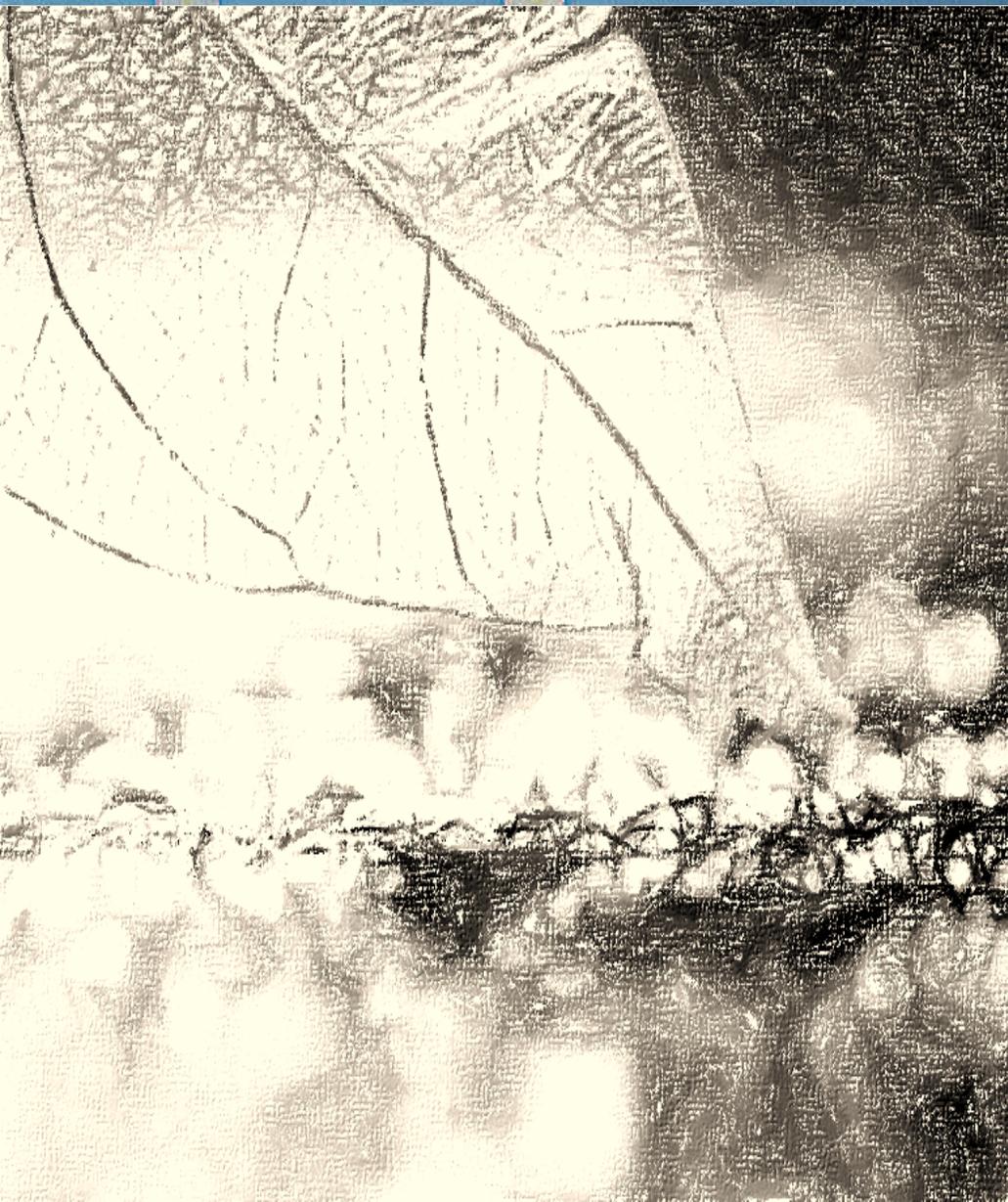




68° CONGRESSO NAZIONALE SIGG

Ritorno al futuro

FIRENZE, 13-16 DICEMBRE 2023
PALAZZO DEI CONGRESSI



Il futuro delle cure palliative ovvero

*Le cure palliative del futuro
in tutte le malattie gravi*

Gianlorenzo Scaccabarozzi

14 Dicembre 2023

Integration of Palliative Care Into All Serious Illness Care as A Human Right

William E. Rosa, PhD, APRN; Betty R. Ferrell, PhD, RN; Diana J. Mason, PhD, RN

JAMA Health Forum



JAMA Forum

Integration of Palliative Care Into All Serious Illness Care as A Human Right

William E. Rosa, PhD, APRN; Betty R. Ferrell, PhD, RN; Diana J. Mason, PhD, RN

Deaths from COVID-19 are approaching 600 000 in the US and 3 million worldwide. As intensive care units have reached or exceeded capacity in many hospitals, concerns have grown about the ethical dimensions of rationed care. But many of these focused on who gets a ventilator, rather than how to provide palliative care to those who are seriously ill, including those treated with ventilators and those who may not want or cannot get a ventilator.

Early on in the pandemic, clinical leaders at Mount Sinai Medical Center in New York City, New York, realized that although they had a palliative care team, they did not have enough clinicians prepared to lead the crucial conversations with patients and families about end-of-life decision-making and symptom management.¹ There is always a consistent need for the deep expertise of palliative care teams, but COVID-19 has highlighted that every clinician needs knowledge and skills in the fundamentals of palliative care.

Focusing primarily on access to ventilators sets up a mental model that fails to capture the premise of person-centered care. This model frames the rationing decisions in terms of abandoning the patient if the health system and clinicians cannot provide a ventilator. But patient abandonment only occurs if decision-making and care stop at the point of the ventilator. Palliative care is not dependent on life-saving interventions. It may very well include a ventilator, but it is ultimately structured around the individualized wants and needs of the patient. It includes alleviating suffering and managing complex communications, psychosocial dynamics, fluctuating symptom management needs, and spiritual care throughout the dying process.

Every patient treated with a ventilator also needs palliative care. It is not an either-or clinical proposition, but rather a both-and moral imperative.

COVID-19 has accentuated the need for clinicians to have frequent conversations with patients and families about dying. The pandemic has forced many healthy people to confront rapid-onset, life-threatening trajectories of acute illness. Patients are dying without their loved ones, and families are grieving alone. For every person who dies, an average of 9 others are profoundly affected and grieve.² COVID-19 has interrupted the cultural and community practices for coping with death, raising concerns about the pervasiveness of grief and loss associated with the pandemic. This disruption is reflected in the US Centers for Disease Control and Prevention's guidance on coping with grief and loss during the pandemic. Frontline generalist clinicians trained in the fundamentals of palliative care are essential for ensuring appropriate support for families' anticipatory grief prior to a loved one's death, and extending into the bereavement phase, for sharing resources, for coping with loss, and for identifying when complicated grief requires a referral for care.

The mandate for universal access to palliative care preceded COVID-19. In 2014, the World Health Assembly called for the fundamentals of palliative care to be embedded in the care provided by health care systems and integrated into all clinicians' training. The US population is aging, and structural barriers to care (such as systemic racism and disparities in insurance coverage and access to care) increase the burdens of chronic illness. The need for palliative care for those dying from serious illness is expected to increase approximately 87% over the next 4 decades, disproportionately affecting people living in poverty and people older than 70 years, among other groups. Although 72% of US hospitals with 50 beds or more report having a palliative care team, 90% of them are in urban areas, rendering palliative care services out of reach for many in rural

Author affiliations and article information are listed at the end of this article.

Open Access. This is an open access article distributed under the terms of the CC-BY License.

JAMA Health Forum. 2021;2(4):e211099. doi:10.1001/jamahealthforum.2021.1099

April 22, 2021 1/3

ITALIA LONGEVA
PER L'INVECCHIAMENTO E LA LONGEVITÀ ATTIVA

Focus Cure Palliative

Programmi e sfide per una
erogazione uniforme delle cure
palliative sul territorio nazionale

Roma, 12 luglio 2023



Comitato Nazionale per la Bioetica

Presidenza del Consiglio dei Ministri

GIANLORENZO SCACCABAROZZI

Improving Care of People With Serious Medical Illness — An Economic Research Agenda for Palliative Care

Mireille Jacobson, PhD; Peter May, PhD; R. Sean Morrison, MD

JAMA Health Forum.



Viewpoint

Improving Care of People With Serious Medical Illness —An Economic Research Agenda for Palliative Care

Mireille Jacobson, PhD; Peter May, PhD; R. Sean Morrison, MD

In 2019, the US spent nearly \$4 trillion on health care, almost 20% of the overall economy and far more than other high-income nations.^{1,2} The top 10% of spenders, many with serious chronic illness, account for two-thirds of this cost.³ Despite such high spending, many patients with serious illnesses (and their families) experience unmanaged pain and other symptoms, unmet needs, and treatment that is inconsistent with their preferences.^{4,5} Nearly 30% of patients with serious illness report being sent to undergo duplicate tests or diagnostics, 22% feel that hospital staff are unresponsive to their needs, and more than 60% have felt anxious, confused, or helpless when receiving care.⁶ More people are living with serious illness as the population ages, and patients with socioeconomic disadvantages bear the greatest burdens of poor care.⁷

Policy makers and the US public are largely aligned on the need to improve care for patients with serious illness while curtailing wasteful spending and easing burdens on family caregivers. By 1 estimate, the value of unpaid US family caregiving for people with serious illness exceeds \$300 billion annually.⁸ Studies to date suggest that palliative care could help increase the value, defined as some combination of better quality and lower costs, of US health care spending. Palliative care, which “attends to the physical, functional, psychological, practical, and spiritual consequences of a serious illness,” improves care quality.⁹ However, without robust economic evidence to calculate the value equation, including costs and benefits, the current paradigm of high costs, poor outcomes, and growing inequities will persist for people with serious illnesses.

Author affiliations and article information are listed at the end of this article.

Research Priorities to Build the Economic Evidence Base in Palliative Care

In 2020, the USC Schaeffer Center for Health Policy & Economics (Los Angeles, California) convened an expert panel to develop a consensus-driven economic research agenda for palliative care. The panel, which included experts in health economics and palliative and geriatric medicine, as well as payers, policy makers, and research funders, noted that current evidence gaps have not occurred incidentally. Substantial challenges to research on palliative care include stakeholder information gaps and variation in delivery models. As a result, to our knowledge, identifying when patients would benefit from specific palliative care interventions, how to measure those benefits, and how benefits vary over time has not been well studied. Our hope is that the research agenda (<https://healthpolicy.usc.edu/evidence-base/improving-care-of-people-with-serious-medical-illness-an-economic-research-agenda-for-palliative-care/>), which includes questions on supply-side, demand-side, and methodological factors (Table), will spur researchers and funders to undertake studies designed to identify the costs and benefits of palliative care.

Supply-side Factors: Payment Policy and Access

Reimbursement policy affects care delivery and patient treatment choices. A better understanding of current payment practices could help identify barriers to high-value palliative care. Medicare is the major US payer of palliative care services. Fee-for-service Medicare, which covers almost 3 in 5 beneficiaries, generally supports palliative care in inpatient settings but not in ambulatory settings, including patients’ homes. Some Medicare Advantage plans offer palliative care services, but the lack of uniform quality standards and accreditation requirements contributes to highly variable service

Open Access. This is an open access article distributed under the terms of the CC-BY License.

