** (Prof K E Sleeman PhD); **Skidmore College, Saratoga Springs, NY, USA** (S Solomon PhD); **Harlington Hospice, London, UK** (R Taylor MA); **and Amstelveen, Netherlands** (M Tutu van Furth MDiv)

Correspondence to: Dr Libby Sallnow, St Christopher's Hospice, London SE26 6DZ, UK **libby.sallnow@nhs.net**

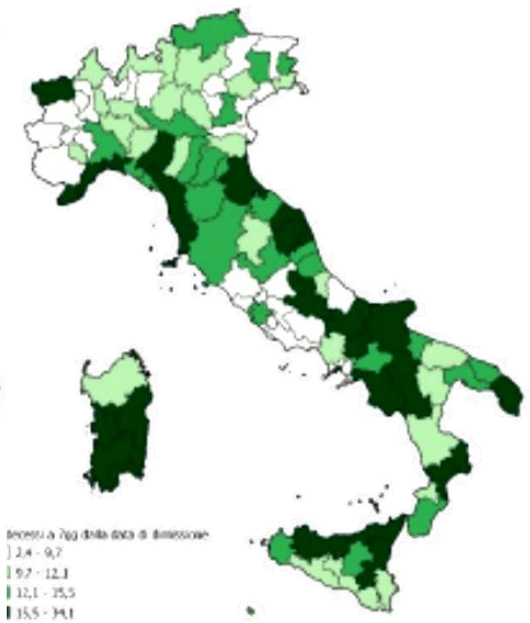
Key messages

- Dying in the 21st century is a story of paradox. Although many people are overtreated in hospitals, still more remain undertreated, dying of preventable conditions and without access to basic pain relief.
- Death, dying, and grieving today have become unbalanced. Health care is now the context in which many encounter death and as families and communities have been pushed to the margins, their familiarity and confidence in supporting death, dying, and grieving has diminished. Relationships and networks are being replaced by professionals and protocols.
- Climate change, the COVID-19 pandemic, and our wish to defeat death all have their origins in the delusion that we in control of, not part of, nature.
- Rebalancing death and dying will depend on changes across death systems—the many inter-related social, cultural, economic, religious, and political factors that determine how death, dying, and bereavement are understood, experienced, and managed.
- The disadvantaged and powerless suffer most from the imbalance in care for those dying and grieving.
- The *Lancet* Commission on the Value of Death sets out five principles of a realistic utopia, a new vision of how death and dying could be. The five principles are: the social determinants of death, dying, and grieving are tackled; dying is understood to be a relational and spiritual process rather than simply a physiological event; networks of care lead support for people dying, caring, and grieving; conversations and stories about everyday death, dying, and grief become common; and death is recognised as having value.
- The challenge of transforming how people die and grieve today has been recognised and responded to by many around the world. Communities are reclaiming death, dying and grief as social concerns, restrictive policies on opioid availability are being transformed and health-care professionals are working in partnership with people and families, but more is needed.
- To achieve our ambition to rebalance death, dying and grieving, radical changes across all death systems are needed. It is a responsibility for us all, including global bodies and governments, to take up this challenge. The Commission will continue its work in this area.

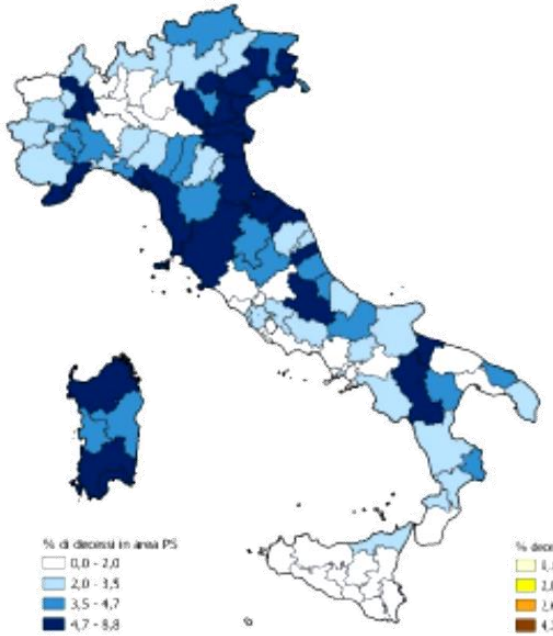
«si muore male»



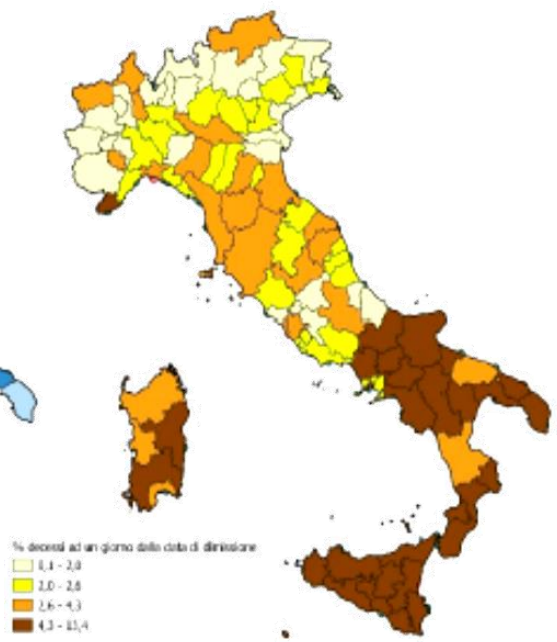
Decessi in ospedale per TM
sul totale dei deceduti per TM



Decessi per TM entro 7gg dalla dimissione
sul totale dei deceduti per TM



Decessi in area PS* per TM
sul totale dei deceduti per TM



Decessi per TM entro 24h da dimissione
sul totale dei deceduti per TM

AGENAS – MDS Istruttoria Legge 106/2021, Art. 35 comma 2 bis

L'ACCREDITAMENTO DELLE RETI

In questa fase, **l'attenzione ai <u>PERCORSI DI CURA</u>** dei pazienti ha portato ai primi provvedimenti nazionali di qualificazione delle reti

Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME DI TRENTO E DI BOLZANO

Accordo, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, sul documento "Accreditamento delle reti di cure palliative, ai sensi della Legge 15 marzo 2010 n. 38".

Rep. Atti n. 149/CSR del 27 luglio 2020

LA CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME DI TRENTO E BOLZANO

Nella odierna seduta del 27 luglio 2020:

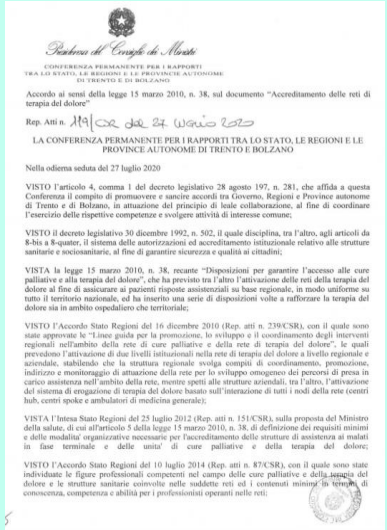
VISTO l'articolo 4, comma 1 del decreto legislativo 28 agosto 197, n. 281, che affida a questa Conferenza il compito di promuovere e sancire accordi tra Governo, Regioni e Province autonome di Trento e di Bolzano, in attuazione del principio di leale collaborazione, al fine di coordinare l'esercizio delle rispettive competenze e svolgere attività di interesse comune;

VISTA la Legge 15 marzo 2010, n. 38, recante "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore", che ha previsto l'attivazione delle reti delle cure palliative e della terapia del dolore, al fine di assicurare ai pazienti risposte assistenziali su base regionale, in modo uniforme su tutto il territorio nazionale e, in tale quadro, la normativa pone una specifica attenzione ad un sistema di accreditamento con un coordinamento a livello regionale ed uno a livello locale, nonché l'integrazione sanitaria e sociosanitaria, il potenziamento dei rapporti tra le equipe operanti a livello ospedaliero e le attività territoriali della medicina generale, l'attivazione di nuovi percorsi formativi;

VISTO l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 16 dicembre 2010 (Rep. Atti n. 239/CSR), di approvazione del documento "Linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore", che prevede una regia centralizzata a livello regionale e una struttura di coordinamento a livello locale, al fine di garantire l'assistenza palliativa e la terapia del dolore in modo omogeneo e di pari qualità sul territorio nazionale;

VISTA l'Intesa tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano del 25 luglio 2012 (Rep. Atti n. 151/CSR) di cui all'articolo 5 della legge 15 marzo 2010, n. 38, di definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessarie per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore;

VISTO l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 10 luglio 2014 (Rep. Atti n. 87/CSR) con il quale sono state individuate le figure professionali competenti nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore e le strutture sanitarie coinvolte nelle suddette reti ed i contenuti minimi in termini di conoscenza, competenza e abilità per i professionisti operanti nelle suddette reti;



Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME DI TRENTO E DI BOLZANO

Accordo ai sensi della legge 15 marzo 2010, n. 38, sul documento "Accreditamento delle reti di terapia del dolore"

Rep. Atti n. 149/CSR del 27 luglio 2020

LA CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME DI TRENTO E BOLZANO

Nella odierna seduta del 27 luglio 2020

VISTO l'articolo 4, comma 1 del decreto legislativo 28 agosto 197, n. 281, che affida a questa Conferenza il compito di promuovere e sancire accordi tra Governo, Regioni e Province autonome di Trento e di Bolzano, in attuazione del principio di leale collaborazione, al fine di coordinare l'esercizio delle rispettive competenze e svolgere attività di interesse comune;

