

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Oggetto: “Piano di potenziamento regionale delle Cure Palliative in età adulta e pediatrica per il triennio 2023-2025.

LA GIUNTA REGIONALE

VISTO il documento istruttorio riportato in calce alla presente deliberazione predisposto dalla Direzione del Settore “Territorio e Integrazione Socio Sanitaria” dal quale si rileva la necessità di adottare il presente atto;

RITENUTO, per motivi riportati nel predetto documento istruttorio e che vengono condivisi, di deliberare in merito;

VISTO il parere favorevole di cui all’articolo 4, comma 5, della legge regionale 30 luglio 2021, n. 18, sotto il profilo della legittimità e della regolarità tecnica, del dirigente della Direzione del Settore “Territorio e Integrazione Socio Sanitaria” e l’attestazione dello stesso che dalla presente deliberazione non deriva né può comunque derivare un impegno di spesa a carico del bilancio regionale;

VISTA la proposta del direttore dell’Agenzia Sanitaria Regionale;

VISTO l’articolo 28 dello Statuto della Regione;

Con la votazione, resa in forma palese, riportata nell’allegato “Verbale di seduta”

DELIBERA

1. Di approvare il “**Piano di potenziamento regionale delle Cure Palliative in età adulta e pediatrica per il triennio 2023-2025**” in allegato A alla presente deliberazione, che ne costituisce parte integrante e sostanziale;

2. Di dare mandato agli Enti del SSR, anche attraverso i loro rappresentanti inseriti nei Gruppi di coordinamento regionale della rete delle Cure Palliative per adulti e pediatriche, di cui ai Decreti 8-15 e 10-23 AST del 2023, di sviluppare le specifiche Linee di indirizzo aziendali per l’attuazione del “Piano di potenziamento regionale delle Cure Palliative in età adulta e pediatrica” per il triennio 2023 / 2025 di cui al punto 1, al fine di assicurare entro il 31 dicembre 2025 l’uniforme erogazione dei livelli di assistenza (LEA) e di raggiungere, entro l’anno 2028, il 90 per cento della popolazione interessata.

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA
Francesco Maria Nocelli

Documento informatico firmato digitalmente

IL PRESIDENTE DELLA GIUNTA
Francesco Acquaroli

Documento informatico firmato digitalmente



DOCUMENTO ISTRUTTORIO

Normativa di riferimento

- DGR n.1622 del 18/05/2009 *“Linee di indirizzo per il modello organizzativo Hospice della Regione Marche”*;
- L.38 del 15 marzo 2010, *“Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”*;
- DGR n.676 del 4 giugno 2014 *“Recepimento Intesa del 25 luglio 2012, “Definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore - Indicazioni operative”*;
- DGR n. 846 del 12 luglio 2014 *“Linee di indirizzo per la definizione della Rete regionale delle cure palliative”*;
- DGR n.1219 del 27 ottobre 2014 *“Modifica della deliberazione n.1345 del 30/9/2013 concernente il riordino delle reti cliniche della Regione Marche e della deliberazione n. 551 del 17/4/2013 concernente la definizione parametri per la riduzione delle strutture complesse e semplici degli enti del SSR”*;
- DGR n. 1285 del 17 novembre 2014 *“Linee di indirizzo per la definizione della Rete regionale di cure palliative e terapia del dolore pediatrica”*;
- DPCM del 12/01/2017 recante *“Definizione e aggiornamento dei Livelli essenziali di assistenza di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502”*;
- DGR n. 1622 del 27 novembre 2018 *“Attivazione dei posti letto di Hospice previsti dalla DGR 11/05/2017 relativa al fabbisogno delle strutture residenziali e semiresidenziali delle aree sanitaria extraospedaliera, socio-sanitaria e sociale”*;
- Legge Regionale n. 7 del 01 aprile 2019 *“Disposizioni per garantire una buona vita fino all'ultimo e l'accesso alle cure palliative nella regione Marche”*;
- DGR n.662 del 24 maggio 2021 *“Emergenza COVID-19: linee di indirizzo per la continuità terapeutica tra territorio, ospedale e territorio nella Regione Marche nell'ambito delle cure territoriali. Sperimentazione di un modello operativo per la prescrizione, erogazione, somministrazione di farmaci a domicilio e in strutture residenziali extraospedaliere”*;
- DGR n.1165 del 4 ottobre 2021 *“Art. 3 decreto Ministero della Salute 30 giugno 2021, indicazioni operative per la certificazione dei requisiti di idoneità al fine di operare nelle reti pubbliche o private accreditate dedicate alle cure palliative”*;
- DGR n.1238 del 18 ottobre 2021 *“Recepimento Accordo Stato Regioni 30/CSR del 25 marzo 2021 «Accordo, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, sul documento - Accreditamento della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche, ai sensi della legge 15 marzo 2010, n. 38”». Modifica DGR 1285/2014: “Linee di indirizzo per la definizione della Rete regionale di cure palliative e terapia del dolore pediatrica” e DGR 1468/2014, e smi, “Nomenclatore delle Prestazioni di Assistenza Specialistica Ambulatoriale per gli erogatori pubblici e privati della Regione Marche” per le prestazioni correlate alla “Terapia del Dolore” e alle “Cure Palliative”*;
- DGR n. 1269 del 25 ottobre 2021 *“Recepimento degli Accordi Stato Regioni n. 118/CSR del 27*



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

luglio 2020 «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"» e n. 103/CSR del 9 luglio 2020 «Intesa ai sensi dell'articolo 8 comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131 sul documento "Definizione di profili formativi omogenei per le attività di volontariato nell'ambito delle reti di cure palliative e di terapia del dolore ai sensi dell'articolo 8, comma 4, della legge 15 marzo 2010, n. 38"»;

-Decreto del Ministro della Salute n. 77 del 23 maggio 2022 "Regolamento recante la definizione dei modelli standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale del Servizio Sanitario Nazionale";

-LR 8 agosto 2022 n. 19 "Organizzazione del servizio sanitario regionale";

- DGR n. 6 del 16/01/2023 "Approvazione del manuale di autorizzazione alla realizzazione e all'esercizio e del manuale di accreditamento delle organizzazioni pubbliche e private che erogano cure domiciliari";

-DGR n. 214 del 27 febbraio 2023 "L.R. n.21/2016 – Aggiornamento del Manuale di Autorizzazione delle Strutture (ospedaliere ed extraospedaliere) che erogano prestazioni in regime ambulatoriale, degli stabilimenti termali e degli studi professionali di cui al comma 2 dell'art. 7 della L.R. 21/2016. Modifica della DGR 1571/2019";

- Decreto 8/AST del 2 marzo 2023 "Modifica al Decreto n.10/AST del 05/07/2021 "Progetto Regionale Rete cure palliative - Aggiornamento Gruppo di coordinamento regionale della rete di cure palliative, ai sensi dell'Accordo Stato Regioni del 16 Dicembre 2010" relativamente alla composizione del Gruppo. Aggiornamento componenti.";

-Decreto 10/AST del 2 marzo 2023 "Modifica al Decreto n. 11/AST del 05/07/2021 "Costituzione del Gruppo di coordinamento regionale della Rete di cure palliative e terapie del dolore pediatrica, ai sensi dell'Accordo Stato Regioni del 16 Dicembre 2010" relativamente alla composizione del Gruppo. Aggiornamento componenti.";

-Decreto 15/AST del 9 marzo 2023 "Integrazione al decreto n.8/AST del 02 marzo 2023 "Modifica al Decreto n.10/AST del 05/07/2021 "Progetto Regionale Rete cure palliative - Aggiornamento Gruppo di coordinamento regionale della rete di cure palliative, ai sensi dell'Accordo Stato Regioni del 16 Dicembre 2010" relativamente alla composizione del Gruppo. Aggiornamento componenti.";

-Decreto 23/AST del 18 aprile 2023 "Integrazione al Decreto n. 10/AST del 02/03/2023 "Costituzione del Gruppo di coordinamento regionale della Rete di cure palliative e terapie del dolore pediatrica, ai sensi dell'Accordo Stato Regioni del 16 Dicembre 2010" relativamente alla composizione del Gruppo. Aggiornamento componenti".

-DGR n. 559 del 28 aprile 2023 "Prime indicazioni per l'attuazione del Decreto del Ministro della Salute del 23 maggio 2022, n. 77 concernente "Regolamento recante la definizione dei modelli standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale del Servizio Sanitario Nazionale" e linee di indirizzo per l'interconnessione aziendale delle centrali operative territoriali";

-DGR n. 846 del 19 giugno 2023 "Richiesta di parere alla Commissione assembleare competente sullo schema di deliberazione concernente "L.R. n. 21/2016 – Aggiornamento del Manuale di Autorizzazione delle strutture sanitarie extraospedaliere e sociosanitarie che erogano prestazioni in regime residenziale e semiresidenziale".

-DGR n. 1184 del 7 agosto 2023 "Accordo convenzionale ai sensi dell'art. 56 del Decreto Legislativo n 117/2017 e ss.mm.ii. tra Aziende Sanitarie Territoriali ed Organizzazioni del Terzo Settore con marcata impronta di tipo solidaristico, per una collaborazione integrativa ai servizi aziendali di cure palliative. Revoca della DGR n.1081 del 30.07.2008."

-Deliberazione n. 57 del 9 agosto 2023 dell'Assemblea Legislativa Regionale "Piano Socio



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Sanitario Regionale 2023-2025. Salute, sicurezza e innovazione per i cittadini marchigiani”;
-DGR n.1261 del 31 agosto 2023 *“Richiesta di parere alla Commissione assembleare competente sullo schema di deliberazione concernente “LR n. 21/2016 art. 3, comma 1, lett. b) – Aggiornamento del Manuale di Autorizzazione delle Strutture Ospedaliere approvato con DGR 1669/2019.”*
-DGR n.1263 del 31 agosto 2023 *“Attuazione del Decreto del Ministro della Salute 19/12/2022 in materia di accreditamento delle strutture sanitarie e sociosanitarie – Integrazione della DGR 1572/2019”;*
-DGR n.1330 del 18 settembre 2023 *“Richiesta di parere alla Commissione assembleare competente sullo schema di deliberazione concernente “LR n. 21/2016 art. 3, comma 1, lett. b) –Aggiornamento del Manuale di Autorizzazione delle Strutture (ospedaliere ed extraospedaliere) che erogano prestazioni in regime ambulatoriale, degli stabilimenti termali e degli studi professionali di cui al comma 2 dell’art. 7 della L.R. 21/2016, approvato con DGR 214/2023”;*
-DGR n.1363 del 18 settembre 2023 *“Richiesta di parere alla Commissione assembleare competente sullo schema di deliberazione concernente “L.R. n. 21/2016 - Disciplina del termine di presentazione della domanda di autorizzazione all’esercizio delle strutture di cui all’art. 7 commi 1 e 2 della L.R. 21/2016 – Modifica della DGR 1194/2020 e della DGR 1047/2022”.*

Motivazione ed esito dell’istruttoria

Motivazione

1 IL BISOGNO DI CURE PALLIATIVE NELLA POPOLAZIONE ADULTA

La Legge 38/2010 *“Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”* sancisce il diritto di accesso alle CP e alla terapia del dolore in qualsiasi fase della vita e per qualunque patologia, oncologica e non.