JAMA Health Forum. 2022;3(1):e214464. doi:10.1001/jamahealthforum.2021.4464

January 28, 2022 1/3

ITALIA LONGEVA
PER L'INVECCHIAMENTO E LA LONGEVITÀ ATTIVA

Focus Cure Palliative

Programmi e sfide per una erogazione uniforme delle cure palliative sul territorio nazionale

Roma, 12 luglio 2023



Comitato Nazionale per la Bioetica

Presidenza del Consiglio dei Ministri

GIANLORENZO SCACCABAROZZI



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**

The Lancet Commissions

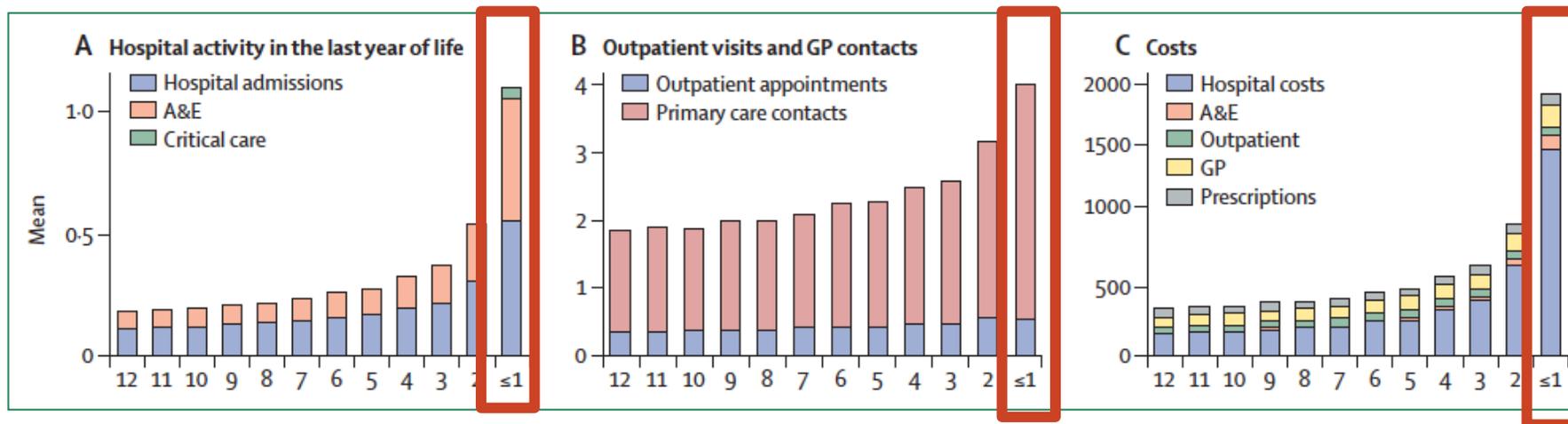


Figure 2: Health-care use and costs in the last 12 months of life

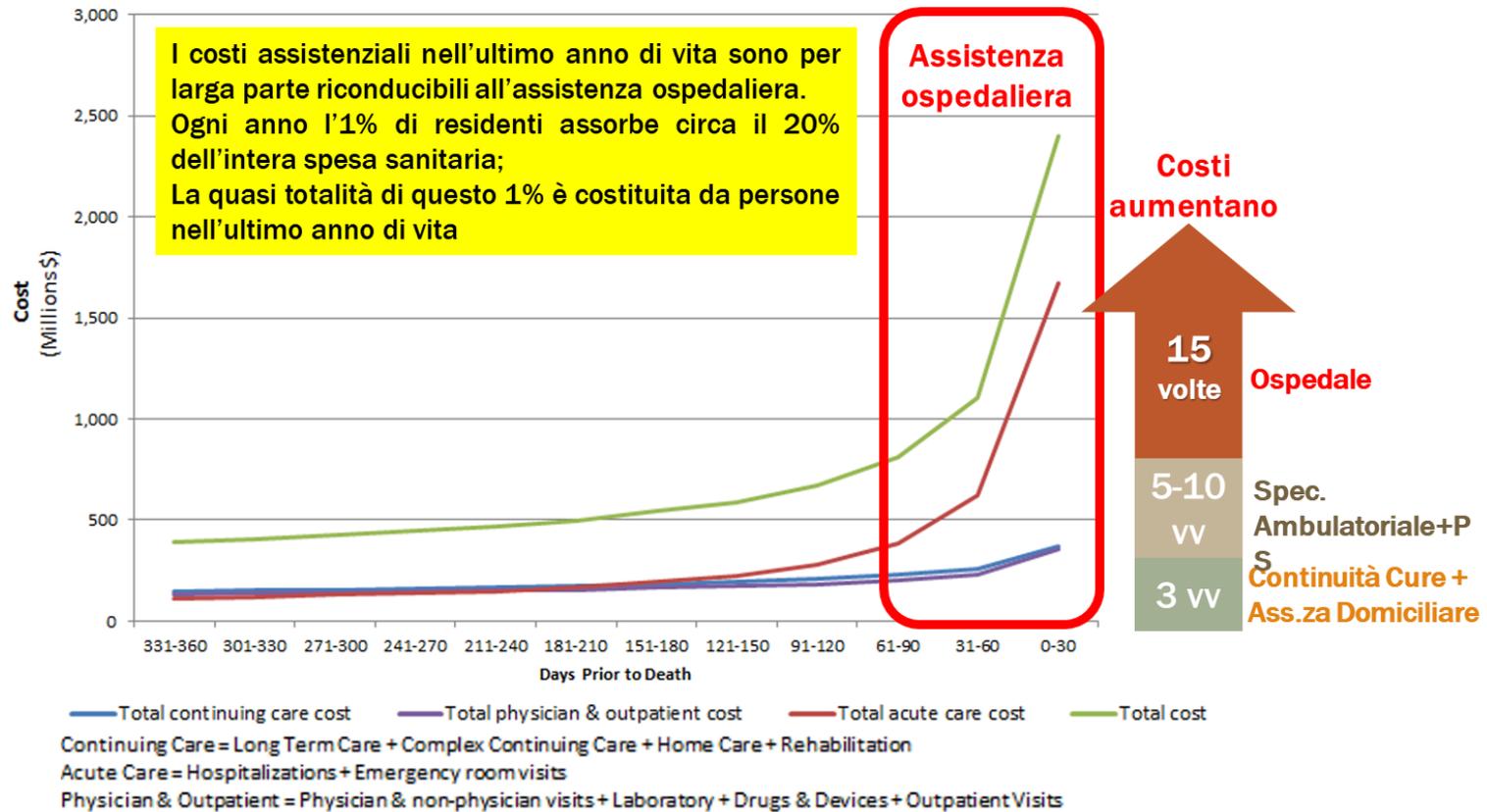
(A) Use of inpatient care. (B) Primary and hospital outpatient care. (C) Total costs by cost type. A&E=accident and emergency department. GP=general practitioner.

Reproduced from Luta and colleagues by permission of BMJ Publishing Group.⁴³

Jan 31, 2022 [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)02314-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)02314-X)
Giuseppe Bellelli



The real cost of demographic transition





The Lancet Commissions

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



Libby Sallnow, Richard Smith, Sam H Ahmedrai, Afshan Bhadelia, Charlotte Chamberlain, Yafiq Cong, Brett Doble, Luckson Dulle, Robin Durie, Eric A Finkelstein, Sam Gugani, Melanie Hodson, Bettina S Huseba, Allan Kellehear, Celia Kitzinger, Felicia Marie Kraus, Scott A Murray, Julia Neuberger, Seamus O'Mahony, M R Rajagopal, Sarah Russell, Eriko Sase, Katherine E Steeman, 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](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)02314-X)

See Online Comment

[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(22\)00162-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(22)00162-3)

See Online Perspectives

[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(22\)00146-5](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

(E Smith MSc); University

of Sheffield, Sheffield, UK

(Prof Emeritus S H Ahmedrai

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 EA Finkelstein PhD);

University of Miami, Miami,

USA (L Dulle PhD);

University of Exeter, Exeter, UK

(R Durie PhD, Prof K Wyatt PhD);

Gloucestershire Hospitals,

Cheltenham, UK

(S Gugani FRCGP); Hospice UK,

London, UK (M Hodson BA);

University of Bergen, Bergen,

Norway (Prof B S Huseba 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 FM Kraus PhD);

University of Edinburgh,

Edinburgh, UK (Prof Emeritus

SA Murray FRCGP); University

College London Hospital NHS

Foundation Trust, London, UK

(J Neuberger DPhil); King's

College London, London, UK

(Prof S O'Mahony MD); Pallium

India, Thiruvananthapuram,

India (M R Rajagopal MD).

www.thelancet.com Published online January 31, 2022 [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)02314-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)02314-X)

1

«si muore male»

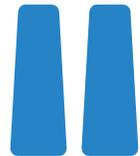
Portsmouth Hospitals
University NHS Trust,
Portsmouth, UK
(S Russell DHRes); Georgetown
University, Washington, DC,
USA (E Sase PhD); King's College
London, London, UK
(Prof K E Steeman PhD);
Sklidmore College, Saratoga
Springs, NY, USA
(S Solomon PhD); Harrington
Hospice, London, UK
(R Taylor MA); and 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 are 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.



Place of death, health-care use, and hospital expenditures at the end of life in different countries

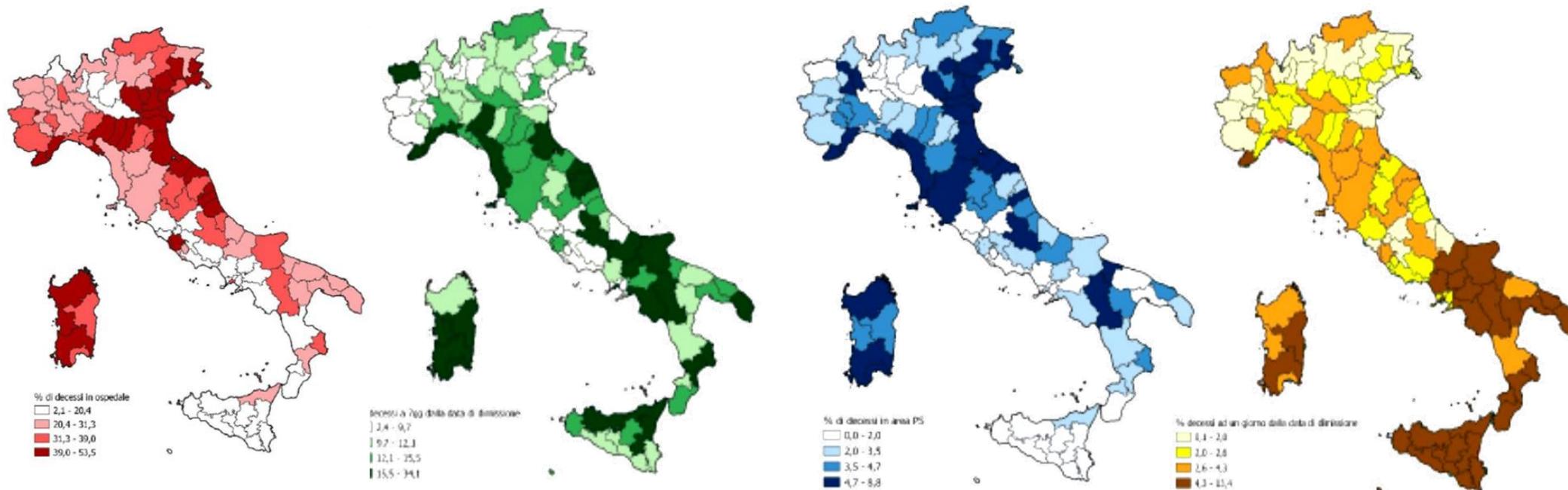
	Place of death for diseases associated with palliative care need ^{4,5*}					Inpatient health-care use in last 30 days of life for decedents of any age with any cancer ^{2,†}	Health expenditures in last 30 days of life for decedents with cancer ^{2,‡}	Health expenditures in last 180 days of life for decedents with cancer ^{2,‡}	Health expenditures in last 30 days of life as % of health expenditures in last 180 days of life for decedents with cancer ²
	Home	Hospital	Long-term care institution	Primary care institution	Other institution or other				
High income									
Belgium	24.8%	50.8%	23.8%	§	0.6%	14 455 (52.9%)	6 206 (6 929)	17 022 (17 642)	36%
Canada	12.9%	61.4%	20.8%	§	4.8%	16 917 (60.2%)	10 843 (13 710)	23 333 (28 922)	46%
Czech Republic	18.4%	64.0%	16.8%	§	0.8%	§	§	§	§
France	22.3%	63.9%	11.0%	§	2.8%	§	§	§	§
Germany	§	§	§	§	§	14 468 (47.8%)	3 326 (4 394)	10 033 (9 858)	33%
Hungary	§	66.2%	..	§	33.8%	§	§	§	§
Italy	44.4%	45.7%	6.1%	§	3.8%	§	§	§	§
Netherlands	34.5%	24.6%	34.5%	§	6.4%	3 155 (43.7%)	4 766 (9 653)	18 414 (28 673)	26%
New Zealand	22.5%	28.1%	33.4%	13.0%	3.0%	§	§	§	§
Norway	§	..	7 052 (63.9%)	3 646 (7 227)	11 640 (14 398)	31%
Spain (Andalusia) [¶]	35.1%	57.3%	7.3%	§	0.3%	§	§	§	§
South Korea (Republic of Korea)	13.5%	84.9%	1.3%	§	0.3%	§	§	§	§
UK (England)	21.7%	47.5%	17.8%	11.6%	1.3%	65 616 (50.8%)	6 934 (6 842)	22 005 (20 920)	32%
UK (Wales)	21.2%	58.6%	12.0%	6.5%	1.7%	§	§	§	§
USA [¶]	31.5%	37.8%	22.0%	3.8%	5.0%	§	§	§	§