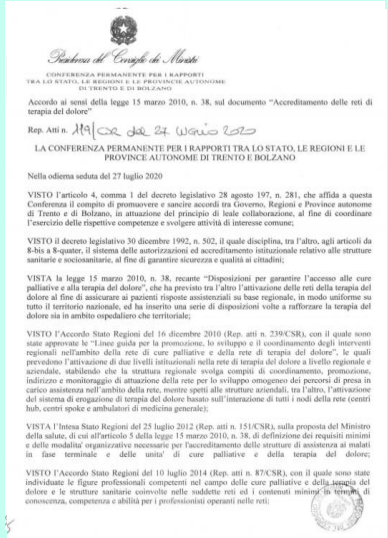
VISTO il decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, il quale disciplina, tra l'altro, agli articoli da 8-bis a 8-quater, il sistema delle autorizzazioni ed accreditamento istituzionale relativo alle strutture sanitarie e sociosanitarie, al fine di garantire sicurezza e qualità ai cittadini;

VISTA la legge 15 marzo 2010, n. 38, recante "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore", che ha previsto tra l'altro l'attivazione delle reti della terapia del dolore al fine di assicurare ai pazienti risposte assistenziali su base regionale, in modo uniforme su tutto il territorio nazionale, ed ha inserito una serie di disposizioni volte a rafforzare la terapia del dolore sia in ambito ospedaliero che territoriale;

VISTO l'Accordo Stato Regioni del 16 dicembre 2010 (Rep. atti n. 239/CSR), con il quale sono state approvate le "Linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore", le quali prevedono l'attivazione di due livelli istituzionali nella rete di terapia del dolore a livello regionale e aziendale, stabilendo che la struttura regionale svolga compiti di coordinamento, promozione, indirizzo e monitoraggio di attuazione della rete per lo sviluppo omogeneo dei percorsi di presa in carico assistenza nell'ambito della rete, mentre spetti alle strutture aziendali, tra l'altro, l'attivazione del sistema di erogazione di terapia del dolore basato sull'interazione di tutti i nodi della rete (centri hub, centri spoke e ambulatori di medicina generale);

VISTA l'Intesa Stato Regioni del 25 luglio 2012 (Rep. atti n. 151/CSR), sulla proposta del Ministro della salute, di cui all'articolo 5 della legge 15 marzo 2010, n. 38, di definizione dei requisiti minimi e delle modalita' organizzative necessarie per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unita' di cure palliative e della terapia del dolore;

VISTO l'Accordo Stato Regioni del 10 luglio 2014 (Rep. atti n. 87/CSR), con il quale sono state individuate le figure professionali competenti nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore e le strutture sanitarie coinvolte nelle suddette reti ed i contenuti minimi in termini di conoscenza, competenza e abilità per i professionisti operanti nelle reti;



Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME DI TRENTO E DI BOLZANO

Accordo ai sensi della legge 15 marzo 2010, n. 38, sul documento "Accreditamento delle reti di terapia del dolore"

Rep. Atti n. 149/CSR del 27 luglio 2020

LA CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME DI TRENTO E BOLZANO

Nella odierna seduta del 27 luglio 2020

VISTO l'articolo 4, comma 1 del decreto legislativo 28 agosto 197, n. 281, che affida a questa Conferenza il compito di promuovere e sancire accordi tra Governo, Regioni e Province autonome di Trento e di Bolzano, in attuazione del principio di leale collaborazione, al fine di coordinare l'esercizio delle rispettive competenze e svolgere attività di interesse comune;

VISTO il decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, il quale disciplina, tra l'altro, agli articoli da 8-bis a 8-quater, il sistema delle autorizzazioni ed accreditamento istituzionale relativo alle strutture sanitarie e sociosanitarie, al fine di garantire sicurezza e qualità ai cittadini;

VISTA la legge 15 marzo 2010, n. 38, recante "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore", che ha previsto tra l'altro l'attivazione delle reti della terapia del dolore al fine di assicurare ai pazienti risposte assistenziali su base regionale, in modo uniforme su tutto il territorio nazionale, ed ha inserito una serie di disposizioni volte a rafforzare la terapia del dolore sia in ambito ospedaliero che territoriale;

VISTO l'Accordo Stato Regioni del 16 dicembre 2010 (Rep. atti n. 239/CSR), con il quale sono state approvate le "Linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore", le quali prevedono l'attivazione di due livelli istituzionali nella rete di terapia del dolore a livello regionale e aziendale, stabilendo che la struttura regionale svolga compiti di coordinamento, promozione, indirizzo e monitoraggio di attuazione della rete per lo sviluppo omogeneo dei percorsi di presa in carico assistenza nell'ambito della rete, mentre spetti alle strutture aziendali, tra l'altro, l'attivazione del sistema di erogazione di terapia del dolore basato sull'interazione di tutti i nodi della rete (centri hub, centri spoke e ambulatori di medicina generale);

VISTA l'Intesa Stato Regioni del 25 luglio 2012 (Rep. atti n. 151/CSR), sulla proposta del Ministro della salute, di cui all'articolo 5 della legge 15 marzo 2010, n. 38, di definizione dei requisiti minimi e delle modalita' organizzative necessarie per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unita' di cure palliative e della terapia del dolore;

VISTO l'Accordo Stato Regioni del 10 luglio 2014 (Rep. atti n. 87/CSR), con il quale sono state individuate le figure professionali competenti nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore e le strutture sanitarie coinvolte nelle suddette reti ed i contenuti minimi in termini di conoscenza, competenza e abilità per i professionisti operanti nelle reti;

- **Accordo Stato Regioni 27.07.2020** - Accreditamento della **rete di cure palliative**
- **Accordo Stato Regioni 27.07.2020** - Accreditamento della **rete di terapia del dolore**
- **Accordo Stato Regioni 25.03.2021 -** Accreditamento della **rete di CP e TD pediatrica**

L’accreditamento delle reti di cure palliative e di terapia del dolore

CARATTERISTICHE

Sono definiti gli elementi caratterizzanti e le funzioni delle reti, distinte in due livelli:

- **Rete regionale**, con una struttura di riferimento;
- **Rete locale** di definizione ed erogazione delle attività:
  - ✓ per la terapia del dolore è organizzata secondo una rete hub & spoke
  - ✓ per le cure palliative nei setting ospedaliero, domiciliare, residenziale hospice

Ambito pediatrico - **Rete regionale** (con centro di riferimento/hospice regionale, almeno una equipe dedicata, rete dei professionisti)

Elementi comuni:
Lavoro per percorsi di cura, per ogni patologia, con equipe multiprofessionali dedicate, garanzia della unitarietà e continuità delle cure, cura attiva e globale a salvaguardia della persona

Il livello regionale

Elementi caratterizzanti la Rete Regionale di CP Struttura di coordinamento regionale
Coordinamento e promozione delle cure palliative per garantire omogeneità ed equità di sistema
Sviluppo del sistema informativo cui si collegano tutte le strutture della rete locale di CP
Monitoraggio dello stato di attuazione delle reti locali e definizione degli indicatori quali-quantitativi, compresi gli standard di cui al DM 43/2007
Indirizzi per lo sviluppo omogeneo dei percorsi di presa in carico e assistenza in CP
Promozione di programmi obbligatori di formazione continua in CP secondo quanto indicato nell'Accordo Stato-Regioni 10 luglio 2014 (Rep. atti n. 87/CSR)

Le reti locali di Cure Palliative -

1. **Il sistema di governo: istituzione Rete, organismo di coordinamento, piano di sviluppo della rete**
2. **Risorse umane, tecnologiche, economiche per il coordinamento e l'operatività della rete**
3. **Processi assistenziali: i percorsi di cura e le equipe dedicate che, nell'ambito dell'accesso unitario dei servizi, si integrano con l'ADI e con l'assistenza sanitaria di base**
4. **Processi assistenziali: programmi di dimissione protetta**
5. **Processi assistenziali: monitoraggio della qualità, audit**
6. **Processi di supporto: Formazione continua degli operatori**
7. **Processi di supporto: processi sociali e supporto psicologico**
8. **Processi strategico-gestionali: comunicazione/trasparenza**

OBIETTIVI

- accogliere e valutare il bisogno di cure palliative del paziente e della sua famiglia
- definire il percorso di cura individuando il setting assistenziale più adeguato in relazione allo sviluppo della malattia
- garantire la continuità di cura.

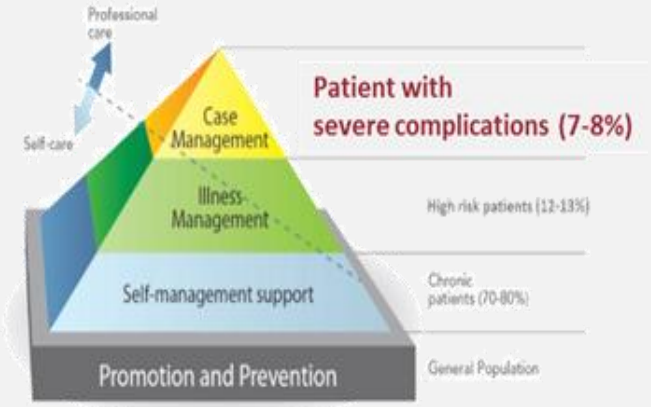
SCENARIO

La **transizione demografica epidemiologica e sociale verso la cronicità complessa e avanzata** impongono di rivedere le modalità di organizzazione e governance del sistema di continuità delle cure rivolto a 'coorti' sempre più numerose di malati fragili.