Le Cure palliative, ai sensi della Legge 38/2010-art. 2 vengono definite come *“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”.*

In una recente pubblicazione di Gomez-Batiste e Connor si stima che la prevalenza di persone con bisogni di CP, nella popolazione dei Paesi ad elevato sviluppo economico, sia dell’1-1,4%. Viene anche definita una stima di prevalenza del bisogno di CP, nelle persone assistite in strutture residenziali pari al 40-65% e in malati ricoverati in ospedale, pari al 40%. Nello scenario Italiano, dai dati dell’ISTAT, emerge che nel 2019 (prendiamo di riferimento tale anno i cui dati non sono “inficiati” dalla mortalità per malattia Covid) sono morte circa 636.00 persone (deceduti nel 2018); al primo gennaio 2019, i residenti in Italia sono circa 60,4 milioni: i giovani fino a 14 anni di età rappresentano il 13,2 per cento del totale dei residenti in Italia, la popolazione in età attiva il 64 per cento e gli anziani, con 65 anni e oltre, il 22,8 per cento. La flessione demografica in Italia ha subito un’accelerazione, segnando nel 2017 un saldo naturale negativo record (-191 mila unità, confermato dalla stima di -187 mila del 2018).

Considerando quanto descritto in precedenza, attraverso i dati analizzati, possiamo quindi stimare per lo scenario nazionale una:

•Prevalenza dei pazienti con bisogno di CP (popolazione adulta > 15 anni): 524.272 – 733.980



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

(1-1,4%).

• Incidenza dei pazienti con bisogno di CP nel loro ultimo periodo di vita nella popolazione adulta: 293.592 pazienti/anno (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 bisogno di CP nel loro ultimo periodo di vita: 457.920 – 521.520 (72% - 82% del numero totale dei morti/anno).

Sulla base di questi dati si può pertanto affermare che ogni anno in Italia muoiono fra le 450.000 e le 500.000 persone adulte con bisogno di CP nell'ultimo periodo di vita.

Di fronte a tale scenario, è importante sottolineare che gli anziani affetti da patologie cronicodegenerative, nell'ultimo anno della loro vita, difficilmente vengono identificati come pazienti in fase "terminale" di malattia. Il mancato riconoscimento di questa fase avanzata/terminale di malattia determina un'assistenza inappropriata e distante dai loro reali bisogni fisici, psicologici, sociali e spirituali e un'inadeguata gestione dei sintomi che interferiscono negativamente sulla qualità della vita. Un'identificazione precoce e una pianificazione anticipata e condivisa dei bisogni permetterebbero di procedere con modalità simultanea affiancando le CP alle cure specialistiche convenzionali (Cure Palliative Precoci o Simultanee, CPP/S), con l'obiettivo di una presa in carico globale che risponda ai principi etici di autodeterminazione, beneficenza, non maleficenza, proporzionalità, giustizia distributiva.

Nella necessità di espansione dell'erogazione delle cure palliative, si rende però indispensabile adottare un modello assistenziale che distingua l'approccio palliativo di base (competenze che tutti i medici dovrebbero avere, in particolare coloro che si occupano di malattie che prevedono nella loro traiettoria fasi dove l'intervento palliativo si rende necessario), dalle cure palliative specialistiche (richiesta di competenze per gestire i casi più complessi e difficili), integrando entrambi gli approcci in modo che possano coesistere e sostenersi l'un l'altro. Questa integrazione consente sostanziali risparmi in termini di mancati accessi ai Dipartimenti di Emergenza e Urgenza e di conseguenti ricoveri ospedalieri impropri, oltre che di riduzione della inappropriata diagnostica e terapeutica nelle fasi avanzate e terminali di malattia.

L'eticità delle CPP/S è confermata dal fatto che la precocità di inserimento delle cure palliative costituisce un forte presupposto per scelte condivise e per preservare il più possibile l'autonomia decisionale del malato. L'eventuale stesura di un documento di pianificazione condivisa delle cure (PCC), si renderà necessario soprattutto laddove si dovranno prendere decisioni per il malato che ha perso la capacità mentale di decidere in prima persona per il sopravvenire di alterazioni psicofisiche (demenza, delirium, patologie cerebrali acute, ecc.).

Le decisioni anticipatamente condivise con il malato su eventuali trattamenti, (DAT) quali le manovre di rianimazione cardio-polmonare, la tracheotomia, la ventilazione meccanica, il ricovero in Terapia Intensiva Respiratoria o Generale ecc., hanno un enorme impatto sulla qualità di vita residua e sulla qualità di morte. Infatti, sono crescenti le indicazioni della letteratura ad affiancare criteri di appropriatezza clinica e quelli di liceità etica anche in vista di decisioni future che inevitabilmente dovranno essere prese: in tal senso le CPP/S sono l'alveo elettivo in cui prevedere in anticipo tali necessità di scelta.



2 IL BISOGNO DI CURE PALLIATIVE NELLA POPOLAZIONE PEDIATRICA (0-18 anni)

In ambito pediatrico l'approccio al Dolore e alle Cure Palliative presenta alcune criticità e peculiarità di intervento che pongono la necessità di considerare e programmare risposte specifiche rispetto alle età successive. Per il paziente in età pediatrica il tempo che rimane da vivere può essere stimato ancora più difficilmente, poiché la sua variabilità a parità di condizioni cliniche può oscillare da giorni ad anni. Nemmeno l'andamento delle condizioni cliniche e delle funzioni, seppur in prevedibile decadimento, può essere indicativo di eleggibilità, perché in età pediatrica esistono numerose condizioni che richiedono cure palliative, anche specialistiche, caratterizzate da andamento sensibilmente alterno.

Negli ultimi decenni si è infatti assistito ad un lento e continuo cambiamento dei bisogni di assistenza palliativa per neonati, bambini, adolescenti (0-18 anni). Si assiste ad un netto incremento della prevalenza di minori portatori di malattia inguaribile e/o disabilità grave, che vivono anche per lunghi periodi di tempo grazie al progresso medico e tecnologico che ha di fatto ridotto la mortalità neonatale e pediatrica, ma nello stesso tempo ha determinato un aumento della numerosità di minori che vivono con patologie inguaribili gravi. Si è venuta quindi a creare una nuova categoria di pazienti, con nuove situazioni e nuovi obiettivi di cura e di salute, che richiede interventi integrati, altamente specialistici, multidisciplinari ed interistituzionali.

Le CPP si differenziano per molti ambiti dalle CP rivolte al paziente adulto: non solo per le patologie tipiche e talvolta esclusive dell'età, ma anche perché devono modularsi sulle peculiarità biologiche, psico-relazionali, cliniche, sociali, etiche e spirituali del piccolo paziente. Si stima che lo 0,2-0,32% della popolazione pediatrica presenta bisogni di CPP, di questi il 40% necessita di CPP specialistiche. Si evidenzia, invece, una mortalità, pari a 0,8-1 ogni 10.000 minori che necessitano di cure palliative pediatriche all'anno. Valutando, invece, i dati sulla popolazione totale, si stima che 34-54 minori ogni 100.000 abitanti necessita di CPP, di cui 18 minori/anno necessita di CPP specialistiche (3 minori/anno ogni 100.000 con patologia oncologica e 15 con patologia non oncologica), con un tasso di mortalità annua di 2 minori ogni 100.000 abitanti. Questi dati ribadiscono l'eterogeneità delle condizioni cliniche per cui le CPP sono necessarie, che non si limitano solo alle patologie oncologiche, ma comprendono uno spettro di malattie molto più ampio.

Per questa specifica fascia di popolazione i tempi di impiego delle cure palliative possono essere notevolmente diversi: in alcuni casi essere limitate ai primi anni di vita (malattie congenite); in altri, prolungate per periodi decisamente maggiori (Fibrosi Cistica Polmonare, Cardiopatie, Malattie autoimmuni), in altri casi ancora, concentrate in un breve periodo che precede la morte. In età pediatrica, non esiste pertanto una chiara distinzione fra intervento curativo per migliorare la qualità della vita e prolungarne la durata, e intervento puramente "palliativo". Entrambi gli approcci coesistono e prevalgono a seconda delle diverse fasi e situazioni.

Alla luce di tale considerazione, nella necessità di accelerare la presa in carico dei pazienti pediatrici all'interno della Rete loro dedicata, la DGRM n.1238/21 definiva già le nuove "Linee Guida per l'adeguamento della Rete Regionale di Terapia del dolore e di Cure Palliative Pediatriche ai sensi dell'Accordo 30/CSR del 2021", modificando le DGRM n. 1285/2014 e DGRM n. 1468/2014. La DGRM n. 1238 ha quindi definito: La missione e gli obiettivi di medio e lungo termine; i Criteri di eleggibilità dei piccoli pazienti e l'Organizzazione della Rete Regionale di CPP e TD secondo il modello Hub&Spoke, identificando i vari nodi della Rete nei tre diversi setting di cura: ospedaliero, hospice, domiciliare.



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

RAZIONALE

La legge 38 del 2010 identifica le Reti Regionali e le Reti Locali quali strumenti fondamentali per garantire l'accesso a Cure Palliative (CP) di qualità, attraverso meccanismi di governance e forme di integrazione tra i soggetti coinvolti nel percorso di cura.

I bisogni di cure palliative, di terapia del dolore e in generale di tutte le situazioni di fragilità, tutelate ai sensi del Capo IV del **D.P.C.M 12 gennaio 2017 "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502"**, richiedono risposte urgenti.

Il DPCM di aggiornamento dei LEA ha completato il quadro dei principali provvedimenti normativi in materia di cure palliative recependo la normativa progressivamente adottata e definendo livelli assistenziali diversificati:

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.