Jan 31, 2022 [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)02314-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)02314-X) presentazione di Giuseppe Beilelli



DAL DIRITTO ALLA SALUTE

AL DIRITTO ALLE CURE PALLIATIVE



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



«Mentre la medicina sembra offrire possibilità infinite la realtà è invece governata da limiti»

KEVIN WILDEX – BIOETICISTA



DA 'IL SENSO DEL LIMITE IN MEDICINA' di Alberto Giannini

Di Efficacia clinica: si modifica nel tempo in continua evoluzione con il bagaglio delle conoscenze, la medicina alza progressivamente l'asticella, raggiunge risultati entusiasmanti, riduce morbilità e mortalità ma non sempre è in grado di guarire i pazienti, salvare loro la vita o incidere in modo significativo sulla evoluzione della malattia e annullare la morte.

Di Ragionevolezza: conoscenze e azioni non sono in grado di rispondere a ogni richiesta o bisogno

Di Senso e proporzionalità : ogni azione nell'ambito della salute e della cura va valutata rispetto al senso e all'accettabilità anche sul piano etico: non sempre ciò che è possibile fare è eticamente accettabile



**CAMBIAMENTO CULTURALE
PROFESSIONALE
ACCADEMICO**

Accettare IL LIMITE e la MORTE COME PARTE DELLA VITA **significa rimodulare le cure**

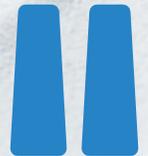


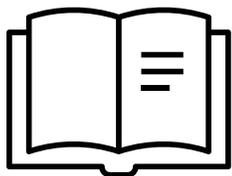
CAMBIAMENTO ORGANIZZATIVO GESTIONALE E STRATEGICO DA PARTE DELLE DIREZIONI APICALI E STRATEGICHE

NON C'E' SOLO UN PROBLEMA DI ETICA CLINICA

MA UNA RESPONSABILITA' ETICA DI CHI E' CHIAMATO A
- OPERARE SCELTE STRATEGICHE PROGRAMMATORIE DI
ALLOCAZIONE E DI GESTIONE
DELLE RISORSE

LA NORMATIVA PREVEDE ADEMPIMENTI E RESPONSABILITÀ PRECISE





NORME PROPEDEUTICHE ALLO SVILUPPO DELLE CP

LEGGE N.39/1999 - DISPOSIZIONI PER ASSICURARE INTERVENTI URGENTI IN ATTUAZIONE DEL PIANO SANITARIO NAZIONALE 1998-2000

- FINANZIAMENTO HOSPICE (206,6mln PER 200 HOSPICE)- INCREMENTATI NEL 2006 (100 mln)
- RICONOSCIMENTO DELLE CURE PALLIATIVE

LEGGE 12/2001 - NORME PER AGEVOLARE L'IMPIEGO DI FARMACI ANALGESICI OPPIACEI NELLA TERAPIA DEL DOLORE

- SEMPLIFICAZIONE DELLA PRESCRIZIONE
- DEPENALIZZAZIONE
- AGEVOLAZIONE DELL'ASSISTENZA DOMICILIARE

DM 43/2007 - DEFINIZIONE DEGLI STANDARD RELATIVI ALL'ASSISTENZA AI MALATI TERMINALI IN TRATTAMENTO PALLIATIVO

- STANDARD QUALITATIVI, QUANTITATIVI E STRUTTURALI

OMS 2002

“La cura attiva globale di malati la cui patologia **non risponde** più a trattamenti volti alla guarigione o al controllo dell’evoluzione delle malattie (medicina curativa). Il controllo del dolore, di altri sintomi e degli aspetti psicologici, sociali e spirituali è di fondamentale importanza. Lo scopo delle cure palliative è il raggiungimento della miglior qualità di vita possibile per i malati e le loro famiglie”



LA LEGGE 219/2017

RICHIAMA LA CULTURA DELLE CURE PALLIATIVE E NE PRESUPPONE IL DIRITTO ALL'ACCESSO

- Disposizioni anticipate di trattamento
- Pianificazione condivisa delle cure
- Consenso informato



IAHPC 2019: PALLIATIVE CARE DEFINITION

Le cure palliative rappresentano la cura olistica di individui di ogni età con gravi sofferenze correlate alla salute dovute alla malattia, in particolare di coloro che si avvicinano alla fine della vita.

Le CP hanno lo scopo di migliorare la qualità della vita dei pazienti, delle loro famiglie e dei loro caregiver.



LEGGE N° 38 DEL 15-03-2010

Le cure palliative: “l’insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona **malata** sia al suo **nucleo familiare**, finalizzati alla **cura attiva e totale** dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un’**inarrestabile evoluzione** e da una prognosi infausta, **non risponde più** a trattamenti specifici”



DM 77 22-6-2022

“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 i consulenza nelle U.O.), ambulatoriale, domiciliare e in hospice.”

<ul style="list-style-type: none">• invecchiamento• famiglie unipersonali• fragilità• patologie croniche evolutive• instabilità clinica• bisogni sanitari e psicosociali	Medicina della complessità
---	-----------------------------------

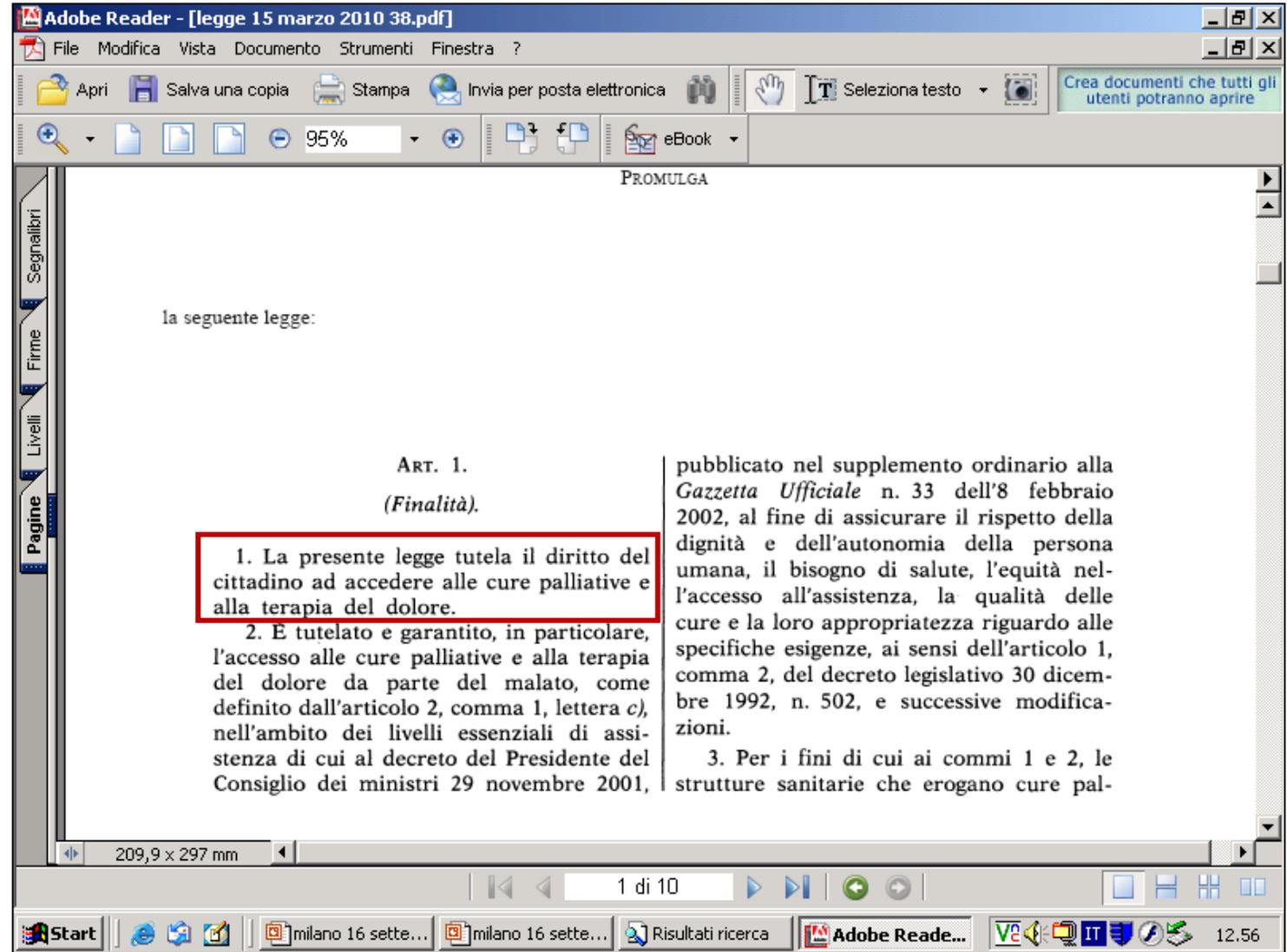


PNRR: MISSIONE 6

Le cure palliative sono rivolte a malati di qualsiasi 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».

LEGGE QUADRO n. 38, 15.3.2010



“Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento” Legge 22 dicembre 2017, n. 219

Va promossa e valorizzata la relazione di cura e fiducia tra il paziente e il medico che si basa sul **consenso informato** **TEMPO DI RELAZIONE..... TEMPO DI CURA**

Nei casi di paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte, il medico deve **astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati**. In presenza di **sofferenze refrattarie** ai trattamenti sanitari, il medico può ricorrere alla **sedazione palliativa profonda continua** in associazione con la terapia del dolore, **con il consenso del paziente**

PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE

ALLEANZA TERAPEUTICA

CONSENSO

OBIETTIVI DI CURA

RIFIUTO DELLE CURE

Non solo DAT

DAI SETTING ALLE RETI

La legge impegna il sistema a occuparsi di cure palliative (CP) e terapia del dolore (TD) in **tutti gli ambiti assistenziali**, in **ogni fase della vita** e per **qualunque patologia** ad andamento cronico ed evolutivo, per le quali non esistono terapie o, se vi sono, risultano inadeguate ai fini della stabilizzazione della malattia. Con questa legge la **sofferenza non è più un aspetto inevitabile** di un percorso di malattia, ma è una dimensione che va affrontata con serietà e sistematicità, in tutte le fasi e in ogni setting d'assistenza.