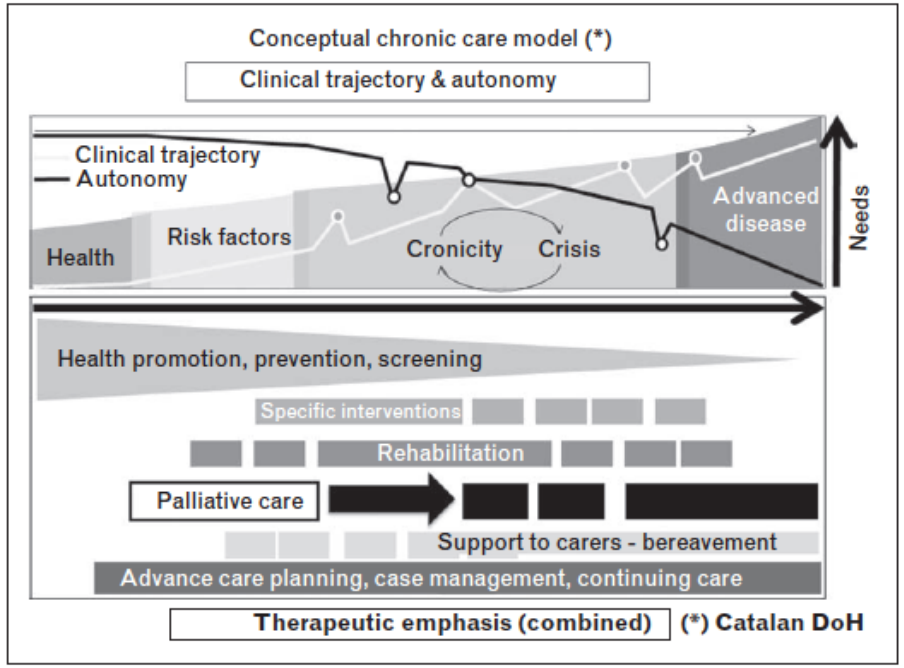
- invecchiamento
- famiglie unipersonali
- fragilità
- patologie croniche evolutive
- instabilità clinica
- bisogni sanitari e psicosociali

Medicina della complessità

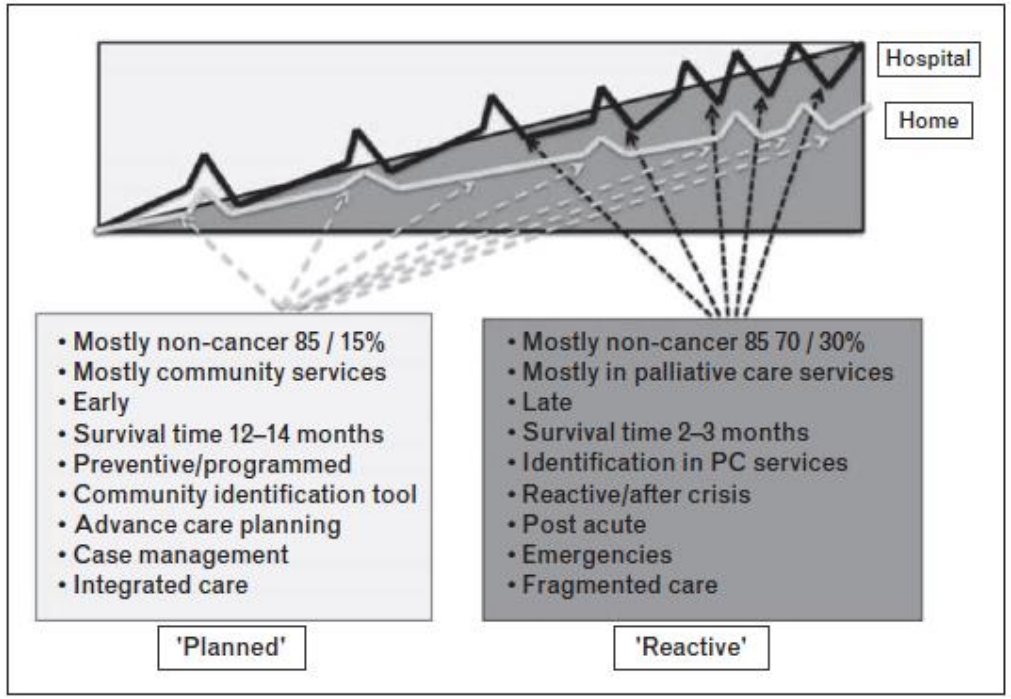
PIRAMIDE DELLA COMPLESSITÀ e CRONICITÀ (Kaiser)



- ✓ Accordo CSR 2007 7Legge 38/2010 accesso alle cure palliative e provvedimenti attuativi
- ✓ Patto per la salute -Patto della sanità digitale
- ✓ Accreditamento Strutture delle RETI di CP-TD- TD/CP PED CSR 2012
- ✓ DPCM 12 gennaio 2017 LEA – art. 21 percorsi integrati
- ✓ Decreto rilancio DL. 34/2020 convertito nella Legge 77/2020
- ✓ Accreditamento Reti Cp-TD per adulto e per il bambino
- ✓ Decreto rilancio bis DL. 73/21 convertito nella Legge 106/2021
- ✓ Piano nazionale ripresa e resilienza Missione 6 Salute
- ✓ DM 23 maggio 2022 n.77: modelli e standard assistenza territoriale: allegato 2 prescrittivo standard strutturali per reti cure palliative Intesa CSR 25/7/2012 – Accordi CSR 27/7/2020 e 25/3/2021
- ✓ Accreditamento Cure domiciliari CSR 4/20/21
- ✓ Ordinamenti didattici e accreditamento reti formative accademiche modifiche ai Decreti interministeriali 68/2015 e 402/2017



Identificare precocemente le persone eleggibili per le cure palliative e simultanee …..



…. per agire in modo integrato e pianificato, evitando i rischi degli interventi occasionali, reattivi e discontinui

Gomez-Batiste X. Curr Opin Support Palliat Care 2012, 6:371–378

I PERCORSI ASSISTENZIALI INTEGRATI NEI LEA

(DPCM 12 GENNAIO 2017 SUI LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA, ART. 21)

I PERCORSI ASSISTENZIALI INTEGRATI

Il SSN garantisce l'accesso unitario ai servizi sanitari e sociali, la presa in carico della persona e la valutazione multidimensionale dei bisogni, sotto il profilo clinico, funzionale e sociale.

La presa in carico

Le Regioni organizzano tali attività garantendo uniformità sul proprio territorio nelle modalità, nelle procedure e negli **strumenti di valutazione multidimensionale** (VMD), anche in riferimento alle diverse fasi del progetto.

La priorità delle cure a casa

Il **Progetto di assistenza individuale (PAI)** definisce i bisogni terapeutico-riabilitativi e assistenziali della persona ed è redatto dall'Unità di VMD, con il coinvolgimento di tutte le componenti dell'offerta assistenziale sanitaria, sociosanitaria e sociale, del paziente e della sua famiglia.

Il coordinamento dell'attività clinica rientra tra i compiti del MMG e PLS, fatti salvi i casi in cui il soggetto responsabile di cura sia diversamente identificato.

Nell'ambito dell'assistenza distrettuale territoriale **sono privilegiati gli interventi che favoriscono la permanenza delle persone assistite al proprio domicilio**, attraverso l'attivazione delle risorse disponibili, formali e informali.

Condizioni croniche complesse (Long-Term Care)	Condizioni croniche avanzate (Prima transizione)	Fine della vita (End-of-life)
Processo centrato sulla malattia	Processo centrato sulla condizione e sulla qualità di vita	Processo centrato sulla qualità di vita
Prevenzione secondaria e terziaria	Valutazione multidimensionale	Frequente revisione e aggiustamento del programma di cure
Sopravvivenza	Pianificazione anticipata delle cure	Prolungare/non prolungare la vita residua
Costruire fiducia reciproca	Valori, preferenze e scenari	Priorità ai bisogni essenziali
Condivisione delle decisioni	Prevenzione delle crisi	Sedazione se indicata
Costruire un linguaggio comune	Graduale approccio palliativo	Nutrizione/idratazione
Direttive avanzate	Graduale orientamento verso i bisogni essenziali	Preparazione e gestione del lutto
Disease- e care-management	Riabilitazione/Reablement	Cure primarie e cure palliative condivise, se indicate
Riabilitazione	Case management e Cure Integrate	
Cure primarie e cure specialistiche	Cure primarie, cure specialistiche e occasionale introduzione dei servizi di cure palliative	

Adattare le prospettive cliniche, etiche e organizzative alle fasi di evoluzione della persona in condizioni croniche avanzate e life-limiting (Gomez-Batiste, 2017)

Firenze, 27 giugno 2015

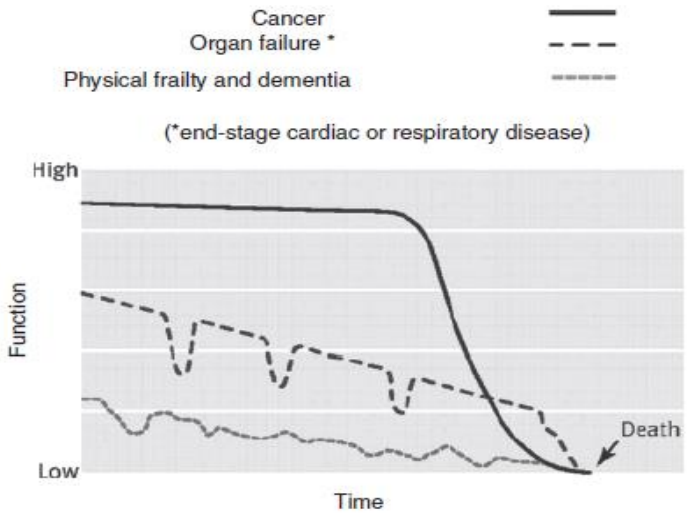
Percorso integrato per la presa in carico della persona in condizioni di cronicità complesse e avanzate con bisogni di cure palliative.