Le cure palliative sono per la prima volta espressamente citate come prestazioni cliniche, farmaceutiche, strumentali, necessarie ai fini dell'inquadramento diagnostico e terapeutico, che devono essere garantite durante l'attività di ricovero ordinario. Le CP confermate dai LEA, nell'ambito dei percorsi assistenziali integrati, che garantiscono l'accesso unitario ai servizi sanitari e sociali e la presa in carico della persona, escono dall'orizzonte temporale *dell'end stage*, estendendo il loro ambito di applicazione alle fasi precoci della malattia inguaribile ad evoluzione sfavorevole.

Con successivo D.M. 21 novembre 2018 *"Aggiornamento dei codici delle specialità' cliniche e delle discipline ospedaliere"* viene quindi attribuito alle Cure Palliative il codice di disciplina n. 99, codice da utilizzare per i ricoveri in regime diurno per cure palliative.

Adeguandosi al DPCM LEA del 2017, a partire dal 1° gennaio 2022 le nuove prestazioni ambulatoriali dedicate al settore della Legge 38 sono state inserite nel Nomenclatore Tariffario Regionale con specifici codici:

"Prima visita multidisciplinare per cure palliative –incluso: stesura del PAI" (codice 89.07.A)

"Visita di controllo per cure palliate ve - incluso: rivalutazione del PAI" (codice 89.01.R).

In seguito all'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano del 10/07/2014, recepito con DGRM n. 1439 del 23/11/2016, erano state individuate le figure professionali competenti nel campo delle cure palliative e terapie del dolore e definiti i contenuti minimi in termini di conoscenza, competenza e abilità per i professionisti operanti nelle reti dedicate. Con successivo Accordo Stato Regioni 95/CSR del 17 giugno 2021, adottato con la **DGRM n. 1165 del 4/10/2021**, si è poi voluto ribadire che l'assistenza nelle reti di cure palliative viene garantita da figure professionali che collaborano con il medico di medicina generale, quali il medico specialista in anestesia, terapia intensiva e rianimazione, il medico specialista in oncologia, ematologia, geriatria, medicina interna, malattie infettive, neurologia e radioterapia. L'Accordo riconosce il contributo fondamentale fornito, nell'ambito assistenziale delle Cure Palliative, da altre figure professionali, tra cui l'infermiere, lo psicologo, il fisioterapista, il dietista, l'assistente sociale, l'operatore socio-sanitario, nonché dell'assistente spirituale.



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

A decorrere dall'anno accademico 2022 – 2023 è stata altresì istituita la Scuola di “Specializzazione in Medicina e cure palliative” ed è stato introdotto il corso di CP pediatriche nell'ambito dei corsi obbligatori delle scuole di specializzazione in pediatria, come sancito dall'art.5-ter della Legge 77/2020 di conversione del D.L. n.34/2020 (c.d. “decreto rilancio”). Con l'Intesa della Conferenza Stato-Regioni 103 del 9 luglio 2020, recepita con la DGRM n. 1269 del 25 ottobre 2021, sono state fornite specifiche indicazioni anche sulla formazione uniforme del volontariato in CP e terapia del dolore, a riconoscimento del valore apportato al sistema dall'azione delle organizzazioni di volontariato che affiancano le equipe di cura offrendo vicinanza, supporto e conforto alle persone malate e alle loro famiglie, un ruolo già ben evidenziato nella **Legge Regionale n. 7 del 01 aprile 2019** “*Disposizioni per garantire una buona vita fino all'ultimo e l'accesso alle cure palliative nella regione Marche*”.

Gli Accordi sanciti in sede di Conferenza Stato Regioni, negli anni 2020/2021, hanno emanato ulteriori, specifiche norme per l'accreditamento delle tre reti dedicate al settore della Legge 38/2010: il 118/CSR per le Cure Palliative ed il 119 /CSR per la Terapia del Dolore, del 27 luglio 2020 e, successivamente, il 25 marzo 2021, l'Accordo 30/CSR per la rete di Terapia del dolore e Cure palliative Pediatriche. Con specifici atti, la nostra regione li ha tutti recepiti nei tempi previsti. Con **DGRM n.1238 del 18 ottobre 2021** “*Recepimento Accordo Stato Regioni 30/CSR del 25 marzo 2021...ed omissis*” sono state definite le Nuove Linee di indirizzo delle cure palliative e terapia del dolore rivolte ai bambini e ragazzi fino a diciotto anni e stabilite le tariffe delle prestazioni LEA di assistenza specialistica ambulatoriale dedicate alle CP e TD; mentre con la **DGRM n. 1269 del 25 ottobre 2021** “*Recepimento degli Accordi Stato Regioni n. 118/CSR del 27 luglio 2020 ...ed omissis*” si è avviato il processo di riorganizzazione della rete dedicata alle Cure Palliative degli adulti.

Con la DGRM n. 559 del 28 aprile 2023 “*Prime indicazioni per l'attuazione del Decreto del Ministro della Salute del 23 maggio 2022, n. 77 concernente “Regolamento recante la definizione dei modelli standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale del Servizio Sanitario Nazionale” e linee di indirizzo per l'interconnessione aziendale delle centrali operative territoriali* le cure palliative vengono in seguito così ridefinite:

“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. La legge n. 38/2010 e i successivi provvedimenti attuativi hanno definito il modello di sviluppo delle reti di cure palliative in termini di accreditamento delle strutture e delle reti, di attuazione, gestione e coordinamento dei percorsi assistenziali integrati e riconoscimento delle competenze professionali.

Le cure palliative sono state caratterizzate con un approccio orientato alla presa in carico e al percorso di cura, distinguendo gli interventi per livelli di complessità ed intensità assistenziale e, in ambito domiciliare, differenziandole dall'ADI attraverso specifiche e specialistiche Unità di offerta. Nell'ambito della cornice normativa ed in considerazione delle transizioni demografiche, epidemiologiche e sociali appare sempre più necessario implementare e rafforzare l'approccio alle cure palliative in una prospettiva di integrazione e complementarità alle terapie attive sia in ambito ospedaliero che territoriale.

La Rete Locale di Cure Palliative (RLCP) è un'aggregazione funzionale integrata delle attività



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

di CP erogate nei diversi setting (ospedale, ambulatorio, domicilio, hospice) assistenziali in un territorio, alla quale corrispondono le seguenti funzioni:

- coordina e integra le CP nei diversi livelli di assistenza, in collaborazione con la Centrale Operativa Territoriale, i Punti Unici di Accesso, l'ADI e l'Assistenza Primaria;
- 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;
- attiva percorsi formativi aziendali specifici;
- partecipa a iniziative di Ricerca.

La governance della RLCP, ai sensi della normativa vigente, è demandata a livello aziendale, attraverso l'istituzione di un organismo di coordinamento, composto da: un coordinatore di rete, referenti delle singole strutture e una rappresentanza delle associazioni di volontariato di settore. La rete nell'ambito delle risorse umane disponibili a legislazione vigente anche attraverso interventi di riorganizzazione aziendale agisce, pertanto, sul territorio di riferimento assicurando l'erogazione dell'assistenza:

- nell'ambito di strutture di **degenza ospedaliera** attraverso équipe di cure palliative della rete che erogano consulenza, facilitano l'attivazione dei percorsi di cure palliative per garantire la continuità ospedale-territorio, supportano l'équipe dell'unità operativa ospedaliera nelle strategie per la rimodulazione e ridefinizione degli obiettivi terapeutici;
- nell'**ambito ambulatoriale** dove sono erogate cure palliative precoci e simultanee da équipe dedicate e specificatamente formate in cure palliative che operano all'interno della RLCP;
- **a domicilio** del paziente, attraverso il servizio di Cure Palliative Domiciliari (CPD), con la previsione di un'équipe assistenziale multiprofessionale dedicata o specificatamente formata (**Unità di Cure Palliative - UCP**), in integrazione con il medico di medicina generale per assicurare la continuità assistenziale h 24 per 7 giorni su 7. Tale équipe può essere, dal punto di vista organizzativo, integrata con l'équipe dell'assistenza domiciliare integrata;
- **nelle strutture residenziali e negli Hospice**, con standard di riferimento di 8/10 posti letto ogni 100.000 abitanti.

Questi servizi devono essere garantiti sulla base dei criteri e requisiti previsti dalla normativa e dagli accordi vigenti, tra cui l'Intesa Stato-Regioni del 25 luglio 2012, l'Accordo Stato-Regioni del 27 luglio 2020 (Rep. Atti n. 119/CSR e Rep. Atti n. 118/CSR) e l'Accordo Stato-Regioni del 25 marzo 2021 (Rep. Atti n.30/CSR)

Rete delle cure palliative: standard previsto dalla normativa nazionale:

- **1 Unità di Cure Palliative Domiciliari (UCP – DOM) ogni 100.000 abitanti;**
- **Hospice: 8/10 posti letto ogni 100.000 abitanti.**”

A seguito dell'istruttoria realizzata da AGENAS sull'attuazione delle Reti di CP e in attuazione del comma 2-bis dell'articolo 35 del cosiddetto Decreto sostegni bis (**DL 73/2021 convertito nella L.106/2021**), si prevedeva che le Regioni e le Province autonome elaborassero un programma triennale per l'attuazione della Legge 38/2010, al fine di assicurare entro il 31 dicembre 2025 l'uniforme erogazione dei livelli di assistenza (LEA).

Con successiva **LEGGE 29 dicembre 2022, n. 197** “*Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2023 e bilancio pluriennale per il triennio 2023-2025*”, comma 83 dell'Art. 1, viene infine richiesto alle regioni la presentazione di un piano di potenziamento delle cure palliative al fine di raggiungere, entro l'anno 2028, il 90 % della popolazione interessata, stabilendo inoltre che l'attuazione del programma triennale costituisce adempimento ai fini dell'accesso al



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

finanziamento integrativo del SSN. La necessità di potenziamento della Rete delle Cure palliative regionali viene quindi espressa anche nel Piano Socio Sanitario Regionale 2023/2025 **al punto 2.8 della Deliberazione n. 57 del 9 agosto 2023 dell'Assemblea Legislativa Regionale**

La normativa vigente fin qui descritta, ha evidenziato la necessità di prevedere la gestione di percorsi integrati, individuando precise responsabilità in merito al coordinamento del percorso, al fine di garantire la continuità delle cure, la sicurezza e la qualità degli interventi, con un'organizzazione modulata sui bisogni della persona e dei familiari, capace di guidarli nella complessità dei servizi. La normativa individua quindi la **Rete Regionale Cure palliative (RRCP)** come un'aggregazione funzionale ed integrata delle attività di cure palliative erogate nei diversi setting assistenziali in un ambito territoriale **corrispondente all'insieme delle Reti Locali** (Aziendali – Interaziendali) che operano in un territorio. Per le **RLCP** individua specifica governance: *“è demandata a livello aziendale, attraverso l'istituzione di un organismo di coordinamento composto da: un coordinatore di rete, referenti delle singole strutture e una rappresentanza delle associazioni di volontariato di settore”* e specifiche funzioni.