Le principali innovazioni introdotte:

- *Qualità della vita (Art. 1)*
- *Globalità dell'approccio: diade malato-famiglia (Art. 1)*
- *Ridefinizione dei modelli assistenziali: reti (Art. 2, Art. 5)*
- *Obbligo di riportare la rilevazione del dolore in cartella (Art. 7)*
- *Formazione (Art. 8)*
- *Glossario comune (Art. 2)*
- *Attenzione alla specificità pediatrica (Art. 5, Art. 8)*

L'ACCREDITAMENTO DELLE RETI

L'ATTENZIONE AI PERCORSI DI CURA DEI PAZIENTI HA PORTATO AI PRIMI PROVVEDIMENTI NAZIONALI DI QUALIFICAZIONE DELLE RETI

Accordo Stato Regioni
27.07.2020

1. 'Accreditamento della rete di cure palliative'



Accordo Stato Regioni
27.07.2020

'2. Accreditamento della rete di terapia del dolore'



Accordo Stato Regioni
25.03.2021

3. 'Accreditamento della rete di CP e TD pediatrica'





PER COMPLETARE LE RETI : LEGGE 106/2021

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

I commi 2-bis, ter-quater e quinquies dell'art. 35 del cosiddetto decreto sostegni bis (D.L. 73/2021 come convertito nella L. 106/2021) prevede che le regioni e le provincie autonome elaborino un programma triennale per l'attuazione della legge 38/2010 al fine di assicurare entro il 31 dicembre 2025 l'uniforme erogazione dei citati livelli di assistenza, fissando per ciascuna regione e provincia autonoma i relativi obiettivi. La legge 106/2021 stabilisce inoltre che l'attuazione del programma triennale costituisce adempimento ai fini dell'accesso al finanziamento integrativo del Sistema sanitario nazionale e che in caso di mancata attuazione del detto programma nei termini previsti si applica la procedura per l'esercizio del potere sostitutivo di cui all'articolo 8 della legge 5 giugno 2003, n. 131.

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.

LO SVILUPPO DELLE RETI DI CURE PALLIATIVE NELL'AGGIORNAMENTO DEI LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA (LEA)

DPCM 12 gennaio 2017

Riforma Titolo V della Costituzione
Legge Costituzionale n.3/2001



Tutela della salute come materia di legislazione
concorrente



LEA come prestazioni e servizi che il Servizio
sanitario nazionale è tenuto a fornire a tutti i cittadini.

ART. 15 ASSISTENZA SPECIALISTICA AMBULATORIALE

ART. 21 PERCORSI ASSISTENZIALI INTEGRATI

ART. 23 CURE PALLIATIVE DOMICILIARI

ART. 31 CENTRI RESIDENZIALI DI CURE PALLIATIVE – HOSPICE

ART. 38 RICOVERO ORDINARIO PER ACUTI

Livelli di intensità e complessità assistenziale con estensione alla fase precoce della malattia e alle condizioni di cronicità

Definizione delle aree d'intervento: i setting

Cure Palliative
come servizio ospedaliero essenziale

Valutazione Multidimensionale (VMD)

Progetto Assistenziale Individuale (PAI) e logica del percorso di cura

Integrazione con interventi sociali



I PERCORSI ASSISTENZIALI INTEGRATI NEI LEA

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

I PERCORSI ASSISTENZIALI INTEGRATI DELLE RETI DI CURE PALLIATIVE E DELLE RETI AGING

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 cura
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.



ARTICOLO 8

L.38

Formazione e
aggiornamento del
personale medico e
sanitario in materia di
cure palliative e di terapia
del dolore

1. Entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge il Ministro dell'istruzione, dell'università e della ricerca, di concerto con il Ministro della salute, ai sensi dell'articolo 17, comma 95, della legge 15 maggio 1997, n. 127, e successive modificazioni, individua con uno o più decreti i criteri generali per la disciplina degli ordinamenti didattici di specifici percorsi formativi in materia di cure palliative e di terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative. Con i medesimi decreti sono individuati i criteri per l'istituzione di master in cure palliative e nella terapia del dolore.

2. In sede di attuazione dei programmi obbligatori di formazione continua in medicina di cui [all'articolo 16-bis del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni](#), la Commissione nazionale per la formazione continua, costituita ai sensi dell'[articolo 2, comma 357, della legge 24 dicembre 2007, n. 244](#), prevede che l'aggiornamento periodico del personale medico, sanitario e socio-sanitario, impegnato nella terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative e nell'assistenza nel settore delle cure palliative, e in particolare di medici ospedalieri, medici specialisti ambulatoriali territoriali, medici di medicina generale e di continuità assistenziale e pediatri di libera scelta, si realizzi attraverso il conseguimento di crediti formativi su percorsi assistenziali multidisciplinari e multiprofessionali.

3. L'accordo di cui [all'articolo 5, comma 2](#), individua i contenuti dei percorsi formativi obbligatori ai sensi della normativa vigente ai fini dello svolgimento di attività professionale nelle strutture sanitarie pubbliche e private e nelle organizzazioni senza scopo di lucro operanti nell'ambito delle due reti per le cure palliative e per la terapia del dolore, ivi inclusi i periodi di tirocinio obbligatorio presso le strutture delle due reti.

4. In sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, su proposta del Ministro della salute, mediante intesa ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, sentite le principali società scientifiche e organizzazioni senza scopo di lucro operanti nel settore delle cure palliative e della terapia del dolore, sono definiti percorsi formativi omogenei su tutto il territorio nazionale per i volontari che operano nell'ambito delle due reti.

5. All'attuazione del presente articolo si provvede nei limiti delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica.

NUOVO REGOLAMENTO STANDARD ASSISTENZA TERRITORIALE

DM 23 MAGGIO 2022, N. 77 (G.U. N. 144 DEL 26 GIUGNO 2022)

- Stratificazione della popolazione e del bisogno (uniforme sul territorio nazionale)
- Casa come primo luogo di cura
- Cure Palliative domiciliari distinte dall'Assistenza domiciliare integrata
- Valutazione multidimensionale dei bisogni e definizione dei percorsi assistenziali domiciliari
- Riconoscimento della Rete delle cure palliative e sua integrazione ospedaliero/territoriale e sviluppo dei servizi di cure palliative in ospedale

STANDARD

1 UCP domiciliare ogni 100.000 ab.

1 Hospice con almeno 8 -10 p.l. ogni 100.000 ab.

1 UO CP ospedaliera



ATTUARE IL DM 77 23 MAGGIO 2022: IDENTIFICAZIONE E STRATIFICAZIONE DEL BISOGNO

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)
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 basate 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 socio-sanitari 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 confirmativi 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 esistono 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

Stratificazione del rischio

Modelli predittivi e stratificazione della popolazione

La più recente normativa nazionale (D.L. 34/2020, c.d. Decreto Rilancio, convertito nella legge n. 77/2020, all'art. 7) pone l'attenzione sulla possibilità di sviluppare *modelli predittivi*, che consentano la *stratificazione della popolazione*, il *monitoraggio per fattori di rischio*, e la **gestione integrata di patologie croniche e di situazioni complesse**.

L'adozione di un *modello di stratificazione* comune su tutto il territorio nazionale è uno degli obiettivi strategici del PNRR che permetterà lo sviluppo di un linguaggio uniforme per garantire equità di accesso ed omogeneità di presa in carico. Tale modello di stratificazione dovrà consentire di individuare interventi appropriati, sostenibili e personalizzati che vengono definiti nel *Progetto di Salute* del singolo paziente.

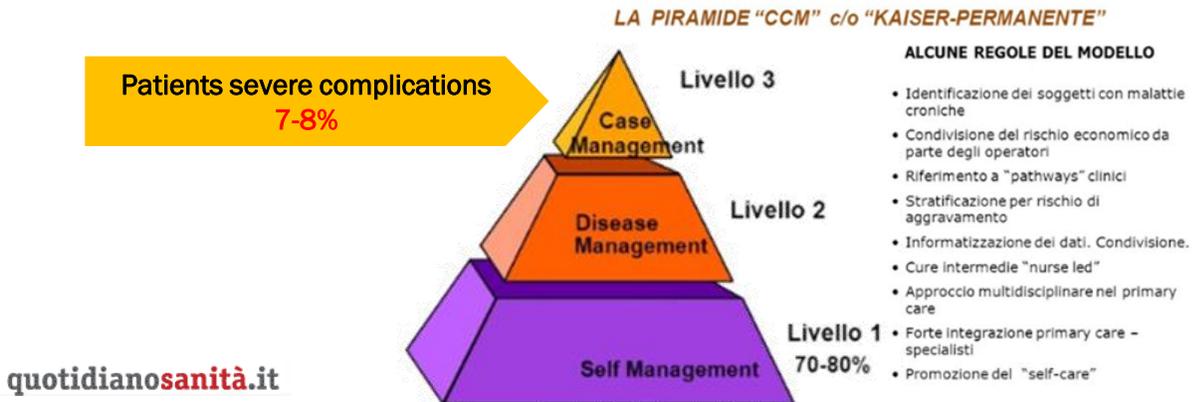
Questo approccio fa riferimento in letteratura scientifica al Modello di "*Piramide del rischio delle popolazioni*" elaborato dalla Compagnia Assicurativa "*Kaiser Permanent*" della California, USA e sul Modello di "*Expanded Chronic Care Model*".

ITALIA LONGEVA
PER L'INVECCHIAMENTO E LA LONGEVITÀ ATTIVA

Focus Cure Palliative

Programmi e sfide per una erogazione uniforme delle cure palliative sul territorio nazionale

Roma, 12 luglio 2023



quotidianosanita.it



L'AGENDA DELLA INTEGRAZIONE TRA CP E GERIATRIA DAI SETTING ALLE RETI

La legge impegna il sistema a occuparsi di cure palliative (CP) e terapia del dolore (TD) in **tutti gli ambiti assistenziali**, in ogni fase della vita e per qualunque patologia **ad andamento cronico ed evolutivo**, per le quali non esistono terapie o, se vi sono, risultano inadeguate ai fini della stabilizzazione della malattia. Con questa legge la **sofferenza non è più un aspetto inevitabile** di un percorso di malattia, ma è una dimensione che va affrontata con serietà e sistematicità, in tutte le fasi **e in ogni setting d'assistenza**.