Un modello di ‘ Clinical -Governance’ per lo sviluppo delle Reti di Cure Palliative

1. **L’IDENTIFICAZIONE PRECOCE DEI MALATI. LA REALIZZAZIONE DELLE RETI**
2. **I PROFESSIONISTI : ATTIVITÀ E COMPETENZE**
3. **LA VALUTAZIONE DEI PERCORSI DI CURA**

QUESITI **RACCOMANDAZIONI** **MOTIVAZIONI**

UN NUOVO PARADIGMA DI CLINICAL GOVERNANCE



Un tempo che considera nella traiettoria ***"cancro"*** *la rapidità* della presa in carico, nell'***"insufficienza d'organo"*** l'intermittenza dei problemi e nelle ***"fragilità-"*** la gradualità degli interventi.
Un tempo che affronta tutte e quattro le dimensioni del bisogno: fisico, sociale, psicologico e spirituale-esistenziale.
Un tempo adeguato per discutere con i pazienti e con chi se ne prende cura.
Una organizzazione per percorso di cura attraverso Reti dedicate all'adulto (RLCP) ed al bambino (RRCP-TD- PED)

	ADULTO	MINORE
PREVALENZA bisogni CP	**830-1100** adulti ogni 100.000 abitanti	**34 -54** minori ogni 100.000 abitanti
Bisogni PIC RETE CP specialistiche	**Circa 335** adulti/anno ogni 100.000 abitanti	**Circa 18** minori/anno ogni 100.000 abitanti
DURATA della presa in carico in CP e di ricovero in Hospice in Italia	**10 gg** mediana di durata di ricovero in Hospice **27 gg** mediana di durata della presa in carico domiciliare (*Demetra Project 2019*) 	**3 gg** mediana di durata del ricovero in HP **9gg** mediana di durata di ricovero di minori deceduti in HP **44 mesi** mediana di durata della presa in carico da parte della Rete di CPP/TD

Italian Journal of Pediatrics
LETTER TO THE EDITOR
Open Access
An estimation of the number of children requiring pediatric palliative care in Italy

COMPLETARE LE RETI PIANO 20-23-2025

L'Articolo 35 comma 2 del decreto legge 73 del 2021, convertito in legge 106/2021, ha reso cogente l'impegno di sviluppare le reti di cure palliative domiciliari e i servizi di prossimità

Con tale normativa si sono pertanto create le premesse per un effettivo e progressivo sviluppo, nell'arco del prossimo triennio, delle strutture di cure palliative ospedaliere, domiciliari e residenziali hospice.

Il 2 ter ha inoltre previsto la definizione delle tariffe nazionali massime di riferimento per la remunerazione delle prestazioni di cure palliative in ambito domiciliare e in hospice colmando un vuoto remunerativo che ha contribuito a rallentare lo sviluppo dei servizi.

Finanziato dall'Unione europea NextGenerationEU

Allegato 1

Modelli e standard per lo sviluppo dell'Assistenza Territoriale nel Servizio Sanitario Nazionale

SERIE GENERALE

Spediz. abb. post. - art. 1, comma 1
Legge 27-02-2004, n. 46 - Filiale di Roma

Anno 163° - Numero 144

GAZZETTA UFFICIALE
DELLA REPUBBLICA ITALIANA

PARTE PRIMA Roma - Mercoledì, 22 giugno 2022 SI PUBBLICA TUTTI I GIORNI NON FESTIVI

DIREZIONE E REDAZIONE PRESSO IL MINISTERO DELLA GIUSTIZIA - UFFICIO PUBBLICAZIONE LEGGI E DECRETI - VIA ARENULA, 70 - 00186 ROMA
AMMINISTRAZIONE PRESSO L'ISTITUTO POLIGRAFICO E ZECCA DELLO STATO - VIA SALARIA, 691 - 00138 ROMA - CENTRALINO 06-85081 - LIBRERIA DELLO STATO
PIAZZA G. VERDI, 1 - 00198 ROMA

La **Gazzetta Ufficiale, Parte Prima,** *oltre alla* **Serie Generale**, *pubblica cinque Serie speciali, ciascuna contraddistinta da autonoma numerazione:*
1ª Serie speciale: *Corte costituzionale (pubblicata il mercoledì)*
2ª Serie speciale: *Unione europea (pubblicata il lunedì e il giovedì)*
3ª Serie speciale: *Regioni (pubblicata il sabato)*
4ª Serie speciale: *Concorsi ed esami (pubblicata il martedì e il venerdì)*
5ª Serie speciale: *Contratti pubblici (pubblicata il lunedì, il mercoledì e il venerdì)*
La **Gazzetta Ufficiale, Parte Seconda,** *"Foglio delle inserzioni", è pubblicata il martedì, il giovedì e il sabato*

AVVISO ALLE AMMINISTRAZIONI

Al fine di ottimizzare la procedura di pubblicazione degli atti in *Gazzetta Ufficiale*, le Amministrazioni sono pregate di inviare, contemporaneamente e parallelamente alla trasmissione su carta, come da norma, anche copia telematica dei medesimi (in formato word) al seguente indirizzo di posta elettronica certificata: gazzettaufficiale@giustiziacert.it, curando che, nella nota cartacea di trasmissione, siano chiaramente riportati gli estremi dell'invio telematico (mittente, oggetto e data).

Nel caso non si disponga ancora di PEC, e fino all'adozione della stessa, sarà possibile trasmettere gli atti a: gazzettaufficiale@giustizia.it

SOMMARIO

LEGGI ED ALTRI ATTI NORMATIVI

DECRETO LEGISLATIVO 27 maggio 2022, n. 76.

Disposizioni per l'attuazione della direttiva (UE) 2019/884 del Parlamento europeo e del Consiglio, del 17 aprile 2019, che modifica la decisione quadro 2009/315/GAI del Consiglio per quanto riguarda lo scambio di informazioni sui cittadini di paesi terzi e il sistema europeo di informazione sui casellari giudiziali (ECRIS), e che sostituisce la decisione 2009/316/GAI del Consiglio. (22G00083) . . . . . *Pag.* 1

Ministero della salute

DECRETO 23 maggio 2022, n. 77.

Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale. (22G00085) . . . . . *Pag.* 8

DECRETI, DELIBERE E ORDINANZE MINISTERIALI

Ministero dell'economia e delle finanze

DECRETO 8 giugno 2022.

Accertamento della prima rata del PNRR. (22A03626) . . . . . *Pag.* 77

DECRETO 15 giugno 2022.

Operazione di acquisto titoli a valere sul Fondo ammortamento dei titoli di Stato effettuata mediante asta competitiva. (22A03647) . . . . . *Pag.* 79

Ministero della transizione ecologica

DECRETO 10 giugno 2022.

Designazione di una Zona speciale di conservazione (ZSC) della regione biogeografica mediterranea ricadente nel territorio della Regione Siciliana. (22A03636) . . . . . *Pag.* 82

Tabella 2. Livelli di stratificazione del rischio sulla base dei bisogni socioassistenziali

	Classificazione del bisogno di salute	Condizione clinica/sociale	Bisogno/intensità assistenziale	Azioni (presa in carico derivante)
Stratificazione del rischio	**I Livello** Persona in salute	Assenza di condizioni patologiche	Assenza di necessità assistenziali	Azioni di promozione della salute e di prevenzione primaria
	II livello Persona con complessità clinico assistenziale minima o limitata nel tempo	Assenza di cronicità/fragilità	Utilizzo sporadico servizi (ambulatoriali, ospedalieri limitati ad un singolo episodio clinico reversibile)	Azioni proattive di stratificazione del rischio basato su familiarità e stili di vita
	III livello Persona con complessità clinico assistenziale media	Presenza di cronicità e/o fragilità e/o disabilità iniziale prevalentemente mono patologica perdurante nel tempo. Buona tenuta dei determinanti sociali	Bassa/media frequenza di utilizzo dei servizi	Azioni coordinate semplici di presa in carico, supporto proattivo e di orientamento
	IV livello Persona con complessità clinico assistenziale medio-alta con o senza fragilità sociale	Presenza di cronicità/fragilità/disabilità con patologie multiple complesse con o senza determinanti sociali deficitari	Elevato utilizzo dei servizi sanitari e sociosanitari con prevalenti bisogni extra-ospedalieri o residenziali	Azioni coordinate complesse, integrazione tra setting assistenziali, presa in carico multiprofessionale, supporto attivo ed orientamento alla persona o al *caregiver*, in relazione ai bisogni socioassistenziali
	V livello Persona con complessità clinico assistenziale elevata con eventuale fragilità sociale	Presenza di multimorbilità, limitazioni funzionali (parziale o totale non autosufficienza) con determinanti sociali deficitari perduranti nel tempo	Bisogni assistenziali prevalenti e continuativi di tipo domiciliare, ospedaliero, semi residenziale o residenziale	Azioni coordinate complesse, integrazione tra setting assistenziali, presa in carico multiprofessionale, supporto attivo ed orientamento alla persona o al *caregiver*, in relazione ai bisogni socioassistenziali
	VI livello Persona in fase terminale	Patologia evolutiva in fase avanzata, per la quale non esistano più possibilità di guarigione	Bisogni sanitari prevalentemente palliativi	Azioni coordinate complesse, integrazione tra setting assistenziali, presa in carico multiprofessionale, supporto attivo ed orientamento alla persona o al *caregiver*, in relazione ai bisogni socioassistenziali

Rete delle cure palliative

La rete delle cure palliative è costituita da servizi e strutture in grado di garantire la presa in carico globale dell'assistito e del suo nucleo familiare, in ambito ospedaliero, con l'attività di consulenza nelle U.O.), ambulatoriale, domiciliare e in hospice. Le cure palliative sono rivolte a malati di qualunque età e non sono prerogativa della fase terminale della malattia. Possono infatti affiancarsi alle cure attive fin dalle fasi precoci della malattia cronico-degenerativa, controllare i sintomi durante le diverse traiettorie della malattia, prevenendo o attenuando gli effetti del declino funzionale.

Standard strutturali

1 di Cure Palliative Domiciliari (UCP – DOM) ogni 100.000 abitanti e 1 Hospice, 8/10 posti letto ogni 100.000 abitanti

Standard di personale: nell'ambito delle risorse umane disponibili a legislazione vigente anche attraverso interventi di riorganizzazione aziendale, l'erogazione dell'assistenza è assicurata: nell'ambito di strutture di degenza ospedaliera da un équipe di cure palliative; nell'ambito ambulatoriale da équipe dedicate e specificatamente formate in cure palliative; a domicilio del paziente - attraverso il servizio di Cure Palliative Domiciliari(CPD) - da un'équipe assistenziale multiprofessionale dedicata o specificatamente formata (Unità di Cure Palliative - UCP), in integrazione con il medico di medicina generale per continuità assistenziale h 24 per 7 giorni su 7; all'interno delle strutture residenziali e degli Hospice di 8/10 posti letto ogni 100.000 abitanti

Requisiti tecnologici e strutturali

Definisce un sistema di erogazione di CP, per l'attuazione dei percorsi di presa in carico e di continuità delle cure e dell'assistenza favorendo l'integrazione dei servizi sanitari e sociali

Adotta sistemi di valutazione, miglioramento della qualità e controllo dei percorsi di cura erogati.