La funzione di coordinamento di tale aggregazione viene affidata ad una Struttura specificamente dedicata e formata da figure professionali con competenza ed esperienza di settore, da organizzare e definire nei nuovi piani aziendali di ogni singola AST con il coinvolgimento delle organizzazioni di Volontariato adeguatamente formate, secondo l'accordo 103/CSR del 9 luglio 2020, recepito con la DGRM n. 1269/21.

Attraverso i rinnovati Gruppi Regionali di coordinamento delle due specifiche reti dedicate alle Cure Palliative di cui ai Decreti AST 8-15 (adulti) e 10-23 (minori) del 2023, resisi necessari anche in conseguenza alla riorganizzazione del nostro SSR, a partire dall'analisi delle DGRM n. 1269/2021 e DGRM n. 1238/2021, ed in rispetto al Decreto del Ministro della Salute n. 77 del 2022, è stato infine predisposto il **Piano di Potenziamento dell'intera rete regionale delle cure palliative per il triennio 2023-2025**, come da Allegato A alla presente deliberazione, contenente due ulteriori allegati distinti per le CP adulti (Allegato A1) e le CP pediatriche (Allegato A2), che ne costituisce parte integrante e sostanziale.

Gli Enti del SSR, anche attraverso i loro rappresentanti inseriti nei Gruppi di coordinamento regionale della rete delle Cure Palliative, dovranno pertanto sviluppare le specifiche **Linee di indirizzo aziendali** per l'attuazione del “Piano di potenziamento regionale delle Cure Palliative in età adulta e pediatrica” per il triennio 2023/2025, al fine di assicurare entro il 31 dicembre 2025 l'uniforme erogazione dei livelli di assistenza (LEA) e di raggiungere, entro l'anno 2028, il 90 per cento della popolazione interessata.

La presentazione del piano e la relativa attuazione, come dall' art 1 comma 83 della LEGGE 29 dicembre 2022, n. 197 “Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2023 e bilancio pluriennale per il triennio 2023-2025”, costituiscono adempimento regionale ai fini dell'accesso al finanziamento integrativo del Servizio sanitario nazionale a carico dello Stato.

I costi derivanti dall'attuazione delle linee guida aziendali saranno ricompresi nei budget assegnati agli Enti del SSR dall'anno 2024.

Esito dell'istruttoria

Tutto ciò premesso, atteso che sussistono le ragioni di opportunità e i presupposti normativi, si propone che la Giunta regionale deliberi quanto previsto nel dispositivo.



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Il sottoscritto, in relazione alla presente deliberazione, dichiara, ai sensi dell'art. 47 D.P.R. 445/2000, di non trovarsi in situazioni anche potenziali di conflitto di interesse ai sensi dell'art. 6 bis della L. 241/1990 e degli artt. 6 e 7 del D.P.R. 62/2013 e della DGR 64/2014.

Il responsabile del procedimento
Maria Grazia Ombrosi
Documento informatico firmato digitalmente

PARERE DEL DIRIGENTE DEL SETTORE TERRITORIO E INTEGRAZIONE SOCIO SANITARIA

Il sottoscritto, considerata la motivazione espressa nell'atto, esprime parere favorevole sotto il profilo della legittimità e della regolarità tecnica della presente deliberazione.

Attesta, altresì, che dalla presente deliberazione non deriva né può derivare alcun impegno di spesa a carico del bilancio regionale.

Il sottoscritto, in relazione alla presente deliberazione, dichiara, ai sensi dell'art. 47 D.P.R. 445/2000, di non trovarsi in situazioni anche potenziali di conflitto di interesse ai sensi dell'art. 6 bis della L. 241/1990 e degli artt. 6 e 7 del D.P.R. 62/2013 e della DGR 64/2014.

Il dirigente del Settore
Benedetta Raffaella Ruggeri
Documento informatico firmato digitalmente

PROPOSTA DEL DIRETTORE DELL'AGENZIA SANITARIA REGIONALE

Il sottoscritto propone alla Giunta regionale l'adozione della presente deliberazione.

Dichiara, altresì, ai sensi dell'art. 47 D.P.R. 445/2000, di non trovarsi in situazioni anche potenziali di conflitto di interesse ai sensi dell'art. 6 bis della L. 241/1990 e degli artt. 6 e 7 del D.P.R. 62/2013 e della DGR 64/2014.

Il direttore dell'Agenzia Sanitaria Regionale
Flavia Carle
Documento informatico firmato digitalmente

ALLEGATI



Piano di potenziamento triennale delle Cure Palliative (2023/2025) della Regione Marche

L'International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) ha annunciato nel 2018 la presentazione di una nuova definizione generale, basata su un processo di consenso di esperti, della definizione di Cure Palliative (CP). L'obiettivo della formulazione di una nuova definizione di CP è stato quello di promuovere la loro implementazione a livello mondiale superando gli ostacoli legati ad una mancanza di consenso circa il quando, il come e da chi devono essere offerte. La raccomandazione dell'OMS del 2004 *“Un’assistenza di buona qualità alla fine della vita deve essere riconosciuta come un fondamentale diritto dell’uomo”* nasceva dal fatto che esiste una notevole discrepanza tra i bisogni delle persone a fine vita e l’assistenza che viene loro offerta. La IAHPC, in accordo con l’OMS, ha realizzato quindi un progetto di consenso alla costruzione di una definizione focalizzata sul sollievo dalle sofferenze di tutti i malati che ne necessitano, indipendentemente dalla diagnosi, prognosi, localizzazione geografica e reddito.

La **Nuova Definizione di cure palliative** scaturita da tale lavoro è stata la seguente:

“Le cure palliative sono le cure attive e globali degli individui di ogni età con importanti sofferenze legate alla salute a causa di patologie gravi, e in particolare di coloro che si avvicinano alla fine della vita. Le cure palliative hanno lo scopo di migliorare la qualità della vita dei pazienti, delle loro famiglie e dei loro caregiver.

Cure palliative:

- *Comprendono: prevenzione, identificazione precoce, valutazione completa e gestione dei problemi fisici, inclusi dolore e altri sintomi debilitanti, disagio psicologico, disagio spirituale e bisogni sociali. Quando possibile, questi interventi devono essere basati sull'evidenza.*
- Forniscono supporto per aiutare i pazienti a vivere il più pienamente possibile fino alla morte facilitando una comunicazione efficace, aiutando loro e le loro famiglie a determinare gli obiettivi dell'assistenza.*
- Sono applicabili durante tutto il corso di una malattia, in base alle esigenze del paziente.*
- Vengono fornite in combinazione con terapie che modificano la malattia quando necessario.*
- Possano influenzare positivamente il decorso della malattia.*
- Non intendono né affrettare né posticipare la morte, affermano la vita e riconoscono il morire come un processo naturale.*
- Forniscono supporto alla famiglia e ai caregivers durante la malattia del paziente e nella fase del lutto.*
- Vengono erogate riconoscendo e rispettando i valori e le convinzioni culturali del paziente e della famiglia.*
- Sono applicabili in tutti i luoghi di cura (luogo di residenza e istituzioni) e a tutti i livelli (dal primario al terziario).*
- Possano essere fornite da professionisti con una formazione di base in cure palliative.*
- Richiedono cure palliative specialistiche con un team multiprofessionale per la presa in carico di casi complessi”*

Il SSN, attraverso il DPCM LEA del 2017, garantisce le cure palliative *“in favore di persone affette da patologie ad andamento cronico ed evolutivo per le quali non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita.”* Lo sviluppo, il potenziamento ed il monitoraggio delle Reti di Cure Palliative, sia adulte che pediatriche sono quindi obiettivi prioritari per la gestione dei malati con patologie in fase acuta o cronica e/o ad evoluzione sfavorevole. Per realizzare tali obiettivi occorrono però modelli organizzativi orientati alla continuità di cura e alla presa in carico precoce da parte di ciascuna Rete. La risposta appropriata ai bisogni di cure palliative nella popolazione soggetta a progressivo invecchiamento richiede un forte coinvolgimento di tutte le componenti professionali, ed in particolare MMG e Pediatri di libera scelta, nell’identificazione precoce dei malati e nella loro presa in carico sin dalla fase iniziale del percorso di cura.

Il documento elaborato contiene pertanto le indicazioni regionali necessarie ad implementare lo sviluppo strutturale delle reti locali di cure palliative dell'adulto e del minore sull'intero territorio regionale, in modo da garantire ai malati e alle famiglie l'assistenza adeguata nei diversi **setting di cura**: ospedaliero - domiciliare - residenziale in hospice – ambulatoriale.

Gli Enti del SSR, anche attraverso i loro rappresentanti inseriti nei Gruppi di coordinamento regionale della rete delle Cure Palliative, dovranno sviluppare le specifiche **Linee di indirizzo aziendali** per l'attuazione del "Piano di potenziamento regionale delle Cure Palliative in età adulta e pediatrica" per il triennio 2023/2025, prevedendo azioni necessarie all'espletamento delle attività individuate dal Piano, tenuto conto anche dell'impatto economico delle stesse.