- **Ridefinizione dei modelli assistenziali: reti (Art. 2, Art. 5) RETE CP e RETE AGING**
- **Formazione continua e formazione accademica (Art. 8)**
- **Glossario comune (Art. 2) VMD COMUNE**
- **INTEGRAZIONE RETI CP E RETI AGING LTC**

UN NUOVO PARADIGMA DI CLINICAL GOVERNANCE

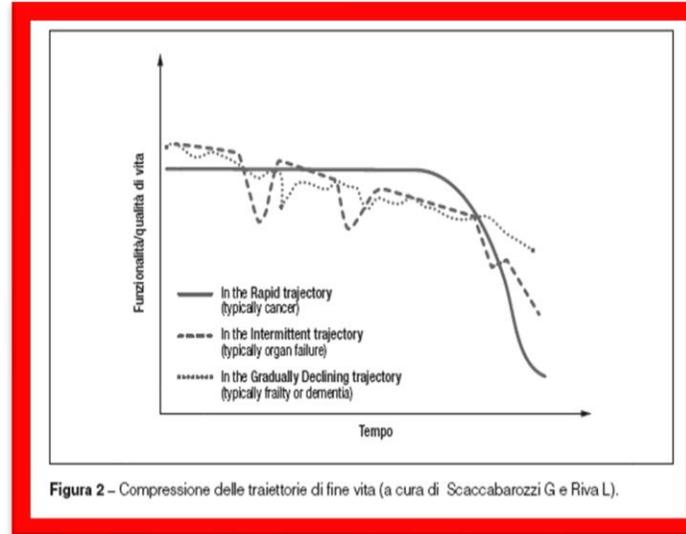
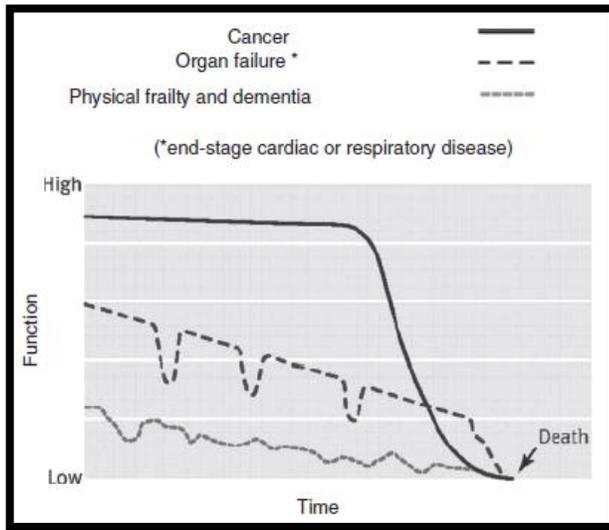


Figura 2 – Compressione delle traiettorie di fine vita (a cura di Scaccabarozzi G e Riva L).

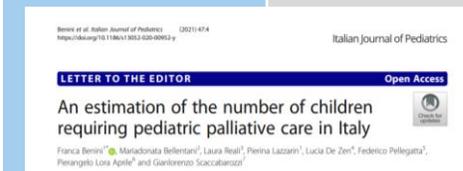
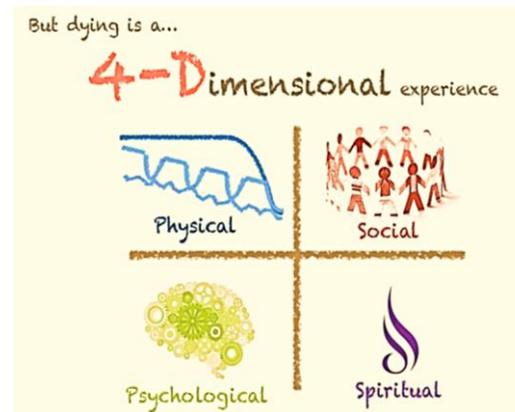
Un tempo che considera nella traiettoria “**cancro**” la rapidità della presa in carico, nell’“**insufficienza d’organo**” l’intermittenza dei problemi e nelle “**fragilità**” la gradualità degli interventi.

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	<p>10 gg mediana di durata di ricovero in Hospice</p> <p>27 gg mediana di durata della presa in carico domiciliare (Demetra Project 2019)</p>	<p>3 gg mediana di durata del ricovero in HP</p> <p>9gg mediana di durata di ricovero di minori deceduti in HP</p> <p>44 mesi mediana di durata della presa in carico da parte della Rete di CPP/TD</p>



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	



LA NUOVA SFIDA PER LE CP DEL FUTURO PER UN BISOGNO DI OGGI

MODELLI DI INTERVENTO INTEGRATO DELLE CURE PALLIATIVE NELLE CONDIZIONI DI CRONICITA' COMPLESSA ED EVOLUTIVA

INTERVENTI «PROATTIVI»

- Prevalenza di malati non-cancro 85%-15%
- Soprattutto Servizi territoriali
- C.P. precoci
- Lunga sopravvivenza 12-14 mesi
- Cure preventive / programmate
- Strumenti per l'identificazione precoce dei malati
- Pianificazione anticipata delle cure
- "Case management" Cure integrate

INTERVENTI «REATTIVI»

- Prevalenza di malati con cancro 70/30
- Soprattutto Servizi di Cure Palliative Specialistici
- C.P. tardive
- Breve sopravvivenza 2-3 mesi
- Strumenti per l'inserimento delle C.P. specialistiche
- Cure "reattive", dopo le crisi
- Cure post-acute, dopo emergenze
- Cure frammentate

Gomez-Batiste X., Martinez-Munoz M. et al., Curr Opin Support Palliat Care 2012,6:371-378

Pianificare l'assistenza sanitaria sulla base dei bisogni e attuare la presa in carico (PNRR missione 6)

Strumenti **validi**, capaci di identificare gruppi omogenei di assistiti in base a caratteristiche cliniche, demografiche e sociali; **completi**, in grado di contribuire a ridurre i bisogni assistenziali non soddisfatti (unmet needs); **integranti**, orientati all'implementazione di percorsi assistenziali integrati e centrati sul paziente; **adattabili**, facilmente rimodulabili sulla base di nuove esigenze di programmazione sanitaria; **granulari**, capaci di produrre informazioni su differenti dettagli territoriali

devono integrare informazioni su: **condizioni croniche**, utilizzando segnali e prestazioni capaci di “tracciare” la patologia (per stimare la qualità del bisogno assistenziale e la intensità) e **fattori di vulnerabilità socio-economica**,

LONG TERM CARE EIGHT





Predicting care intensity in geriatric home care patients: a comparison of different measures

Gianlorenzo Scaccabarozzi¹ · Katie Palmer² · Graziano Onder³ · Giacomo Pellegrini⁴ · Matteo Crippa⁴ · Clara Onorina Colombo⁵ · Fabio Lombardi⁶ · Giorgio Beretta¹ · Roberto Bernabei³

Received: 5 September 2019 / Accepted: 5 October 2019
© Springer Nature Switzerland AG 2019

Abstract

Background Dependency in older ages is increasing. Many older persons receive care while living in the community. We aimed to identify the predictive value of four clinical measurements to predict home care intensity in older patients following discharge from hospital to home care over 90 days.

Methods We included 425 inpatients from the “Frailty Department–Local Palliative Care Network” of the local social health authority (ASST) Lecco, Italy (mean age 75.4 years, SD 14.5; female 75.5%). Changes in Health, End-stage disease, and Signs and Symptoms, light version (CHESS-Lite), activities of daily living (ADL), frailty, and the Service Urgency Algorithm. Receiver operative curves were used to calculate the area under the curve (AUC) for predicting Home Care Intensity coefficient (ratio of the number of days when any home care was provided 90 days post-discharge). The *interPATIC* Assessment Instrument was used to calculate these measures.

Results Analysis was stratified using six different home care intensity score cut-off levels. The *interPATIC* was the best predictor of home care intensity at all cut-off levels but was best for predicting low intensity (AUC 0.71 (0.64–0.79)). The frailty index also had a predictive value for home care intensity (AUC 0.64 (0.57–0.71)). Health instability measured with CHESS-Lite was also a predictor of home care intensity (AUC 0.61 (0.54–0.68)).





1

CHES Lite - Valori di CIA per categoria

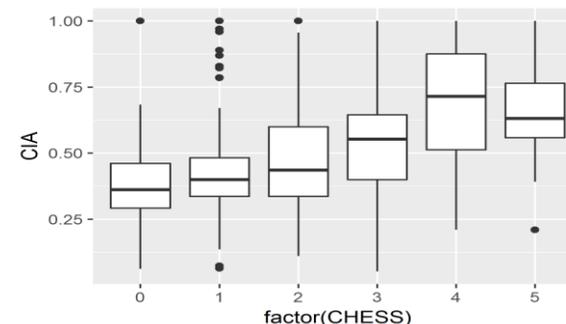
La scala **Chess di Contact Assessment** misura la complessità medica e l'instabilità della salute in base ai seguenti indicatori: vomito, disidratazione, perdita di peso, respiro affannoso, edema, fase finale di malattia e declino della cognizione e delle ADL.

I punteggi più alti indicano livelli più alti di complessità medica. (Dr. Gianlorenzo Scaccabarozzi direttore DIFRA Asst Lecco)

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



CHES	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



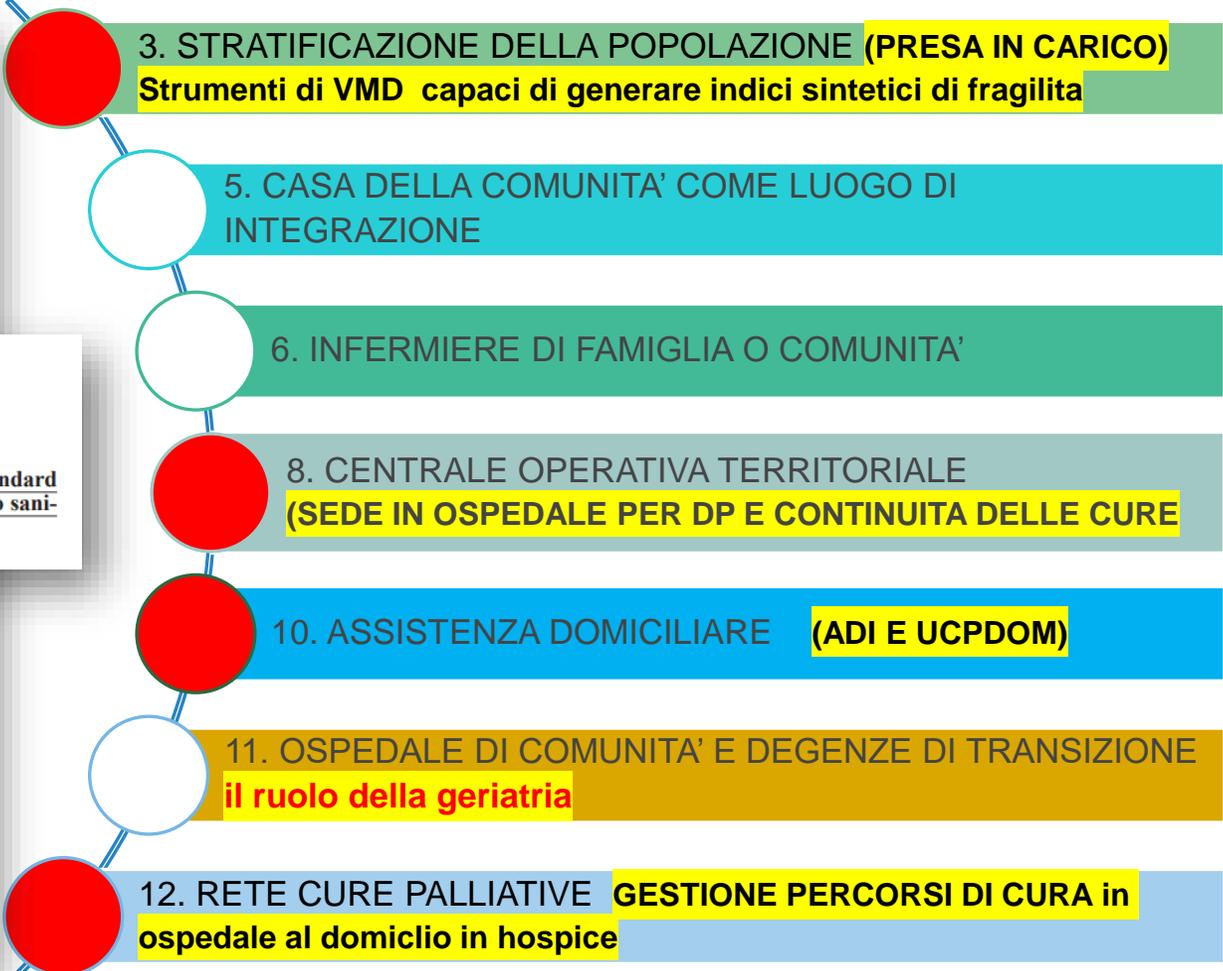
L'INTENSITÀ ASSISTENZIALE (CIA) DEI PERCORSI ATTIVATI E CONCLUSI È CORRELATA LINEARMENTE ALLA COMPLESSITÀ ASSISTENZIALE (CHES CA) RILEVATA IN FASE DI DIMISSIONE PROTETTA