Raccoglie e trasmette i dati al sistema informativo.

Per quanto non esplicitato nel presente documento si rimanda ai seguenti documenti tecnici di riferimento:

- Decreto del Presidente della Repubblica del 14 gennaio 1997 recante *Approvazione dell'atto di indirizzo e coordinamento alle regioni e alle province autonome di Trento e di Bolzano, in materia di requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per l'esercizio delle attività sanitarie da parte delle strutture pubbliche e private.*
- Intesa Stato Regioni del 25 luglio 2012 (Rep. Atti 151/CSR) recante *Definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessarie per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cura palliative e della terapia del dolore.*

- Accordo Stato-Regioni del 27 luglio 2020, (Rep. Atti n. 118/CSR), recante *Accreditamento delle reti di cure palliative, ai sensi della Legge 15 marzo 2010 n. 38.*
- Accordo Stato-Regioni del 25 marzo 2021 (Rep. Atti n. 30/CSR) recante *Accreditamento della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche, ai sensi della legge 15 marzo 2010, n. 38.*

RIFERIMENTI PER LA DEFINIZIONE DEL PROGRAMMA TRIENNALE PER L'ATTUAZIONE DELLA LEGGE 15 MARZO 2010, N.38 COME PREVISTO DALLA LEGGE 106/2021, ART.35, COMMA 2BIS

Proposta tecnica della Sezione O
del Comitato Tecnico Sanitario

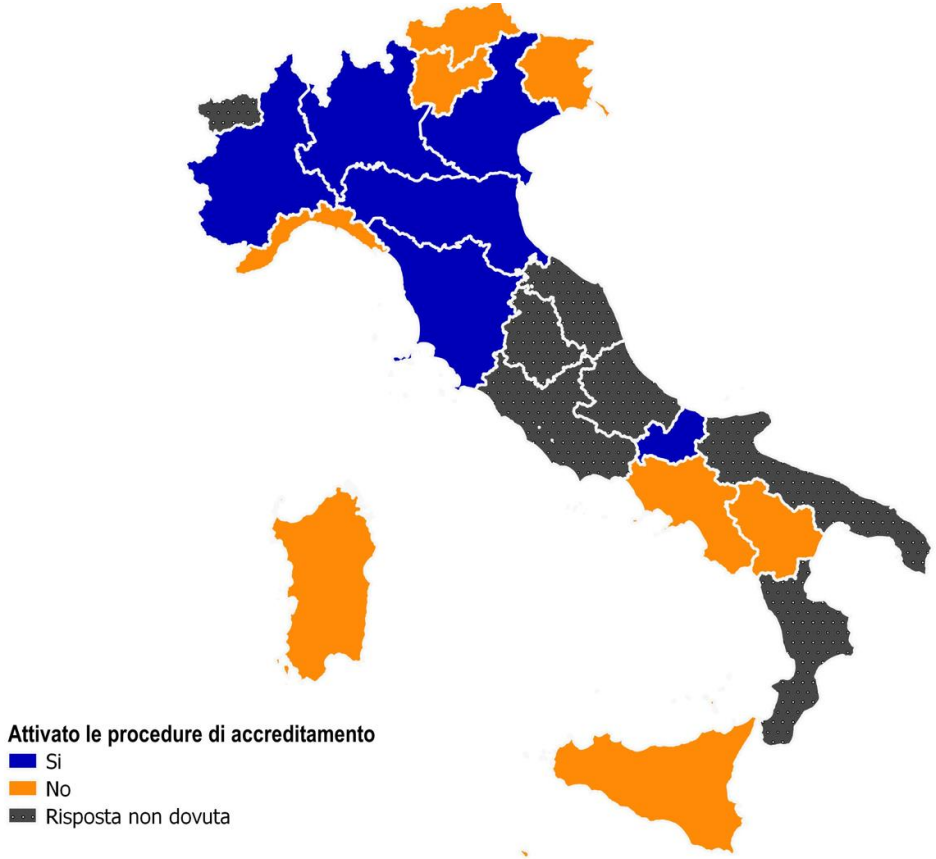
Rilevazione nazionale: Profilo Regioni/PA
Adempimenti normativi 1
Attivazione delle reti

19 Regioni/PA hanno attivato la Rete Regionale di Cure Palliative con atto formale (eccetto Abruzzo e Marche)

13 Regioni hanno attivato la rete pediatrica

La Rete in tutte le Regioni/PA in cui è stata attivata, prende in carico anche pazienti non oncologici (sia adulti che pediatrici)

Rilevazione nazionale: Profilo Regioni/PA
Adempimenti normativi
Attivazione delle specifiche procedure di accreditamento della Rete



Rilevazione nazionale: Profilo Aziende Territoriali

Il 38,2% delle ASL risulta privo di equipe delle CP,

Il 42,7% ha attivato da 1 a 3 equipe,

Il 19% ha attivato più di 3 equipe.

Tab. 6 Numero di strutture dotate di equipe o servizio medico/infermieristico di cure palliative	N	%
nessuna	34	38,20
1	14	15,73
2	10	11,24
3	14	15,73
maggiori di 3	17	19,10
Totale	89	100

Rete locale – equipe in strutture ospedaliere - sintesi

	Strutture ospedaliere con equipe o servizio med/inf di CP		
	Pubbliche	**Private**	**Tot Pubb+Priv**
ABRUZZO	2		2
BASILICATA			0
BOLZANO	4		4
CALABRIA			0
CAMPANIA	1		1
EMILIA ROMAGNA	16	1	17
FRIULI VENEZIA GIULIA			0
LAZIO	7	6	13
LIGURIA	17	1	18
LOMBARDIA	34	15	49
MARCHE	10		10
MOLISE	0		0
PIEMONTE	9	1	10
PUGLIA	3		3
SARDEGNA	2		2
SICILIA	1		1
TOSCANA	25		25
TRENTO			0
UMBRIA			0
VALLE D'AOSTA			0
VENETO	3		3
Totale	**134**	**24**	**158**

REGIONI	POPOLAZIONE	CP PEDIATRICHE		CP ADULTI			
		FABBISOGNO PL HOSPICE PED 0,20	PIC CP PED 18/100mila	PL Hospice 8/100mila	PL Hospice 10/100mila	NR UCPDOM 1/100mila	PIC CP SPEC 335/100mila
ABRUZZO	**1.281.012**	3	231	102	128	13	4.291
BASILICATA	**545.130**	2	98	44	55	5	1.826
CALABRIA	**1.860.601**	4	335	149	186	19	6.233
CAMPANIA	**5.624.260**	12	1.012	450	562	56	18.841
MOLISE	**294.294**	1	53	24	29	3	986
PUGLIA	**3.933.777**	8	708	315	393	39	13.178
SARDEGNA	**1.590.044**	4	286	127	159	16	5.327
SICILIA	**4.833.705**	10	870	387	483	48	16.193
EMILIA-ROMAGNA	**4.438.937**	9	799	355	444	44	14.870
FRIULI VENEZIA GIULIA	**1.201.510**	3	216	96	120	12	4.025
LAZIO	**5.730.399**	12	1.031	458	573	57	19.197
LIGURIA	**1.518.495**	4	273	121	152	15	5.087
LOMBARDIA	**9.981.554**	20	1.797	799	998	100	33.438
MARCHE	**1.498.236**	3	270	120	150	15	5.019
PIEMONTE	**4.274.945**	9	769	342	427	43	14.321
TOSCANA	**3.692.865**	8	665	295	369	37	12.371
PROVINCIA AUTONOMA TRENTO	**542.166**	2	98	43	54	5	1.816
PROVINCIA AUTONOMA BOLZANO	**534.912**	2	96	43	53	5	1.792
UMBRIA	**865.452**	2	156	69	87	9	2.899
VALLE D'AOSTA	**124.089**	1	22	10	12	1	416
VENETO	**4.869.830**	10	877	390	487	49	16.314
		129	**10.663**	**4.739**	**5.924**	**592**	**198.441**

REGIONI	POPOLAZIONE	ISTAT 1 gennaio 2021 - 0,20	FABBISOGNO	PL ESISTENTI	PL IN ATTIVAZIONE	PL PROGRAMMATI	POSSESSO STANDARD HOSPICE INTEGRATO IN RETE TD/CPP - COORD. RETE
ABRUZZO	**1.281.012**	**2,56**	3,00			3,00	NO
BASILICATA	**545.130**	**1,09**	2,00	4		0,00	NO
CALABRIA	**1.860.601**	**3,72**	4,00			4,00	NO
CAMPANIA	**5.624.260**	**11,25**	12,00	2		10,00	NO
MOLISE	**294.294**	**0,59**	1,00			1,00	NO
PUGLIA	**3.933.777**	**7,87**	8,00			8,00	NO
SARDEGNA	**1.590.044**	**3,18**	4,00			4,00	NO
SICILIA	**4.833.705**	**9,67**	10,00			10,00	NO
EMILIA-ROMAGNA	**4.438.937**	**8,88**	9,00		10	0,00	NO
FRIULI VENEZIA GIULIA	**1.201.510**	**2,40**	3,00		4	0,00	NO HP, Rete presente , funzionate ma non risponde ai criteri di accreditamento: manca h24
LAZIO	**5.730.399**	**11,46**	12,00	10		2,00	NO
LIGURIA	**1.518.495**	**3,04**	4,00	4		0,00	SI
LOMBARDIA	**9.981.554**	**19,96**	20,00	6		14,00	NO
MARCHE	**1.498.236**	**3,00**	3,00			3,00	NO
PIEMONTE	**4.274.945**	**8,55**	9,00	6		3,00	NO
TOSCANA	**3.692.865**	**7,39**	8,00		8	0,00	NO
PROVINCIA AUTONOMA TRENTO	**542.166**	**1,08**	2,00			2,00	NO HP, Rete presente e funzionate ma non risponde ai criteri di accreditamento, manca h 24
PROVINCIA AUTONOMA BOLZANO	**534.912**	**1,07**	2,00		4	0,00	NO HP; Rete presente e funzionate ma non risponde criteri di accreditamento, manca h 24
UMBRIA	**865.452**	**1,73**	2,00			2,00	NO
VALLE D'AOSTA	**124.089**	**0,25**	1,00			1,00	NO
VENETO	**4.869.830**	**9,74**	10,00	4		6,00	SI
Totale			**129,00**			**73,00**	