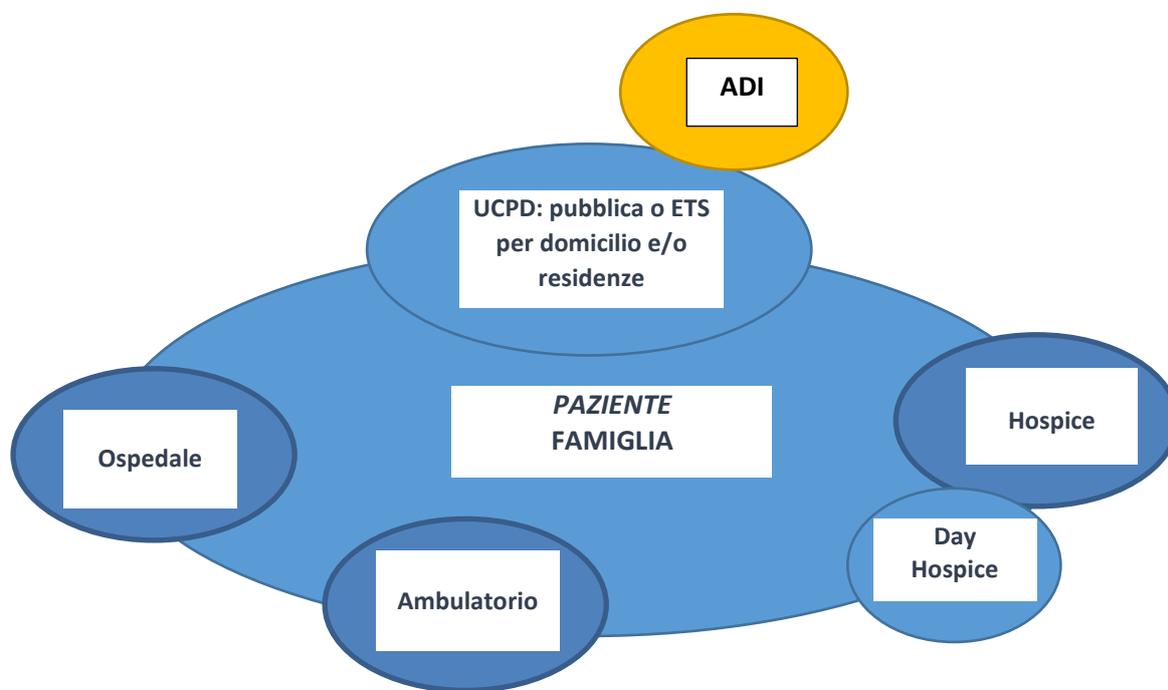
AZIONI PRIORITARIE DEL PROGRAMMA TRIENNALE

- 1) Attivazione delle Reti locali di CP (RLCP) e definizione del loro coordinamento:**
 - 1a. Linee di indirizzo delle CP adulti (Allegato A1)**
 - 1b. Implementazione Reti Locali di TD e Cure Palliative Pediatriche (Allegato A2)**
- 2) CP in ospedale**
- 3) CP domiciliari attraverso le UCP-dom, anche per le strutture residenziali anziani, etc.**
- 4) CP residenziali attraverso gli Hospice territoriali**
- 5) Approccio palliativo nelle Cure Primarie**
- 6) Alimentazione dei flussi informativi di monitoraggio delle attività specialistiche di CP, nonché aggiornamento flusso Hospice e flusso SIAD/UCPD con misurazione della Qualità di vita nei malati assistiti e nelle loro famiglie:**
 - 6a. Indicatori di Supporto al Monitoraggio**
- 7) Processi strategico decisionali e di supporto**
 - 7a. Ricognizione delle equipe operanti nelle Reti di CP, di terapia del dolore e cure palliative pediatriche e stima del fabbisogno regionale (standard assistenziali)**
 - 7b. Formazione continua per gli operatori**
 - 7c. Programmi di supporto psicologico all'équipe**
 - 7d. Applicazione del Nuovo sistema di convenzionamento per l'assistenza domiciliare con gli Enti del Terzo Settore (DGRM n.1884/2023)**
 - 7e. Definizione tariffario dedicato alle CP**
 - 7f. Definizione delle nuove linee di indirizzo per la continuità terapeutica tra territorio, ospedale e territorio nella Regione Marche nell'ambito delle cure territoriali con revisione della DGR n.662 del 24 maggio 2021 "...Sperimentazione di un modello operativo per la prescrizione, erogazione, somministrazione di farmaci a domicilio e in strutture residenziali extra ospedaliere"**
- 8) Programmi di comunicazione e informazione alla popolazione sulle cure palliative**
 - 8 a. Comunicazione e trasparenza (Carta dei Servizi)**
 - 8 b. Procedure condivise con il Comitato Etico di riferimento**

PIANO DI ATTIVITA'

1. Attivazione delle Reti Locali di Cure palliative (RLCP) e definizione del loro coordinamento

La Rete locale di Cure Palliative (RLCP)



Le Reti Locali di Cure Palliative (RLCP) devono essere costruite in coerenza con la normativa vigente, in particolare secondo le indicazioni date dal Decreto Ministeriale n.77 del 23 maggio 2022, dagli Accordi sanciti in Conferenza Stato Regioni nel 2020/2021, relativi agli specifici requisiti di accreditamento per le due distinte reti (adulti e pediatrica), dal DPCM 12 gennaio 2017, aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza, e dalla Legge quadro in tema di Cure Palliative, L. n. 38 del 2010, atti che, in modo univoco, disegnano il modello di Rete Regionale Cure Palliative (RRCP) e delle Reti Locali Cure palliative (RLCP). La normativa, esaustiva sulle modalità attuative di questo servizio sanitario, affronta spesso contemporaneamente Terapia del Dolore e Cure Palliative, due temi correlati, ma non coincidenti, concetto ben esplicitato dagli ultimi, distinti Accordi Stato Regioni del 2020. La qualità della Rete delle CP costituisce ad oggi, uno degli indicatori di qualità complessiva di un Servizio Sanitario Regionale.

La **Rete Regionale Cure palliative (RRCP)** consiste nell'aggregazione funzionale ed integrata delle attività di cure palliative erogate nei diversi setting assistenziali in un ambito territoriale corrispondente all'insieme delle Reti Locali (Aziendali – Interaziendali) che operano in un territorio, con specifiche attività:

- promuove lo sviluppo delle RLCP e ne assicura il coordinamento e il monitoraggio;
- definisce gli indirizzi per lo sviluppo omogeneo di percorsi di presa in carico e assistenza attraverso lo sviluppo di regole, protocolli, percorsi diagnostico terapeutici assistenziali (PDTA), condivisi tra gli attori della Rete, al fine di assicurare l'unitarietà e l'appropriatezza dei percorsi di cura;
- definisce gli indicatori quali-quantitativi per lo sviluppo di un sistema di monitoraggio dello stato di attuazione delle reti locali;
- promuove programmi di formazione continua del personale;
- promuove attività di ricerca e di sviluppo del sistema informativo;
- promuove programmi di informazione per i cittadini a livello regionale.

La RRCP è formata dalle **Reti Locali Cure Palliative (RLCP)** che rappresentano una aggregazione funzionale e integrata delle attività di CP erogate in un ambito territoriale definito a livello regionale (DM 77/2022). Nella Regione Marche tale ambito corrisponde all'Area sanitaria territoriale (AST); dovranno quindi essere costituite **almeno cinque RLCP** in grado di coordinare le attività di CP attraverso i diversi setting assistenziali garantiti dai LEA:

- le **CP in Ospedale**, dove vengono garantite le consulenze palliative nei reparti e negli ambulatori affinché il paziente, già assistito da una unità operativa per acuti, venga avviato ad una precoce presa in carico nella rete delle cure palliative;
- le **CP Domiciliari**, di Base e Specialistiche, che garantiscono l'assistenza a domicilio (e nelle Residenze territoriali, RSA-RP...). In base alle organizzazioni delle aziende Territoriali ed in un'ottica di ottimizzazione delle risorse, l'attività delle UCPD, quando necessario, sarà integrata con l'attività dell'ADI;
- le **CP residenziali** in Hospice, struttura territoriale sanitaria residenziale dedicata alle Cure Palliative per la degenza ordinaria e diurna;
- le **CP ambulatoriali**, con utilizzo degli specifici codici LEA 2017 (codice 89.07.A e codice 89.01.R).

La normativa vigente (DM 77/2022) individua per la **RLCP** specifica **governance**: “è demandata a livello aziendale, attraverso **l'istituzione di un organismo di coordinamento**, composto da: un coordinatore di rete, referenti delle singole strutture e una rappresentanza delle associazioni di volontariato di settore” e specifiche **funzioni**:

“- **coordina e integra le CP nei diversi livelli di assistenza**, in collaborazione con la Centrale Operativa Territoriale, i Punti Unici di Accesso, l'ADI e l'Assistenza Primaria;
- **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**;
- **attiva percorsi formativi aziendali specifici**;
- **partecipa a iniziative di Ricerca**”.

La funzione di coordinamento di tale aggregazione viene quindi affidata ad una **Struttura specificamente dedicata e formata da figure professionali con competenza ed esperienza di settore**, da organizzare e definire nei nuovi piani aziendali di ogni singola AST, garante dell'equità dell'accesso alle CP e persegue i suoi obiettivi attraverso processi di governance volti all'integrazione tra i nodi (strutture erogative), la definizione di percorsi di cura modulati sui bisogni della persona e della sua famiglia/caregiver in relazione allo sviluppo della malattia, con il coinvolgimento delle organizzazioni di Volontariato adeguatamente formate, secondo l'accordo 103/CSR del 9 luglio 2020, recepito con la DGRM n. 1269/21.

La **RLCP** promuove quindi l'identificazione precoce di persone con necessità di CP, garantisce loro un livello assistenziale adeguato nel setting più appropriato, attraverso la definizione di percorsi di cura modulati sui bisogni della persona e della sua famiglia/caregiver ed in relazione allo sviluppo della malattia. Tale rete deve anche assicurare la formazione continua del personale e operare attraverso lo sviluppo di regole e protocolli condivisi tra gli attori della Rete, al fine di assicurarne l'unitarietà e l'appropriatezza, secondo le indicazioni della Rete Regionale Cure Palliative (RRCP).

Questa, tramite i due Gruppi di coordinamento regionali (adulti/minori) predisporrà, **entro il primo semestre 2024**, i relativi PDTA (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale) quali strumenti della **Clinical Governance** per coniugare efficacia, appropriatezza, efficienza e sicurezza e garantire gli obiettivi della presa in carico in cure palliative nei due distinti ambiti (adulti e minori). Le strutture che costituiscono la RLCP sono soggette ad accreditamento istituzionale e devono garantire le diverse attività sulla base dei criteri e requisiti previsti dalla normativa e dagli accordi vigenti (Accordi Stato-Regioni Rep. Atti n. 118/CSR/2020 e n. 30/CSR/2021) che hanno individuato i requisiti organizzativi generali, le responsabilità, le interfacce, le modalità di verifica e controllo, al fine di assicurare l'integrazione tra i componenti della Rete, la continuità e l'appropriatezza dei percorsi sulla base di indicatori di processo e di risultato, nonché dal Decreto ministeriale 23 maggio 2022 n. 77, che ha definito i modelli e gli standard per le Cure Palliative:

- 1 Unità di Cure Palliative Domiciliari (CP-DOM) ogni 100.000 abitanti;
- Hospice 8/10 posti letto ogni 100.000 abitanti.