CHES: *Changes in Health, End-stage disease, and Signs and Symptoms*

DIFRA ASST LECCO – UNICATT ROMA



APPLICAZIONE DEL MODELLO E STANDARD INDICATI IN DM 77



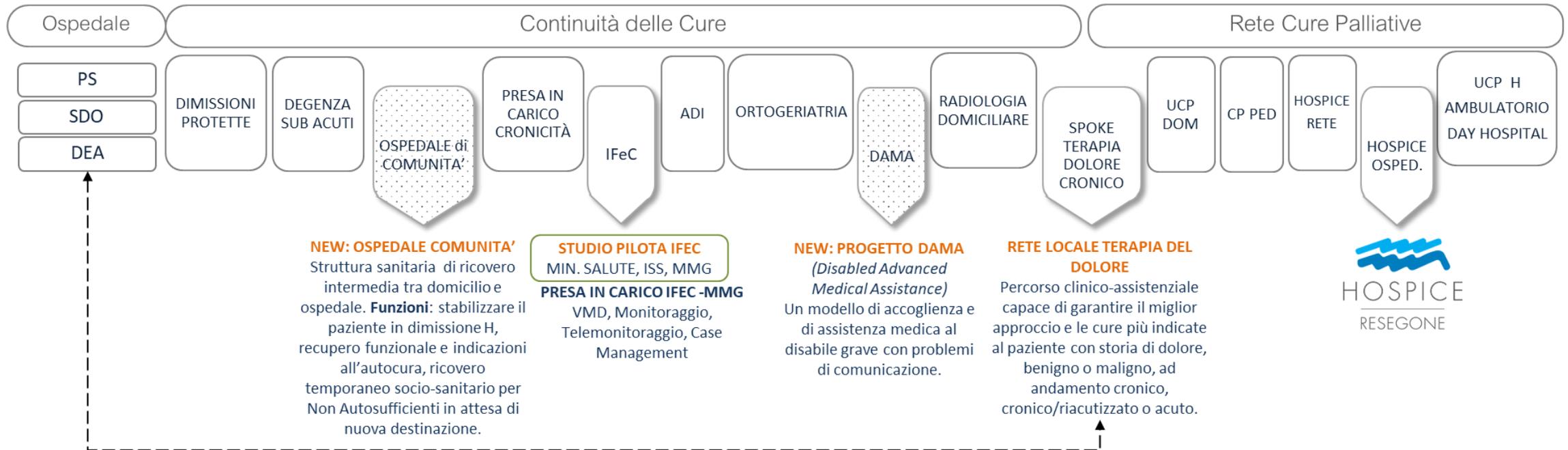
ITALIA LONGEVA
PER L'INVECCHIAMENTO E LA LONGEVITA' ATTIVA

Programmi e sfide per una erogazione uniforme delle cure palliative sul territorio nazionale

Roma, 12 luglio 2023



LA FILIERA CONTINUITÀ ASSISTENZIALE IL DIFRA



ICT

Piattaforme web

- Ipac Ospedale
- Atlante Valutativo
- Sisp Gestionale

Clinical Scales

- Nepal
- Contact Assessment
- Acute Care C. Geriatric Assessment
- Home Care e Palliative Care
- CHA Community Health Assessment

Test / Results

- Chess Lite
- Frailty Index CA
- BPSE

Clinical Tools

- CCE Cartella Clinica Elettronica Hospice

RLCP COME RETE FORMATIVA ACCADEMICA UNIMIB PER MEDICINA E CURE PALLIATIVE

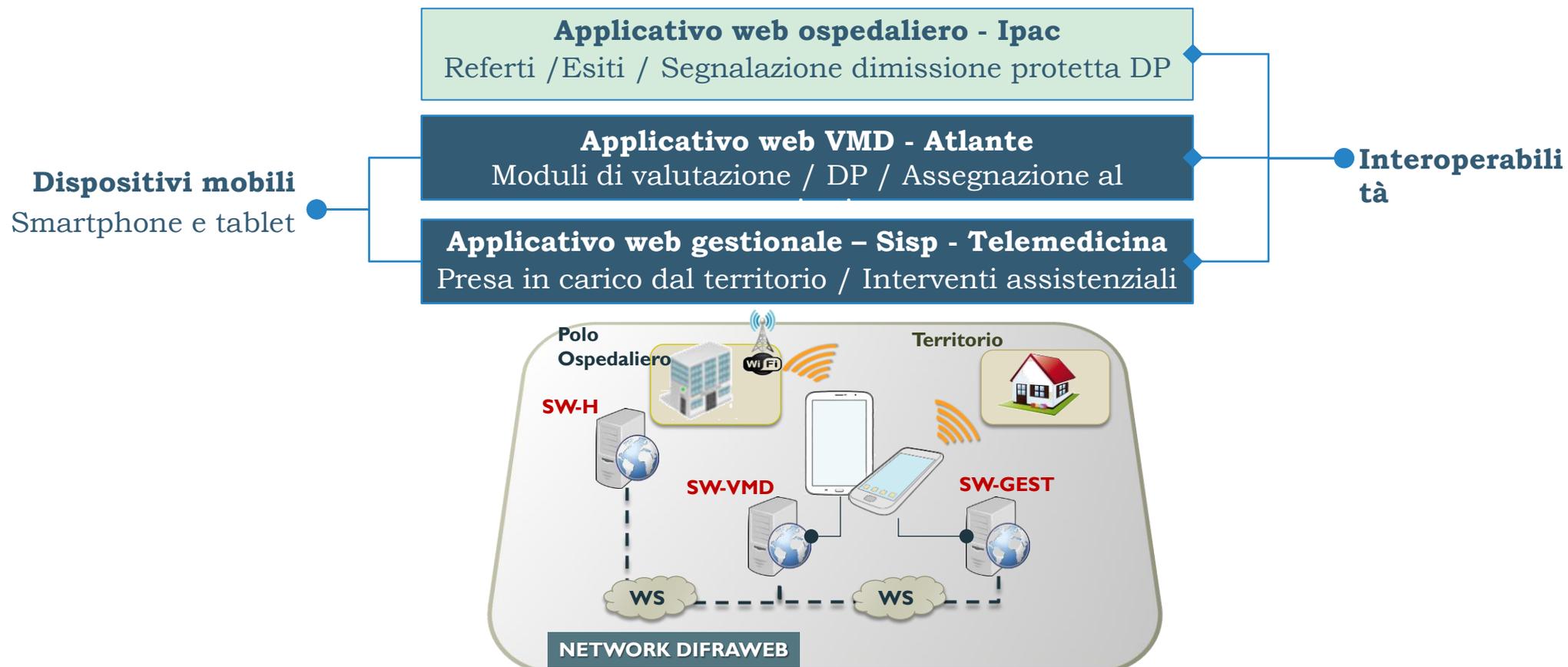
Paolo Favini





Sistema d'interscambio informativo web che consenta la gestione del percorso assistenziale dalla valutazione di dimissione ospedaliera alla valutazione si presa in carico territoriale dimissione relazionando fra loro le aree di intervento ospedaliero e quelle domiciliari in collaborazione con l'area della medicina generale.

FLESSIBILITA' DEL MODELLO E CONTINUITÀ INFORMATIVALE





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	RICONGIUNIONE 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

GESTIRE IL CAMBIAMENTO: UN'ALLEANZA TRA RETI LOCALI DI CURE PALLIATIVE E RETI AGING FORMAZIONE ACCADEMICA

VMD E IDENTIFICAZIONE PRECOCE
INDICE DI FRAGILITA' PER STRATIFICARE E PER GESTIRE LA PIC

GESTIRE LA TRANSIZIONE ASSISTENZIALE ATTRAVERSO LE DP E LE DEGENZE DI TRANSIZIONE

INTRODUZIONE NUOVO LIVELLO ASSISTENZIALE COSTITUITO DA IFEC

INTEGRARE LA RLCP NEI PDTA DEI MALATI ONCOLOGICI E CRONICI A EVOLUZIONE SFAVOREVOLE

INTEGRARE ATTIVITÀ OSPEDALIERE, TERRITORIALI SANITARIE E SOCIO-SANITARIE

SVILUPPARE LE CP E I SERVIZI GERIATRICI IN OGNI OSPEDALE

COORDINARE LE RETI SVILUPPARE PIATTAFORME WEB BASED

GESTIRE I PERCORSI DI CURA TRA SETTING ASSISTENZIALI

SPECIFICITÀ CP E FRAGILITÀ PEDIATRICHE

TECNOLOGIE E INNOVAZIONE PER IL GOVERNO CLINICO DEI PERCORSI

DIGITALIZZAZIONE INFRASTRUTTURE, BIG DATA, FSE, DATA MANAGEMENT

FORMAZIONE ACCADEMICA

RICERCA SCIENTIFICA

MISURARE E VALUTARE: PERCORSI DI CURA, PERFORMANCE RLCP, ESPERIENZA DELLE FAMIGLIE

SVILUPPARE L'ADI COMPLESSA E POST ACUTA

SUPPORTARE LA PERSONA MALATA E I CAREGIVER

Art. 8 - FORMAZIONE ACCADEMICA

2020-2021-2022

2013

Cure palliative inquadrare come disciplina dell'area della medicina diagnostica e dei servizi.



INSEGNAMENTO NELL'AMBITO DEL Corso di Laurea in Medicina e Chirurgia

INSEGNAMENTO NELL'AMBITO DI ALTRI **CORSI LAUREA:** Scienze infermieristiche, Psicologia, Servizio sociale

25 SCUOLE DI SPECIALIZZAZIONE IN CP

CP PEDIATRICHE NELLA SPECIALIZZAZIONE DI PEDIATRIA

RICERCA IN
CURE PALLIATIVE
PER LA
CREAZIONE DI
UN SAPERE
FORMALIZZATO



Ministero della Salute

COMITATO TECNICO SANITARIO
Sezione per l'attuazione dei principi contenuti nella Legge 15
marzo 2010, n. 38, recante disposizioni per garantire
l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore

Il Presidente
Viale Giorgio Ribotta, 5 - 00144 Roma

Al dott. Dott. Antonio Fortino
Direttore UOC Monitoraggio LEA,
SSR e Aziende sanitarie
Direttore Dipartimento di Area sanitaria
Agenzia nazionale per i servizi sanitari
Via Piemonte, 60 - 00187 ROMA
fortino@agenas.it

OGGETTO: Parere tecnico stima bisogni Cure Palliative basato sulla popolazione residente

Gentile Dottore,

con riferimento alla sua richiesta del 25 maggio 2023, di seguito si formula il parere tecnico in merito all'oggetto.

Negli ultimi anni numerosi studi a livello internazionale si sono proposti di valutare il bisogno di CP nella popolazione generale; la misurazione di questo dato è naturalmente fondamentale per una corretta programmazione ed organizzazione degli interventi volti a dare una risposta a questi bisogni.

Nel 2012, Gomez-Batiste et al. hanno stimato un bisogno di CP presente nel 75% di tutti i morti/anno, includendo tutte le patologie croniche ad andamento evolutivo e a prognosi limitata.