Rete locale – sintesi ipotesi fabbisogno equipe

Regione	Popolazione residente (ISTAT 2019)	Assistiti oncologici con PIC domiciliare anno 2019 (SIAD)	N° erogatori Cure Domiciliari totale (Questionario)	Fabbisogno di PIC nella rete specialistica 335/100.000 studio Sez.O	Fabbisogno UCPDOM (1/100.000)	Fabbisogno UCPDOM 1/250 pz	Fabbisogno PIC pediatrico 18/100.000
Abruzzo	**1.281.012**	2.272	3	4.291	13	17	231
Basilicata	**545.130**	999	1	1.826	5	7	98
Bolzano	**534.912**	88	1	1.792	5	7	96
Calabria	**1.860.601**	1.300	0	6.233	19	25	335
Campania	**5.624.260**	3.685	8	18.841	56	75	1012
Emilia Romagna	**4.438.937**	10.577	9	14.870	44	59	799
FVG	**1.201.510**	2.964	3	4.025	12	16	216
Lazio	**5.730.399**	1.334	29	19.197	57	77	1031
Liguria	**1.518.495**	3.489	6	5.087	15	20	273
Lombardia	**9.981.554**	13.863	136	33.438	100	134	1797
Marche	**1.498.236**	1.574	3	5.019	15	20	270
Molise	**294.294**	388	1	986	3	4	53
Piemonte	**4.274.945**	7.722	17	14.321	43	57	769
Puglia	**3.933.777**	6.024	9	13.178	39	53	708
Sardegna	**1.590.044**	0	1	5.327	16	21	286
Sicilia	**4.833.705**	8.005	22	16.193	48	65	870
Toscana	**3.692.865**	7.067	7	12.371	37	49	665
Trento	**542.166**	1.453	1	1.816	5	7	98
Umbria	**865.452**	1.825	3	2.899	9	12	156
Valle d'Aosta	**124.089**	123	0	416	1	2	22
Veneto	**4.869.830**	14.217	20	16.314	49	65	877
Tot	**59.236.213**	**88.969**	**281**	**198.441**	**592**	**794**	**10.663**

Rete locale – Hospice – sintesi e ipotesi fabbisogno

		N° Hospice adulto (STS 11)				Fabbisogno Adulto		Delta		Hospice pediatrici		Fabbisogno pediatrico	
Regione	Popolazione residente (ISTAT 2019)	Pubblici	Privati	N° Hospice	Tot PL Hospice	Fabbisogno pl Hospice (10/100000)	Fabbisogno pl Hospice (8/100000)	D pl hospice-fabbisogno (10/100.000)	D pl hospice-fabbisogno (8/100.000)	N° hospice	Pl	Fabbisogno pl Hospice Pediatrici (0,2/100,000)	D pl hospice pediatrici-fabbisogno
Abruzzo	1.281.012	6		6	59	128	102	-69	-43			3	-3
Basilicata	545.130	5		5	41	55	44	-14	-3	1	4	1	3
Bolzano	534.912	1	1	2	21	53	43	-32	-22			1	-1
Calabria	1.860.601	1	5	6	60	186	149	-126	-89			4	-4
Campania	5.624.260	8	6	14	173	562	450	-389	-277	1	2	11	-9
Emilia Romagna	4.438.937	12	11	23	310	444	355	-134	-45			9	-9
FVG	1.201.510	5	2	7	61	120	96	-59	-35			2	-2
Lazio	5.730.399	4	27	31	432	573	458	-141	-26	1	2	11	-9
Liguria	1.518.495	4	4	8	82	152	121	-70	-39	1	4	3	1
Lombardia	9.981.554	25	46	71	818	998	799	-180	19	1	6	20	-14
Marche	1.498.236	8		8	74	150	120	-76	-46			3	-3
Molise	294.294	1		1	16	29	24	-13	-8			1	-1
Piemonte	4.274.945	11	5	16	175	427	342	-252	-167	1	6	9	-3
Puglia	3.933.777	8	6	14	219	393	315	-174	-96			8	-8
Sardegna	1.590.044	4	11	15	233	159	127	74	106			3	-3
Sicilia	4.833.705	15	1	16	157	483	387	-326	-230	1	5	10	-5
Toscana	3.692.865	16	4	20	148	369	295	-221	-147			7	-7
Trento	542.166	1	2	3	31	54	43	-23	-12			1	-1
Umbria	865.452	3		3	26	87	69	-61	-43			2	-2
Valle d'Aosta	124.089	1		1	7	12	10	-5	-3			0	0
Veneto	4.869.830	7	17	24	240	487	390	-247	-150	1	4	10	-6
Tot	**59.236.213**	**146**	**148**	**294**	**3383**	**5924**	**4739**	**-2541**	**-1356**	**8**	**33**	**118**	**-85**

Rete delle cure palliative

La rete delle cure palliative è costituita da servizi e strutture in grado di garantire la presa in carico globale dell'assistito e del suo nucleo familiare, in ambito ospedaliero, con l'attività di consulenza nelle U.O.), ambulatoriale, domiciliare e in hospice. Le cure palliative sono rivolte a malati di qualunque età e non sono prerogativa della fase terminale della malattia. Possono infatti affiancarsi alle cure attive fin dalle fasi precoci della malattia cronico-degenerativa, controllare i sintomi durante le diverse traiettorie della malattia, prevenendo o attenuando gli effetti del declino funzionale.

Standard strutturali

1 di Cure Palliative Domiciliari (UCP – DOM) ogni 100.000 abitanti e 1 Hospice, 8/10 posti letto ogni 100.000 abitanti

Standard di personale: nell'ambito delle risorse umane disponibili a legislazione vigente anche attraverso interventi di riorganizzazione aziendale, l'erogazione dell'assistenza è assicurata: nell'ambito di strutture di degenza ospedaliera da un équipe di cure palliative; nell'ambito ambulatoriale da équipe dedicate e specificatamente formate in cure palliative; a domicilio del paziente - attraverso il servizio di Cure Palliative Domiciliari(CPD) - da un'équipe assistenziale multiprofessionale dedicata o specificatamente formata (Unità di Cure Palliative - UCP), in integrazione con il medico di medicina generale per continuità assistenziale h 24 per 7 giorni su 7; all'interno delle strutture residenziali e degli Hospice di 8/10 posti letto ogni 100.000 abitanti

Requisiti tecnologici e strutturali

Definisce un sistema di erogazione di CP, per l'attuazione dei percorsi di presa in carico e di continuità delle cure e dell'assistenza favorendo l'integrazione dei servizi sanitari e sociali

Adotta sistemi di valutazione, miglioramento della qualità e controllo dei percorsi di cura erogati.

Raccoglie e trasmette i dati al sistema informativo.

Per quanto non esplicitato nel presente documento si rimanda ai seguenti documenti tecnici di riferimento:

- Decreto del Presidente della Repubblica del 14 gennaio 1997 recante *Approvazione dell'atto di indirizzo e coordinamento alle regioni e alle province autonome di Trento e di Bolzano, in materia di requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per l'esercizio delle attività sanitarie da parte delle strutture pubbliche e private.*
- Intesa Stato Regioni del 25 luglio 2012 (Rep. Atti 151/CSR) recante *Definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessarie per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cura palliative e della terapia del dolore.*

- Accordo Stato-Regioni del 27 luglio 2020, (Rep. Atti n. 118/CSR), recante *Accreditamento delle reti di cure palliative, ai sensi della Legge 15 marzo 2010 n. 38.*
- Accordo Stato-Regioni del 25 marzo 2021 (Rep. Atti n. 30/CSR) recante *Accreditamento della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche, ai sensi della legge 15 marzo 2010, n. 38.*

TEMI CHIAVE

DM 77 – 23/05/2022
Modelli STD per lo sviluppo assistenza territorio SSN

DISTRETTO: FUNZIONI E STD ORGANIZZATIVI

CASA DELLA COMUNITA'

IFEC - INFERMIERE DI FAMIGLIA E COMUNITA'

COT - CENTRALE OPERATIVA TERRITORIALE

ADI - ASSISTENZA DOMICILIARE

RLCP - RETE DI CURE PALLIATIVE

TELEMEDICINA

PROGRAMMA TRIENNALE PER ATTUAZIONE LEGGE 15 MARZO 2010 N.38 PREVISTO DA LEGGE 106/2021, ART.35, COMMA 2BIS

OBBIETTIVI, AZIONI

STD STRUTTURALI:
UCPDOM
HOSPICE
CPH
CP PED

ATTIVAZIONE RETI:
CP
TD/CP PED
TD

APPROCCIO PALLIATIVO E TD IN CURE PRIMARIE

ALIMENTAZIONE FLUSSI INFORMATIVI DI MONITORAGGIO ATT. SPEC. CP / TD E FLUSSO HOSPICE

RICONGIZIONE DELLE EQUIPE OPERANTI NELLE RETI CP, TD, E TD/CP PED. STIMA FABBISOGNO

RETI E FORMAZIONE ACCADEMICA

PROGETTO SPECIALE DI MEDICINA E CURE PALLIATIVE PRESSO L'UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI MILANO-BICOCCA