1.a Linee di indirizzo delle CP adulti (Allegato A1)

DGR n.1269 del 25 ottobre 2021 "...Recepimento Accordo 27 luglio 2020 n.118/CSR e n.103/CSR ..."

DGR n. 559 del 28 aprile 2023 "Prime indicazioni per l'attuazione del Decreto del Ministro della Salute del 23 maggio 2022, n. 77 concernente "Regolamento recante la definizione dei modelli standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale del Servizio Sanitario Nazionale" e linee di indirizzo per l'interconnessione aziendale delle centrali operative territoriali"

Deliberazione n. 57 del 9 agosto 2023 dell'Assemblea Legislativa Regionale "Piano Socio Sanitario Regionale 2023-2025. Salute, sicurezza e innovazione per i cittadini marchigiani";

Rete Regionale Cure Palliative				
Rete Locale Cure Palliative	Rete Locale Cure Palliative	Rete Locale Cure Palliative	Rete Locale Cure Palliative	Rete Locale Cure Palliative
AST PU	AST AN	AST MC	AST FM	AST AP
La gestione e il coordinamento della Rete Locale di Cure Palliative è affidata a <u>una struttura organizzativa, dedicata e formata da figure professionali con specifica competenza ed esperienza: un coordinatore di rete, referenti delle singole strutture e una rappresentanza delle associazioni di volontariato di settore, la quale assicura l'integrazione fra tutti i soggetti che erogano cure palliative nei diversi setting assistenziali, compresi gli ETS convenzionati con finalità di CP.</u>				

Il contesto attuale nell'erogazione delle CP agli adulti nella nostra Regione è evidenziato nell'Allegato A1 contenente le specifiche Linee di indirizzo dedicate alla presa in carico dei pazienti adulti.

La Rete adotta strumenti di valutazione multidimensionale (VMD) di terza generazione in grado di generare indici sintetici di fragilità ed indici prognostici anche al fine di formulare PAI coerenti con il bisogno del malato e della sua famiglia. La Rete deve disporre di piattaforme tecnologiche che consentano di gestire le informazioni relative ai percorsi di cura in ogni setting nell'ambito del fascicolo sanitario elettronico, nonché di sviluppare teleconsulti, teleassistenza e televisite.

Standard di riferimento

Standard di struttura 1: Attivazione di 1 RLCP ogni 300.000-400.000 abitanti o almeno 1 per AST, da organizzare e definire nei nuovi piani aziendali di ogni singola AST, con riguardo alle aree disagiate o a specifici contesti territoriali entro il primo semestre 2024.

Standard di struttura 2: presenza di una piattaforma per la gestione delle informazioni relative ai percorsi di cura e per la teleassistenza.

Standard di struttura 3: entro il triennio tutte le RLCP dovranno essere accreditate conformemente a quanto previsto dalla DGRM n.1269 del 25 ottobre 2021 "...Recepimento Accordo 27 luglio 2020 n.118/CSR e n.103/CSR ..."

Standard di processo generale 1 (qualitativo): 350-500 nuovi malati ogni 100.000 residenti presi in carico dalle strutture che compongono la RLCP ogni anno.

Standard di processo generale 2 (qualitativo): entro il 2028 il 90% dei malati seguiti dalla Rete dovrà essere monitorato ed eventualmente assistito attraverso la piattaforma di valutazione, monitoraggio e teleassistenza (LEGGE 29 dicembre 2022, n. 197 "Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2023 e bilancio pluriennale per il triennio 2023-2025", al comma 83 dell'Art. 1 e DM 77/2022)

Standard di processo generale 3: entro il triennio tutte le Reti dovranno garantire l'alimentazione dei flussi amministrativi regionali e nazionali (Accordo 27 luglio 2020 Rep. Atti n.118/CSR)

1.b Implementazione Reti Locali di terapia del dolore e Cure Palliative pediatriche (Allegato A2)

DGRM n.1238 del 18 ottobre 2021 “*Recepimento Accordo Stato Regioni 30/CSR/2021 (...)*”;
Allegato 1 alla DGRM n.140 del 14 febbraio 2022 “...Ristrutturazione dell'ex ospedaletto di Fano “e Nuovi Manuali Autorizzativi per l'Ospedale e le Strutture Sanitarie Extra-Ospedaliere ...
Deliberazione n. 57 del 9 agosto 2023 dell'Assemblea Legislativa Regionale “*Piano Socio Sanitario Regionale 2023-2025. Salute, sicurezza e innovazione per i cittadini marchigiani*”;

Con Determina del direttore Generale n.73/2023, presso il P.O. “Salesi” dell'Azienda Universitaria Ospedaliera delle Marche è stata istituita la SOSD “Centro di Riferimento Regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche (CRR)” e con successivo atto l'AOU ha provveduto a nominarne il responsabile. Il Centro, rappresentando il punto HUB di riferimento della Rete di TD e CPP, con specifiche funzioni di governance, promozione e formazione, previste dalla DGRM n. 1238/21 che ha recepito l'Accordo 30/CSR del 2021, dovrà essere dotato di risorse, strumentazione ed organizzazione necessari per garantire l'integrazione tra i nodi di tutti i setting assistenziali previsti dalla normativa (Hospice pediatrico, attività specialistica ambulatoriale, attività di consulenza e di presa in carico integrata a livello domiciliare con la RLCP e con tutte le altre Reti territoriali pediatriche e non).

Anche prevedendo l'attuazione di una Rete interregionale e dovendo riunire le diverse e complementari figure professionali esperte di TD e CPP il Centro dovrà possedere autonomia organizzativa, gestionale e di risorse per i P/L assegnati (2 ordinari, compresi i DH per i codici 99 delle CP + 4 di sub intensiva), come previsto anche nel Manuale di autorizzazione delle Strutture Ospedaliere (DGRM n.1261 del 31 agosto 2023 “*Richiesta di parere alla Commissione assembleare competente...*)

Con la DGRM n. 140 del 14 febbraio del 2022 “*Masterplan dell'Edilizia Ospedaliera: approvazione dell'aggiornamento del piano dei fabbisogni per interventi di adeguamento sismico e antincendio, ammodernamento, ristrutturazione e sostituzione di strutture ospedaliere della Regione Marche - Modifica delle DGR nn. 967 e 968 del 30 luglio 2021*” si è anche dato l'avvio alla ristrutturazione dell'ex ospedaletto di Fano, stanziando 5.500.000 euro, per la costruzione dell'Hospice Pediatrico regionale, con possibilità organizzativa interregionale, che dovrà possedere i requisiti autorizzativi previsti dal nuovo Manuale delle Strutture Sanitarie Extraospedaliere come da DGRM n. 846/2023 “*Richiesta di parere alla Commissione assembleare competente....* “

Standard di riferimento

Standard di struttura 1: Concreta attivazione del CRR entro il primo semestre 2024 con spazi e personale dedicati alla SOSD nel rispetto dei Requisiti previsti nel Manuale di Autorizzazione delle Strutture Ospedaliere regionali (DGRM n.1261/2023 e ss.mm.ii).

Standard di struttura 2: Attivazione di almeno 1 punto SPOKE di CP e TDP all'interno di ogni RLCP attivata nelle singole AST entro il primo semestre 2024 e accreditamento di tutti i setting della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche conformemente a quanto previsto dalla DGRM n. 1238 del 18 ottobre 2021 “*Recepimento Accordo Stato Regioni 30/CSR/2021 (...)*” entro il triennio.

Standard di struttura 3: Entro la fine del triennio (dicembre 2025) dovrà essere attivato l'HOSPICE PEDIATRICO previsto nell'Allegato 1 della DGRM n. 140 del 14 febbraio 2022 e ss.mm.ii, nel rispetto dei requisiti autorizzativi e di accreditamento previsti dalla normativa regionale (DGRM n.846/2023 e ss.mm.ii)

Standard di struttura 4: Almeno il 20% dei pediatri di libera scelta del territorio su cui esistono la Rete locale di Cure palliative e terapia del dolore pediatriche deve aderire al progetto di identificazione e presa in carico dei malati con bisogni di cure palliative nell'ambito della Rete locale.

Standard di processo 1 (qualitativo): la stima più attendibile prevede che la Rete recluti inizialmente una casistica minima di 100 minori su mln di abitanti/anno per le Regioni con popolazione inferiore a 4 mln di abitanti. La Rete, una volta a regime, assiste 34-54 minori ogni 100.000 abitanti, di cui 18 con bisogni di cure palliative pediatriche specialistiche, con tasso di mortalità annuo di 2 minori ogni 100.000

abitanti. Lo standard prevede una media annua di ricovero in Hospice pediatrico pari o inferiore a 15 giorni.

Standard di processo 2: entro il triennio tutte le Reti dovranno garantire l'alimentazione dei flussi amministrativi regionali e nazionali (flussi SDO, Hospice e SIAD-UCPD).

Standard di esito 1 (quantitativo): N° accessi al PS senza successivo ricovero negli ultimi 3 mesi di vita.

Standard di esito 2 (quantitativo): N° persone con accessi ripetuti (2 o più) al PS negli ultimi 3 mesi di vita.

Standard di esito 3 (qualitativo): luogo di decesso che risponde ai desideri del malato e dei suoi famigliari per almeno il 70% dei minori deceduti in carico.

Numeratore: totale minori deceduti seguiti dalla Regione con luogo di decesso coerente con i desideri dei minori e dei loro famigliari assistiti dalla Rete di terapia del dolore e Cure palliative pediatriche;

Denominatore: totale dei minori deceduti e seguiti dalla Terapia del dolore e Cure Palliative pediatriche.

2.Garanzia delle Cure Palliative in sede ospedaliera attraverso lo svolgimento di attività di consulenza specialistica al letto del paziente, attività ambulatoriale e attività in regime di ricovero attraverso posti letto di DH ospedaliero (cod. 99).

Il DM 77 del 2022 prevede che l'erogazione dell'assistenza sia erogata nell'ambito di strutture di degenza ospedaliera da equipe di cure palliative della rete, che erogano consulenza, facilitano l'attivazione dei percorsi di cure palliative per garantire la continuità ospedale-territorio, supportano l'equipe dell'unità operativa ospedaliera nelle strategie per la rimodulazione e la ridefinizione degli obiettivi terapeutici.