Nel 2014, Murtagh et al. hanno stimato un bisogno di CP presente in una percentuale di morti/anno compresa fra il 69% e l'84%. Partendo dalle stime proposte in questi studi, altri Autori hanno cercato recentemente di analizzare la situazione dei bisogni di CP nel contesto di singoli Paesi europei e non, compresa l'Italia. Infine, due documenti prodotti e pubblicati in collaborazione con l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) hanno ulteriormente definito una stima ormai sempre più attendibile dei bisogni di CP nella popolazione. Il *WHO-WPCA Atlas* sulle cure palliative afferma che l'incidenza del bisogno nella popolazione può essere calcolata in Europa in circa 560 persone morte/anno ogni 100.000 adulti residenti; di questo numero complessivo di persone, sempre in Europa, il 60% è affetto da patologie diverse dal cancro e il 40% da patologie di origine neoplastica. Una recente pubblicazione di Xavier Gomez-Batiste e Stephen Connor definisce una stima di prevalenza, nella popolazione dei paesi ad elevato sviluppo economico, di pazienti con bisogni di CP, dell'1-1.4%. Viene anche definita una stima di prevalenza del bisogno di CP presente nel 40-65% delle persone assistite in strutture residenziali e del 40% dei malati ricoverati in ospedale (Rif. Allegato. Dall'individuazione precoce dei bisogni di cure palliative nel paziente adulto, al piano di cura personalizzato).

La popolazione italiana al 1° gennaio 2022 era composta da 59.030.133 di persone, di cui circa il 13% (7.489.795) con età inferiore ai 15 anni, con un calo di circa 179mila unità rispetto all'inizio del medesimo anno. Nel 2022 sono morte circa 713.000 persone, con un tasso di mortalità è stato pari al 12,1‰ (+12.000 rispetto al 2021 - -27.000 rispetto al 2020).

Oltre 606.000 morti (85%) hanno un'età maggiore o pari ai 70 anni (89,2% nelle donne - 80,3% negli uomini). Da un punto di vista geografico, 47% dei decessi si registra nel Nord (333.000), 20% nel Centro (144.000) e 33% nel Mezzogiorno (237.000). Il tasso di mortalità più elevato però è nel Centro (12,3‰), segue il Nord

(12,2‰) e il Mezzogiorno (11,9‰). Queste differenze sono dovute alla struttura della popolazione, relativamente meno invecchiata nel Mezzogiorno, pertanto meno soggetta ai fattori di rischio. (Istat, 2023).

Concludendo, i dati stimati che si possono ricavare per lo scenario nazionale sono i seguenti:

- prevalenza dei pazienti con bisogni di CP (popolazione adulta): 515.000 ca. - 721.000 ca. (1-1.4% della popolazione);
- incidenza dei pazienti con bisogni di CP nel loro ultimo periodo di vita (popolazione adulta): 289.000 pazienti/anno ca. (stima OMS - 560 ogni 100.000 residenti adulti). Di questi, il 60% con malattie diverse dal cancro e il 40% con cancro.
- incidenza dei pazienti con bisogni di CP nel loro ultimo periodo di vita (% rispetto al numero totale di morti/anno): 72% - 80% del totale.

Applicando un criterio di prevalenza basato sulla popolazione residente (persone con età ≥ 15 anni), si può quindi stimare, sulla base dei dati di letteratura e degli approfondimenti tecnici compiuti nell'ambito dei lavori della sezione O nell'ultimo quinquennio, che la presa in carico da parte delle Cure Palliative Specialistiche, nell'ambito delle Reti Locali di Cure Palliative (legge 15 marzo 2010, n.38) dovrebbe interessare circa 173.000 malati/anno, pari a 335 ogni 100.000 residenti. Il restante bisogno di Cure Palliative deve essere gestito con il contributo delle Cure Primarie e delle strutture residenziali territoriali per anziani (es. RSA). Per quanto riguarda la popolazione pediatrica, la prevalenza è pari a 35-54 minori ogni 100.000 abitanti, di questi circa 18 minori ogni 100.000 abitanti con bisogni di cure palliative specialistiche. Con riferimento alla stratificazione di cui al DM 77/2022, queste stime si possono ricondurre ai bisogni dei malati identificati dai livelli IV, V, VI.

Si resta a disposizione per eventuali ulteriori approfondimenti.

Con i migliori saluti.

IL PRESIDENTE
Prof. Gianlorenzo Scaccabarozzi

POPOLAZIONE - 1 GENNAIO 2022 = 59.030.000 BISOGNO CP
515-721.000 PARI A 1-1,4% POPOLAZIONE MAGGIORE 15
ANNI DISTRIBUITI IN ADULTI SPECIALISTICA 173.000
BASE/MMG/RSA 314.000 -548.000
MINORI CPP 10.625



FABBISOGNO DI UCPDOM

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

FABBISOGNO DI HOSPICE

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

ANALISI e MAPPE TEMATICHE INDICATORI MINSAL DM43 E FLUSSI SIAD & HOSPICE

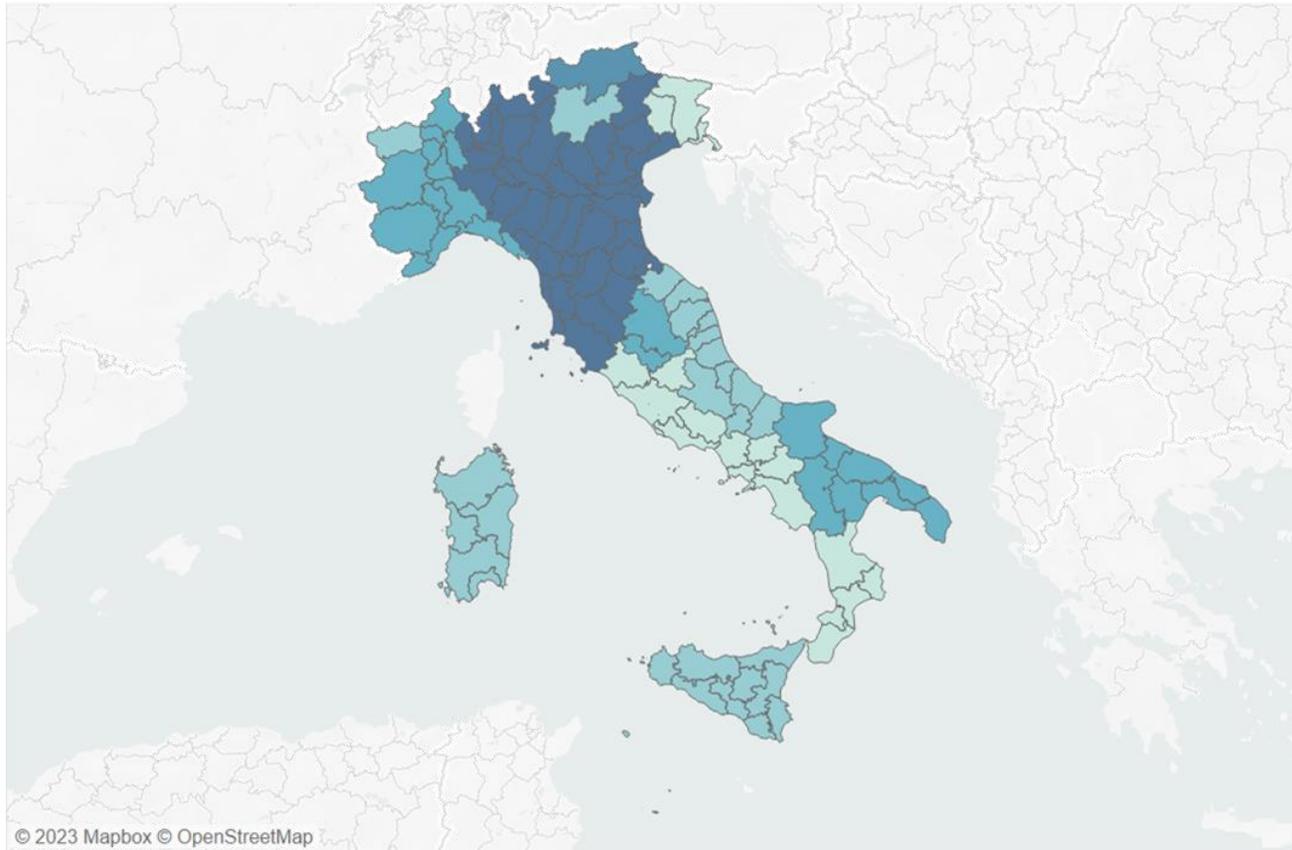
ANNO DI RIFERIMENTO: 2022

FONTE DATI ESPOSTI NELLA DASHBOARD NSIS RILEVATI NEI FLUSSI SIAD E HOSPICE NELLE MORE DELL'EVOLUZIONE DEL SISTEMA PER LA RILEVAZIONE PUNTUALE DELLE CURE PALLIATIVE DOMICILIARI

RAPPRESENTAZIONE GRAFICA A CURA DI MATTEO CRIPPA
FONDAZIONE FLORIANI MILANO



DM 43 - Indicatore 1 (Anno 2022)