PROGRAMMA DI RICERCA CLINICO ASSISTENZIALE

SVILUPPARE E DIFFONDERE GLOSSARIO CONDIVISO TRA DIVERSE COMPONENTI OSPED. E TERRITORIALI

ADOTTARE STRUMENTI CONDIVISI PER IDENTIFICAZIONE, VMD E SEGNALAZIONE MALATI CON BISOGNI CP

STRUTTURE OSPEDALIERE E TERRITORIALI COINVOLTE E COORDINAMENTO CON UNIVERSITA'

FORMAZIONE

OBBIETTIVI DI RISULTATO

GLOSSARIO MDS

DALLE MALATTIE CRONICHE ALLE CONDIZIONI CRONICHE
Modelli, nuovo lessico

FRAGILITA'
Definizione, strumento VMD, definizioni in uso, riferimenti e discussioni scientifiche

LA MULTIMORBIDITÀ
Definizione, strumento VMD, definizioni in uso, riferimenti e discussioni scientifiche

VULNERABILITA' SOCIALE
Definizione, strumento VMD, definizioni in uso, riferimenti e discussioni scientifiche

RESILIENZA E CAPACITA' INTRINSECA
Definizione, definizioni in uso, riferimenti e discussioni scientifiche

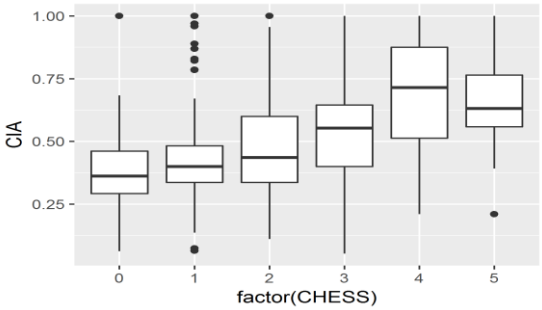
MALATTIE CRONICHE E MALATTIE NON TRASMISSIBILI
Definizione, definizioni in uso, riferimenti e discussioni scientifiche

La scala **Chess di Contact Assessment** misura la complessità medica e l'instabilità della salute in base ai seguenti indicatori: vomito, disidratazione, perdita di peso, respiro affannoso, edema, fase finale di malattia e declino della cognizione e delle ADL.

I punteggi più alti indicano livelli più alti di complessità medica.

0	Nessun instabilità
1	Minima instabilità
2	Bassa instabilità
3	Moderata instabilità
4	Alta instabilità
5	Molto alta instabilità

CHESS	N	MEDIA_CIA
0	63	0.38
1	135	0.44
2	81	0.47
3	70	0.54
4	55	0.69
5	25	0.66



L'INTENSITÀ ASSISTENZIALE (CIA) DEI PERCORSI ATTIVATI E CONCLUSI È CORRELATA LINEARMENTE ALLA COMPLESSITÀ ASSISTENZIALE (CHESS CA) RILEVATA IN FASE DI DIMISSIONE PROTETTA

[CA] CONTACT ASSESSMENT - ESITI

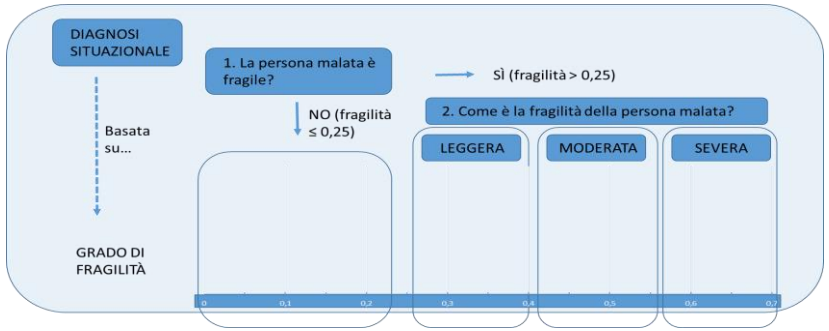
3 FRAILTY INDEX - INDICE FRAGILITA'

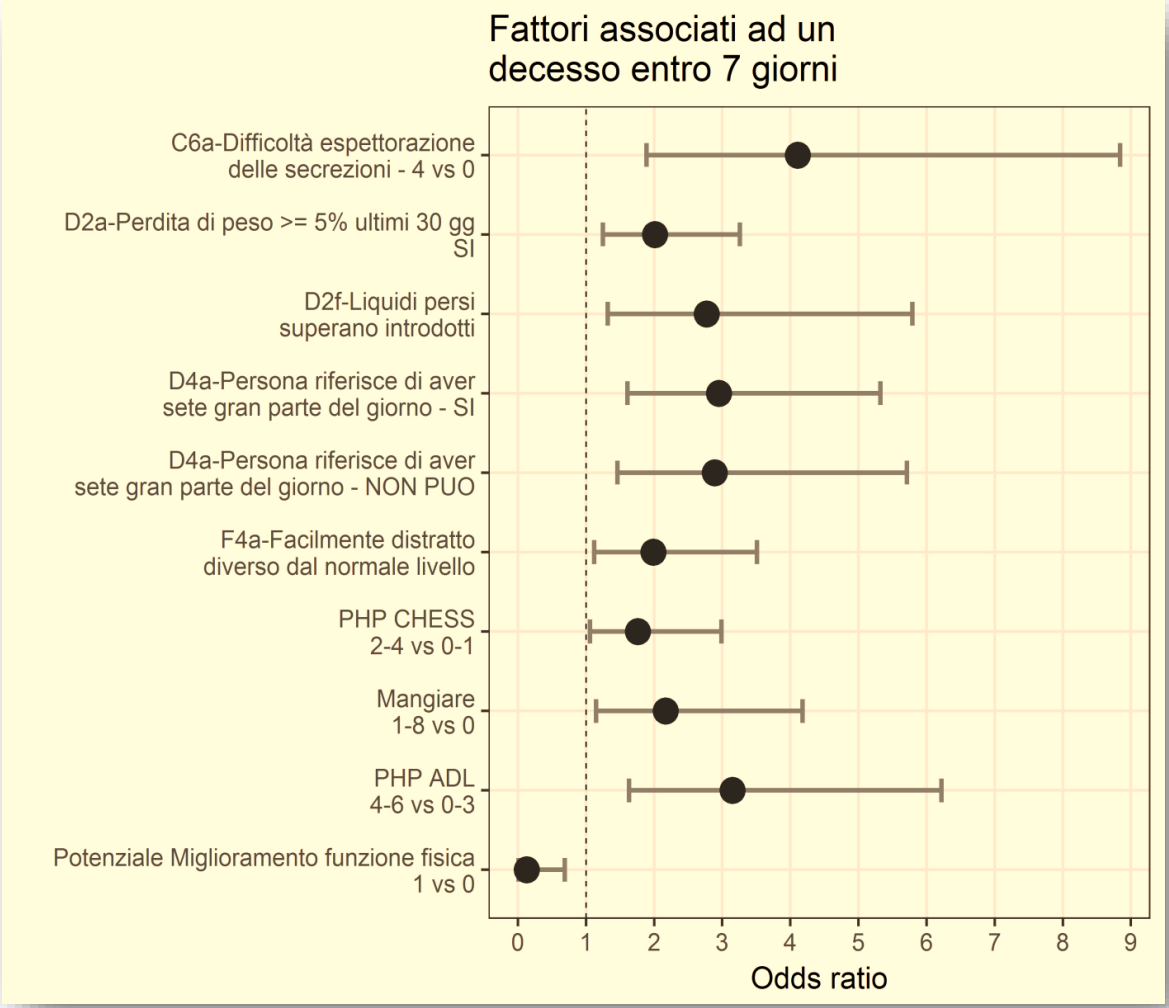
Sviluppato sulla base degli studi condotti dal Professor Graziano Onder, Professore Associato di Geriatria della Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS / Università del Sacro Cuore di Roma e Direttore del Dipartimento di Malattie Cardiovascolari, Endocrino-metaboliche e Invecchiamento dell'ISS Istituto Superiore di Sanità di Roma, esperto ricercatore impegnato nello sviluppo di strumenti di Valutazione Multidimensionale.

In un recente articolo, pubblicato a ottobre 2019 su 'Aging, clinical experimental research' 2, si è dimostrata una correlazione significativa tra i valori assunti dall'indice di fragilità e l'intensità delle cure domiciliari offerte ai malati fragili seguiti dal Dipartimento della Fragilità dell'ASST di Lecco

L'indice di fragilità è stato ottenuto come rapporto tra le numerose aree monitorate e i possibili deficit presentati dalla persona malata. In linea teorica può variare tra un valore minimo 0 (nessuna fragilità) e un valore massimo 1 (massima fragilità, incompatibile con la sopravvivenza)creazione dell'indice di fragilità.