Standard di riferimento

Standard di struttura per consulenze intra-ospedaliere e attività ambulatoriale: un'equipe ospedaliera medico-infermieristica dedicata alle cure palliative nelle strutture di degenza ospedaliera (DM 77/2022, allegato 1 par.12 e allegato 2, Standard di personale nelle diverse strutture-setting della rete di cure palliative).

3.Consolidamento delle CP domiciliari attraverso la progressiva estensione della presa in carico di malati in condizioni di cronicità complesse e avanzate tramite l'equipe delle UCP-dom, anche nelle residenze territoriali (RSA, RP, ...)

Le cure palliative domiciliari sono costituite da prestazioni professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, accertamenti diagnostici e fornitura di farmaci, di dispositivi medici, nonché di preparati per nutrizione artificiale, assistenza tutelare professionale e sostegno spirituale, articolate su due distinti livelli: di Base e Specialistico (LEA 2017). Tali livelli vengono erogati dalle unità di cure palliative domiciliari (UCP-d), che devono garantire sia interventi di base, coordinati dal MMG o PLS, sia interventi di équipe specialistiche multiprofessionali e multidisciplinari dedicate, tra loro interagenti, in funzione della complessità, che aumenta con il progredire della malattia e l'avvicinarsi del fine vita.

Gli obiettivi specifici delle cure palliative domiciliari sono:

- Garantire ai pazienti che lo desiderano cure a casa che assicurino la migliore qualità di vita possibile;
- Realizzare un sistema integrato di risposte ai bisogni globali dei malati e dei loro familiari;
- Garantire continuità terapeutica e assistenziale fra ospedale e territorio;
- Attivare piani di cura e gestire percorsi assistenziali complessi anche a domicilio;

- Monitorizzare i processi assistenziali e valutarne i risultati.

Le condizioni necessarie perché possano essere erogate le cure palliative a domicilio sono:

- Consenso alle cure domiciliari;
- Indicazioni, in pazienti in fase avanzata di malattia, al trattamento di tipo palliativo finalizzato al miglioramento della qualità di vita ed al controllo dei sintomi e dei bisogni globali
- Ambiente abitativo e familiare idoneo;
- Livello di complessità delle cure compatibili con l'ambiente domestico;
- Disponibilità della famiglia e/o del caregiver a collaborare.

Le cure palliative domiciliari sono attivate o per richiesta del Medico di medicina generale o Pediatra di libera scelta (per un paziente che si trova a domicilio) o del Medico di struttura (se specialista responsabile nella struttura di residenza, RSA/RP, dove è domiciliato il paziente) o per dimissione protetta da un reparto ospedaliero.

Per facilitare l'assistenza del paziente al proprio domicilio, supportati dal Piano Operativo Regionale "Missione 6 Salute Componente 1 Investimento 1.2: Casa come primo luogo di cura e telemedicina Sub investimento 1.2.1 Assistenza domiciliare", contenuto nella DGRM n. 1188/2023, l'équipe di UCPd, (possibile l'integrazione con l'ADI prevista nel DM 77/22), potrà valersi di strumenti tecnologici per la digitalizzazione sanitaria (m-health, e-health: App per la monitoraggio e invio di dati) e dispositivi digitali (es. tablet, smartphone), che hanno dimostrato come il controllo a distanza riduca il numero di accessi in ospedale e favorisca l'intero monitoraggio della rete da parte degli operatori.

Standard di riferimento

Standard di struttura: almeno 1 UCP-dom ogni 100.000 residenti (DM 77/2022) entro il triennio. Considerando che la popolazione residente al 1 gennaio 2023 per la regione Marche è di 1.480.839 il numero minimo atteso di UCPD è pari a 15, da programmare per ogni AST in coerenza alla densità di popolazione residente nel territorio di competenza ed alla domiciliatura di questa in strutture extraospedaliere (RSA/RP).

Standard di processo 1 (qualitativo): $\geq 45\%$ dei malati deceduti a causa di tumore seguiti dalle UCP-dom (DM 43/2007)

Numeratore: totale malati oncologici deceduti a causa di tumore assistiti al domicilio dalle UCP-dom;

Denominatore: totale malati deceduti a causa di tumore.

Standard di processo 2 (qualitativo): $\geq 25\%$ dei malati deceduti per cause non oncologiche e seguiti dalle UCP-dom sul totale dei malati deceduti e seguiti dalla UCP-dom.

Numeratore: totale malati deceduti per cause non oncologiche assistiti al domicilio dalle UCP-dom;

Denominatore: totale malati deceduti al domicilio dalle UCP-dom.

Standard di processo 3 (qualitativo): ≥ 100 malati/anno non oncologici assistiti dalle UCP-dom

Standard di esito 1 (qualitativo): decesso domiciliare per almeno il 90% dei malati deceduti seguiti dalle UCP-dom.

Numeratore: totale malati deceduti al domicilio o in struttura seguiti dalle UCP-dom;

Denominatore: totale malati deceduti seguiti dalle UCP-dom

Attraverso il coinvolgimento di tutte le risorse della Rete si intende implementare la presa in carico precoce e la continuità delle cure palliative domiciliari in una prospettiva di integrazione e complementarità alle terapie attive. In coerenza con quanto previsto dall'art.1 comma 4 del c.d. "Decreto rilancio", il DL 34/2020 come convertito nella Legge 77/2020 che mira a potenziare le cure domiciliari per i soggetti più fragili, le Residenze Protette (RP) e le Residenze Socio-Assistenziali (RSA) sono equiparabili al domicilio.

4.Consolidamento delle cure palliative residenziali attraverso il completamento dell'offerta degli Hospice territoriali (sia in sede ospedaliera che extraospedaliera) per garantire una distribuzione uniforme su tutto il territorio regionale.

Il termine inglese Hospice è diventato un riconosciuto neologismo a livello internazionale dal significato unico e preciso: centro residenziale di cure palliative. Si tratta di un luogo d'accoglienza e ricovero temporaneo, nel quale il paziente viene accompagnato nelle ultime fasi della sua vita con un appropriato sostegno medico, psicologico e spirituale affinché le viva con dignità nel modo meno traumatico e doloroso possibile. Inteso come una sorta di prolungamento e integrazione della propria dimora, l'Hospice include anche il sostegno psicologico e sociale delle persone che sono legate al paziente, per cui si può parlare dell'Hospice come di un approccio sanitario che va oltre l'aspetto puramente medico della cura, non finalizzato alla guarigione fisica ma al "prendersi cura" della persona nel suo insieme. Gli Hospice sono strutture a gestione territoriale, anche quando operanti all'interno di una struttura ospedaliera si collocano nell'ambito dell'assistenza sociosanitaria territoriale (art. 31 del DPCM LEA 2017). Le caratteristiche dell'Hospice sono definite dalla normativa regionale in tema di autorizzazione ed accreditamento. L'accesso alla struttura avviene attraverso i reparti ospedalieri (anche da Pronto Soccorso se il paziente ha le caratteristiche per essere preso in carico in CP) e/o dal domicilio tramite richiesta del medico curante o del pediatra di libera scelta.

Le Cure palliative in Day Hospice

Il regime diurno di cure palliative garantisce l'erogazione di prestazioni terapeutiche di particolare complessità non eseguibili a domicilio e/o in ambulatorio.

Standard di riferimento

Standard di struttura 1: 8-10 p.l. ogni 100.000 abitanti (DM 77/2022).

Considerando che la popolazione residente al 1 gennaio 2023 per la regione Marche è di 1.480.839 il numero minimo atteso dei P/L Hospice entro il triennio è pari a 119 P/L, comprensivi dei P/L di Hospice pediatrico.

Standard di struttura 2: Attivazione dell'Hospice Pediatrico previsto presso la sede dell'ex ospedaletto di Fano dell'AST Pesaro, nel rispetto dei requisiti autorizzativi e di accreditamento previsti dalla normativa regionale.

Standard di processo 1 (qualitativo): 20% dei malati deceduti a causa di tumore seguiti dagli hospice territoriali (DM 43/2007).

Standard di processo 2 (qualitativo): $\geq 25\%$ dei malati deceduti per cause non oncologiche e ricoverati in hospice sul totale dei malati deceduti e ricoverati in hospice.

Standard di esito (qualitativo): luogo di decesso in hospice territoriali o in altre strutture della rete locale di cure palliative per almeno il 90% dei malati deceduti e ricoverati in hospice.

Con tale azione si intende porre rimedio alla disomogenea dotazione territoriale di strutture residenziali hospice in coerenza con quanto previsto dal DM 77/2022.

5.Garanzia di un approccio palliativo nelle Cure Primarie al fine di identificare precocemente il bisogno, in particolar modo nelle malattie cronico evolutive non oncologiche, attraverso l'adozione di uniformi strumenti di valutazione multidimensionale. (Allegato A1)

Il **MMG ed il PLS** costituiscono il Referente principale all'interno di un'équipe multiprofessionale dedicata al paziente, in quanto titolari del rapporto di fiducia con il singolo assistito, relativamente agli aspetti diagnostico-terapeutici in tutte le fasi della vita (DM 77/2022). L'articolo 21 del DM 12 gennaio

2017 di definizione e aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) stabilisce la necessità di avviare percorsi assistenziali integrati per garantire la presa in carico della persona e la valutazione multidimensionale dei bisogni, il cui coordinamento clinico rientra tra i compiti del MMG o del Pediatra di libera scelta, per favorire la permanenza delle persone assistite al proprio domicilio. In attuazione di quanto previsto dai LEA, le Regioni e le Province Autonome estendono i principi delle cure palliative anche alle fasi precoci della malattia inguaribile ad evoluzione sfavorevole, coinvolgendo gli operatori dell'assistenza primaria, compresi gli Infermieri di Famiglia o di Comunità (IFoC), introdotti dal D.L. n.34/2020, art. 1 c. 5. Il bisogno di CP, con la relativa presa in carico del paziente nella RLCP, dovrà essere evidenziato nel FSE del paziente e compilata la cartella dedicata alle CP domiciliari e Hospice all'interno del sistema informativo regionale SIRTE. La documentazione sanitaria acquisita nell'ambito dell'assistenza territoriale del paziente contribuisce alla composizione del Progetto di Salute di ciascun individuo.