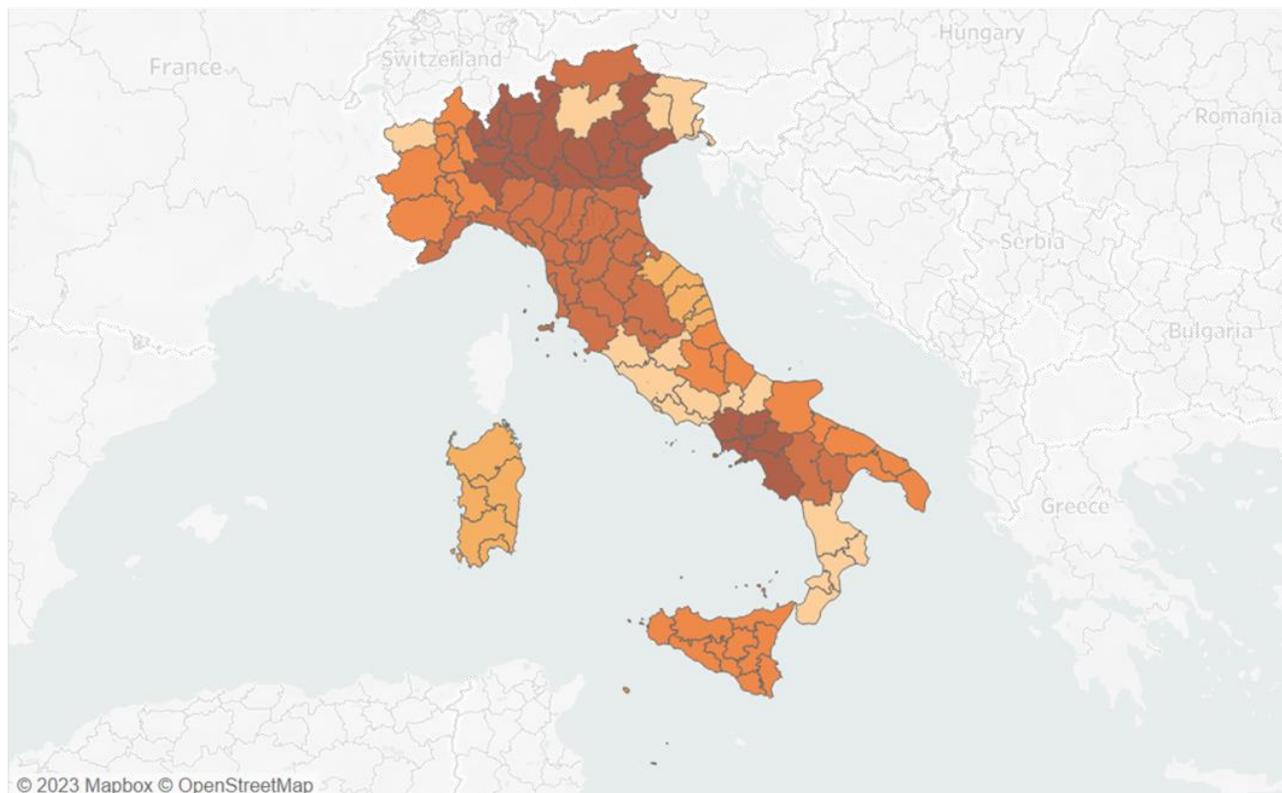


Ind 1 Dm43 20..
0,1196 0,5703

Regione	Numero deceduti per causa di tumore assistiti dalla Rete di cure palliative a domicilio o in hospice	Numero deceduti per causa di tumore (media degli ultimi 3 anni presenti in banca dati)	Indicatore
PIEMONTE	5208	14101	36,93%
VALLE D'AOSTA	110	375	29,31%
LOMBARDIA	14538	29766	48,84%
PROV. AUTON. BOLZANO	563	1179	47,75%
PROV. AUTON. TRENTO	306	1399	21,87%
VENETO	7593	13313	57,03%
FRIULI VENEZIA GIULIA	635	4015	15,82%
LIGURIA	2091	5630	37,14%
EMILIA ROMAGNA	7128	13310	53,55%
TOSCANA	5799	11592	50,03%
UMBRIA	868	2646	32,81%
MARCHE	1101	4423	24,89%
LAZIO	2758	16230	16,99%
ABRUZZO	1011	3468	29,15%
MOLISE	212	831	25,52%
CAMPANIA	2374	14263	16,64%
PUGLIA	3705	10035	36,92%
BASILICATA	451	1393	32,38%
CALABRIA	542	4532	11,96%
SICILIA	3317	12531	26,47%
SARDEGNA	1072	4789	22,39%
ITALIA	61382	169.822	36%

Numero deceduti per causa di tumore assistiti dalla Rete di cure palliative a domicilio o in hospice/numero deceduti per causa di tumore*100

IND 10 - % MALATI ONCOLOGICI DECEDUTI ASSISTITI IN CP DOM SU DECEDUTI ONCOLOGICI

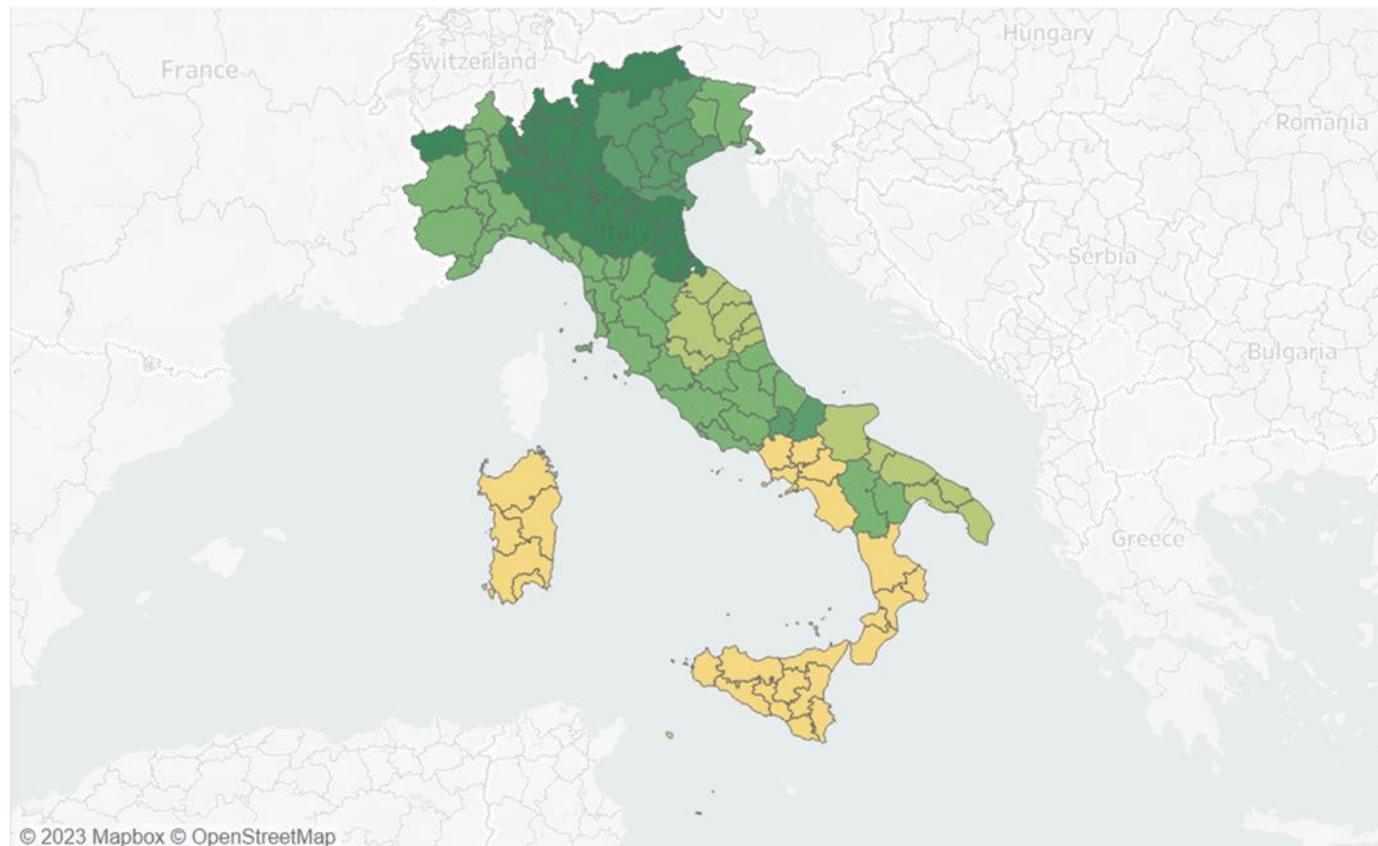


Regione / Provincia autonoma	Numeratore	Denominatore	Indicatore
PIEMONTE	3.179	14.101	22,54%
VALLE D'AOSTA	-	375	-
LOMBARDIA	9.245	29.766	31,06%
PROV. AUTON. BOLZANO	294	1.179	24,94%
PROV. AUTON. TRENTO	34	1.399	2,43%
VENETO	5.138	13.313	38,59%
FRIULI VENEZIA GIULIA	298	4.015	7,42%
LIGURIA	1.600	5.630	28,42%
EMILIA ROMAGNA	3.147	13.310	23,64%
TOSCANA	3.034	11.592	26,17%
UMBRIA	738	2.646	27,89%
MARCHE	625	4.423	14,13%
LAZIO	144	16.230	0,89%
ABRUZZO	550	3.468	15,86%
MOLISE	54	831	6,50%
CAMPANIA	4.823	14.263	33,81%
PUGLIA	2.203	10.035	21,95%
BASILICATA	388	1.393	27,85%
CALABRIA	132	4.532	2,91%
SICILIA	2.656	12.531	21,19%
SARDEGNA	695	4.789	14,51%
ITALIA	38.977	169.822	22,95%

Numero di assistiti in CP domiciliari terminali oncologici deceduti, sul numero di deceduti per malattia oncologica.

Nota: Non sono considerati gli utenti con PIC caratterizzate da CIA di livello base (e GdC 0). Il numero degli assistiti terminali oncologici viene calcolato considerando lo stato di terminalità oncologica (bisogno presente). Il “numero di deceduti per malattia oncologica” è calcolato sulla base dei dati ISTAT Cod. ICD9CM 140-208 e viene considerato il numero medio di deceduti per malattia oncologica degli ultimi tre anni.

IND 2 - % MALATI ONCOLOGICI DECEDUTI ASSISTITI IN HOSPICE SU DECEDUTI ONCOLOGICI



Regione	Assistiti ricoverati durante l'anno 2022	Deceduti	Indicatore
PIEMONTE	2.092	14.101	14,84%
VALLE D'AOSTA	110	375	29,31%
LOMBARDIA	7.666	29.766	25,75%
PROV. AUTON. BOLZANO	314	1.179	26,63%
PROV. AUTON. TRENTO	280	1.399	20,01%
VENETO	2.809	13.313	21,10%
FRIULI VENEZIA GIULIA	635	4.015	15,82%
LIGURIA	1.034	5.630	18,36%
EMILIA ROMAGNA	3.736	13.310	28,07%
TOSCANA	2.163	11.592	18,66%
UMBRIA	265	2.646	10,02%
MARCHE	579	4.423	13,09%
LAZIO	2.691	16.230	16,58%
ABRUZZO	540	3.468	15,57%
MOLISE	168	831	20,22%
CAMPANIA	622	14.263	4,36%
PUGLIA	1.366	10.035	13,61%
BASILICATA	213	1.393	15,29%
CALABRIA	389	4.532	8,58%
SICILIA	765	12.531	6,10%
SARDEGNA	416	4.789	8,69%
ITALIA	28.853	169.822	16,99%

Rapporto tra il numero di assistiti, ricoverati in Hospice, durante l'anno in oggetto, con assistenza conclusa per decesso a causa di tumore (ICDIX-CM 140-208) e il numero di deceduti a causa di tumore per 100

COME MISURARE LO SVILUPPO RETI CP RIDUZIONE MORTALITÀ IN OSPEDALE UN INDUBBIO VANTAGGIO PER IL SISTEMA

Fonte dati: ISTAT

Pazienti ONCOLOGICI

	VA	CO	SO	MI	BG	BS	PV	CR	MN	LC	LO	MB	LOMBARDI A
CASA	28%	39%	33%	28%	44%	27%	16%	27%	40%	51%	30%	37%	32%
OSPEDALE	40%	33%	36%	36%	24%	28%	59%	26%	27%	22%	29%	25%	33%
HOSPICE	24%	18%	23%	29%	23%	36%	16%	37%	24%	18%	33%	32%	27%
STRUTTURA RESIDENZIALE	6%	7%	6%	5%	5%	6%	7%	7%	8%	6%	5%	4%	6%
ALTRO	2%	2%	2%	2%	4%	2%	3%	3%	2%	3%	2%	2%	2%
Totale complessivo	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%

Pazienti NON ONCOLOGICI

	VA	CO	SO	MI	BG	BS	PV	CR	MN	LC	LO	MB	LOMBARDIA
CASA	27%	25%	32%	21%	32%	26%	21%	17%	27%	32%	23%	25%	25%
OSPEDALE	47%	44%	39%	53%	37%	41%	50%	42%	38%	38%	43%	47%	46%
HOSPICE	1%	1%	2%	3%	3%	5%	2%	6%	3%	2%	9%	4%	3%
STRUTTURA RESIDENZIALE	21%	24%	20%	19%	23%	23%	22%	28%	26%	23%	21%	19%	22%
ALTRO	4%	6%	7%	4%	6%	4%	5%	7%	7%	6%	5%	5%	5%
Totale complessivo	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%

PROSPETTIVE

- Formazione dei professionisti palliativisti e GERIATRI
- Integrazione nei diversi ambiti di confine (cure primarie, ospedali, servizi sociali)
- Sostenibilità socio-economica dei percorsi e sostegno ai malati/alle famiglie
- Riduzione delle disuguaglianze territoriali
- Sensibilizzazione/Informazione verso cittadini, istituzioni e professionisti
- Impulso alla formazione accademica pre e post laurea con un piano straordinario per i punti organico
- Sviluppo della ricerca in collaborazione con le Reti Aging