L'indice di fragilità è il rapporto tra i deficit accumulati da una persona in un determinato momento e i deficit valutati. Ha maggiore capacità discriminativa nei contesti di fragilità moderata o elevata




Fattori associati ad un decesso entro 7 giorni
C6a-Difficoltà espettorazione delle secrezioni - 4 vs 0
D2a-Perdita di peso >= 5% ultimi 30 gg SI
D2f-Liquidi persi superano introdotti
D4a-Persona riferisce di aver sete gran parte del giorno - SI
D4a-Persona riferisce di aver sete gran parte del giorno - NON PUO
F4a-Facilmente distratto diverso dal normale livello
PHP CHESS 2-4 vs 0-1
Mangiare 1-8 vs 0
PHP ADL 4-6 vs 0-3
Potenziale Miglioramento funzione fisica 1 vs 0
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
Odds ratio

Frailty index 15-25 item

FRAILTY INDEX a 15 Item	FRAILTY INDEX a 25 Item	
Abilità nel prendere decisioni quotidiane	Abilità nel prendere decisioni quotidiane	Tristezza e depressione
Uso della vasca/doccia	Uso della vasca/doccia	Lavori domestici
Igiene personale	Igiene personale	Preparazione dei pasti
Capacità di vestire la parte inferiore del corpo	Capacità di vestire la parte inferiore del corpo	Gestione dei farmaci
Dispnea	Dispnea	Capacità di salire le scale
Capacità di comprendere gli altri	Capacità di comprendere gli altri	Cambiamento nell'autonomia nelle ADL
Condizioni che provocano instabilità	Condizioni che provocano instabilità	Dolore toracico
Sensazione di vertigine	Sensazione di vertigine	Edema
Cadute	Cadute	Intensità del dolore
Intensità del dolore	-	Calo ponderale
Frequenza del dolore	-	Ulcera da pressione
Perdita di peso indesiderata	-	Dispositivi urinari
Insufficiente assunzione di liquidi	-	Grado di parentela del caregiver primario
Altre condizioni cutanee	-	Coabitazione
Percezione dello stato di salute	-	Locomozione
		Riacutizzazione di una problematica cronica

Parametri presenti anche nel FRAILTY INDEX a 49 variabili

Frailty index 49 item

Condizioni di salute

intensità del dolore
cadute negli ultimi 90 giorni
stipsi
diarrea
difficoltà del sonno
sonnolenza
febbre
allucinazioni
dispnea
astenia

Stato nutrizionale

perdita di peso indesiderata (intesa come ≥ 5% negli ultimi 30 giorni o ≥10% negli ultimi 180 giorni)
insufficiente assunzione di liquidi (meno di 1000cc/die)
deglutizione

Relazioni sociali

perdita di interesse in attività che prima erano gradite al paziente o per i contatti con parenti e amici
ridotte relazioni sociali

Problemi cutanei

ulcere da pressione
ulcere cutanee

Stato cognitivo

abilità nel prendere decisioni quotidiane
farsi comprendere
Capacità di comprendere gli altri
sentire

Funzione fisica

Lavori domestici
preparazione dei pasti
gestione dei farmaci
uso della vasca/doccia
igiene personale
cammino
locomozione
trasferimento e uso del WC
mobilità a letto
alimentazione
Continenza fecale
continenza urinaria
Dispositivi urinari

Diagnosi malattia

frattura di femore negli ultimi 30 giorni
demenza di Alzheimer
emiplegia/paraplegia/quadriplegia
morbo di Parkinson
Ictus/Transient Ischaemic Attack
Sclerosi multipla
cardiopatia ischemica
scompenso cardiaco
broncopneumopatia cronica ostruttiva
ansia
schizofrenia/disturbo bipolare
depressione
polmonite
infezioni delle vie urinarie
diabete mellito

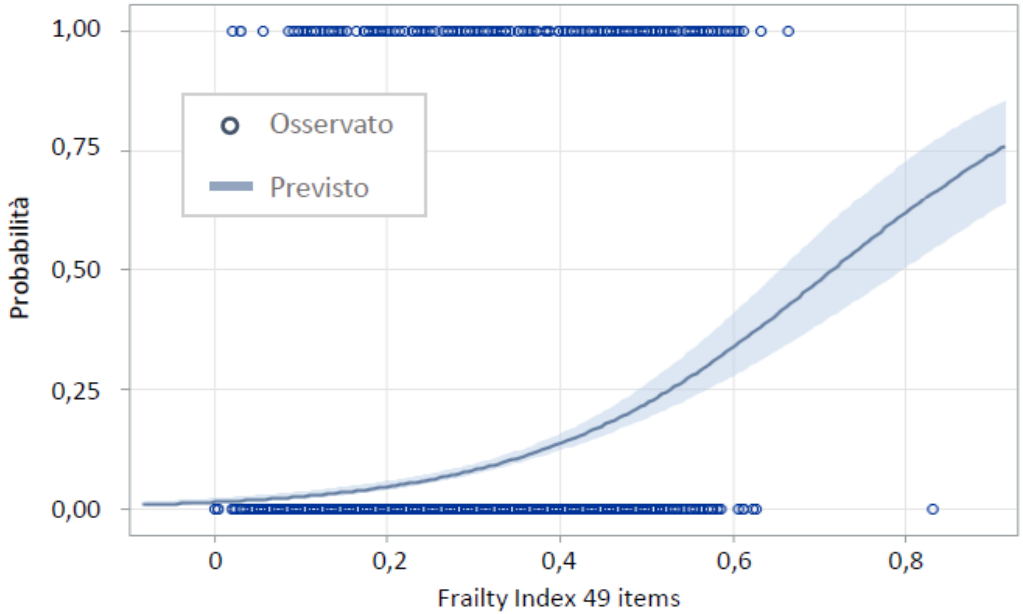
Parametri comuni anche a FRAILTY INDEX 15-25 item

Risultati: Caratteristiche del Frailty Index

Analisi statistica descrittiva del punteggio Frailty Index

VARIABILE	MEDIANA (IQR)
InterRAI Frailty Index basato su 49 items	0,26 (0,17-0,38)
InterRAI Frailty Index basato su 25 items	0,46 (0,37-0,53)
InterRAI Frailty Index basato su 15 items	0,45 (0,33-0,53)

Probabilità dell'evento in relazione al valore di InterRAI Frailty Index 49 variabili
(limiti di confidenza 95%)



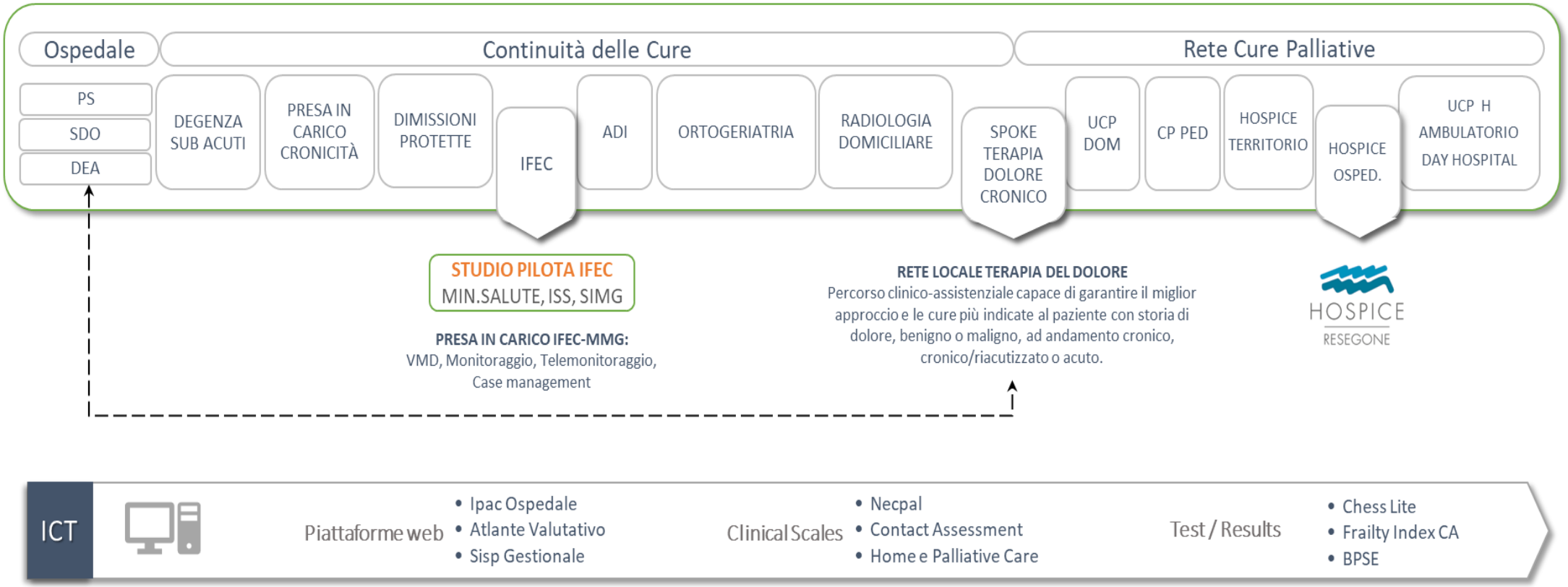
Risultati: Caratteristiche del Frailty Index

Analisi comparativa (c-index) tra i vari modelli di Frailty Index

MODELLO	C-Index	95%CI	Comparison A vs B (estimate p-value)	Comparison A vs C (estimate p-value)
A. InterRAI Frailty Index 49 items	0,8089	0,7707-0,8472	0,0002	<0,0001
B. InterRAI Frailty Index 25 items	0,7639	0,7218-0,8059		
C. InterRAI Frailty Index 15 items	0,7288	0,6865-0,7710		

La capacità predittiva del Frailty Index 49 variabili è migliore degli altri strumenti analizzati

LA NUOVA SFIDA:
SVILUPPARE UNA ORGANIZZAZIONE PER PERCORSO



Condizioni croniche complesse (Long-Term Care)	Condizioni croniche avanzate (Prima transizione)	Fine della vita (End-of-life)
Processo centrato sulla malattia	Processo centrato sulla condizione e sulla qualità di vita	Processo centrato sulla qualità di vita
Prevenzione secondaria e terziaria	Valutazione multidimensionale	Frequente revisione e aggiustamento del programma di cure
Sopravvivenza	Pianificazione anticipata delle cure	Prolungare/non prolungare la vita residua
Costruire fiducia reciproca	Valori, preferenze e scenari	Priorità ai bisogni essenziali
Condivisione delle decisioni	Prevenzione delle crisi	Sedazione se indicata
Costruire un linguaggio comune	Graduale approccio palliativo	Nutrizione/idratazione
Direttive avanzate	Graduale orientamento verso i bisogni essenziali	Preparazione e gestione del lutto
Disease- e care-management	Riabilitazione/Reablement	Cure primarie e cure palliative condivise, se indicate
Riabilitazione	Case management e Cure Integrate	
Cure primarie e cure specialistiche	Cure primarie, cure specialistiche e occasionale introduzione dei servizi di cure palliative	

Adattare le prospettive cliniche, etiche e organizzative alle fasi di evoluzione della persona in condizioni croniche avanzate e life-limiting (Gomez-Batiste, 2017)