Standard di riferimento

Standard di struttura: almeno il 50% dei MMG e il 20% dei Pediatri di libera scelta del territorio su cui esistono la Rete locale di Cure palliative (e la rete di terapia del dolore per le cure pediatriche) deve aderire al progetto di identificazione e presa in carico dei malati con bisogni di cure palliative nell'ambito della Rete locale di Cure palliative.

Standard di processo 1: almeno il 50% de MMG e Pediatri di libera scelta del territorio dove esistono la Rete locale di cure palliative e la Rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche deve condividere i dati relativi ai malati identificati precocemente con la RLCP, la Rete TD e CP pediatriche, i dipartimenti di emergenza urgenza, i servizi di continuità assistenziale.

Standard di processo 2: almeno il 50% dei MMG e il 20% dei Pediatri di libera scelta del territorio su cui esistono la Rete locale di Cure palliative (e la rete di terapia del dolore per le cure pediatriche) opera una valutazione multidimensionale (VMD) con strumenti validati e condivisi al tempo della identificazione ed una rivalutazione nel tempo, registrandone i risultati su appositi supporti informatici che ne consentano la condivisione.

6. Alimentazione dei flussi informativi di monitoraggio delle attività specialistiche di Cure Palliative, nonché aggiornamento flusso Hospice con misurazione della Qualità di vita nelle persone assistite.

Obiettivo: monitorare l'attività dei servizi con analisi dei volumi di prestazioni, analizzare le caratteristiche dell'utenza ed i pattern di trattamento; supportare le attività gestionali dei servizi per valutare il grado di efficienza e di utilizzo delle risorse, costruire e rilevare indicatori di struttura, processo ed esito sia a livello regionale che nazionale; consentire il monitoraggio dell'erogazione dei livelli essenziali ed uniformi di assistenza nel rispetto dei principi del bisogno di salute, dell'equità nell'accesso all'assistenza, della qualità delle cure e della loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze, nonché dell'economicità nell'impiego delle risorse.

La Struttura Organizzativa di coordinamento della Rete locale di cure palliative, con l'attivazione di un sistema informativo di raccolta dei dati ed attraverso la definizione di specifici indicatori valuterà la quantità e la qualità delle prestazioni erogate, in accordo con quanto previsto dalle normative nazionali e regionali.

La Rete locale di Cure Palliative dovrà garantire l'utilizzo regolare di strumenti di valutazione della qualità percepita da parte del malato (quando possibile) e dei familiari per le cure prestate al malato durante il periodo di assistenza palliativa.

6a. Indicatori di Supporto al Monitoraggio della RLCP adulti

tipologia indicatore	n°	Indicatore	Numeratore	denominatore	Risultato atteso
<u>STRUTTURA</u>	1	UCPD attive a livello regionale (equipe multidisciplinare specialistica cure palliative)	Numero UCPD attive		1 UCPD/100000 ab
	2	Ambulatori cure palliative attivi	ambulatori cure palliative per AST	-	>=1 ambulatorio per AST
	3	Numero posti letto hospice	Numero PL hospice	-	8/10 PL ogni 100000 >=1 ogni 56 morti di tumore
<u>PROCESSO/ ORGANIZZAZIONE</u>	4	Numero annuo di giornate di cure palliative erogate a domicilio per malati deceduti a causa di tumore	n. giornate C.P. erogate a domicilio in pazienti deceduti per tumore		>=2022
	5	Numero di malati deceduti a causa di tumore (Istat ICD cod. 140-208-239) assistiti dalla rete di cure palliative domiciliari e /o in Hospice / Numero di malati deceduti per malattia oncologica (>= 65%)	N. malati deceduti per malattia oncologica assistiti da cure palliative (UCPDe/o UCPH)	N. malati deceduti per malattia oncologica	>=65%
	6	Numero di ricovero di malati con patologia oncologica per i quali il periodo di ricovero in Hospice è superiore o uguale a 30 giorni/ numero di ricoveri in Hospice di malati con patologia oncologica (<= 25%)	N. ricoveri in hospice di pazienti oncologici con durata >= 30 gg	Numero ricoverati in hospice con patologia oncologica	>=25%
	7	Numero anno giornate di cure palliative erogate a domicilio per malati deceduti per cause non oncologiche	N. giornate CP erogate a domicilio in pazienti deceduti per patologia NON oncologica	-	>= 2022
	8	Oppioidi Consumi territorio: Consumo oppioidi x 1000	DDD ATC N02A * 1000/365	popolazione residente	> 2022

		abitanti (convenzionata)			
<u>OUTCOME/ ESITO</u>	9	N. di giornate di ricovero in ospedale nei 6 mesi precedenti il decesso	n. giornate di ricovero effettuate nei 6 mesi prima del decesso		<2022
	10	Proporzione di pazienti che hanno due o più ricoveri ospedalieri negli ultimi 3 mesi di vita	pazienti con 2 o più ricoveri ospedalieri negli ultimi 3 mesi di vita	deceduti nell'anno	<2022
	11	N° persone con accessi ripetuti (2 o più) al PS negli ultimi 3 mesi di vita	n. di pazienti con 2 o più accessi P:S. avvenuti negli ultimi 3 mesi di vita	-	<2022
	12	N° accessi al PS di persone decedute nei 6 mesi successivi	n accessi P.S. persone decedute nei 6 mesi successivi	-	<2022
	13	N° accessi al PS senza successivo ricovero negli ultimi 3 mesi di vita	n accessi P.S. senza successivo ricovero in persone decedute nei 3 mesi successivi	-	<2022
	14	N° strutture ospedaliere con mortalità >5%	n. UOC ospedaliere con mortalità >5%	-	<2022

7.Processi strategico decisionali e di supporto

Gli Accordi in Conferenza Stato-Regioni del 10 luglio 2014, n.87/CSR e del 17 giugno 2021, 95/CSR, concernenti l'individuazione delle figure professionali competenti nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, nonché delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali coinvolte nelle reti delle cure palliative e della terapia del dolore e delle cure palliative pediatriche, per la parte di specifico riferimento:

- individuano le figure professionali operanti nella Rete di Cure Palliative (CP);
- definiscono, per ciascuna figura, i contenuti dei percorsi formativi, obbligatori e omogenei, in termini di *“conoscenza, competenza ed abilità minime”*, così come sono espresse nelle Tabelle specifiche di cui all'Allegato tecnico dell'Accordo, parte integrante dello stesso.

Gli Accordi intervengono disciplinando la formazione minima differenziandola nelle tre Aree principali in cui si esplica l'assistenza del malato, preso in carico dalla rete, il cui diritto è sancito dalla L. 38/2010 *“Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”*:

- le Cure Palliative per l'Adulto;
- le Cure Palliative e la Terapia del Dolore in ambito pediatrico;
- la Terapia del dolore per l'Adulto.

7a. Mappatura dei professionisti operanti nelle Reti di Cure palliative e terapia del dolore, dell'adulto e pediatriche in ambito ospedaliero, domiciliare e Hospice con indicazione della specializzazione, ovvero della specializzazione equipollente, ovvero della certificazione regionale.

Tale ricognizione di quantificazione di dotazione del personale deve essere annuale, alla data del 31/12, specificando:

- i profili professionali coinvolti (medici inquadrati nelle discipline di riferimento, infermiere, psicologo, dietista, assistente sociale, operatore sociosanitario, professionisti sanitari della riabilitazione, altre figure);
- il coinvolgimento professionale in termini di parziale o completo impegno orario, rappresentando il dato in termini di equivalenti a tempo pieno, nell'ambito delle cure palliative, della terapia del dolore e delle cure palliative pediatriche;
- Il fabbisogno previsto nella programmazione regionale triennale per i suddetti professionisti nelle articolazioni organizzative delle Reti, come da normativa vigente.

7b. Formazione

La formazione, insieme alla comunicazione, sono azioni trasversali di sistema che contribuiscono al raggiungimento di obiettivi di salute e di equità. La formazione è parte integrante di tutte le strategie, elemento trasversale di obiettivi e programmi, strumento essenziale per accrescere le competenze degli operatori sanitari, alla base di tutti i processi legati alla promozione della salute, alla prevenzione che include anche l'attenzione ai corretti stili di vita e alla presa in carico. Nei percorsi di formazione di laurea e post-laurea, proseguendo attraverso l'Educazione continua (ECM) di tutte le professioni sanitarie, dovranno quindi essere previsti interventi volti all'acquisizione di conoscenze e competenze specifiche su diversi ambiti.

Le Reti di Cure palliative dell'adulto e della terapia del dolore e cure palliative pediatriche costituiscono un riferimento per la formazione; dovrà quindi essere favorito il loro accreditamento quali strutture formative e professionalizzanti anche dei corsi di laurea di Medicina e Chirurgia, di Psicologia, delle Professioni sanitarie, dei Master e delle Scuole di Specializzazione in coerenza con quanto previsto dall'artt.8 della Legge 38/2010.

Le strutture delle reti dovranno acquisire gli standard ed i requisiti di idoneità previsti dalla normativa specifica in ambito accademico e una formazione continua ed omogenea per tutti gli operatori inseriti nella specifica rete. L'obiettivo è costruire un programma formativo specifico, obbligatorio ed omogeneo su tutto il territorio, per fornire a tutti i professionisti operanti nella Rete contenuti sufficienti in termini di conoscenza, competenza ed abilità richieste dal vigente quadro normativo, obbligando i Responsabili delle strutture pubbliche e private a garantire la partecipazione dei professionisti interessati.

Criterio:

La formazione multidisciplinare degli operatori è un elemento indispensabile per il mantenimento di adeguati livelli qualitativi dell'assistenza. La Struttura organizzativa di Coordinamento della Rete locale partecipa, con le strutture aziendali dedicate, ai piani di formazione continua per gli operatori della rete. Quando sono presenti i volontari del Terzo Settore dedicati alle CP essi devono essere adeguatamente formati e regolarmente supervisionati per le attività loro assegnate nell'ambito della Rete locale di Cure Palliative. Il modello, per essere applicato, necessita di una più ampia possibilità di accesso ad una formazione specifica in CP e dello sviluppo di metodologie formative innovative ed efficaci per il miglioramento delle performance dei professionisti.

Obiettivi:

- Strutturazione delle Reti clinico assistenziali previste dalla Legge 38/2010, quali sedi di formazione specialistica, attraverso l'acquisizione dei CFU previsti nei corsi pre-laurea e per l'acquisizione delle specifiche competenze.
- Corso obbligatorio di cure palliative nell'ambito della scuola di specializzazione in pediatria
- Formazione interprofessionale permanente

Quali professionisti vanno coinvolti?

RACCOMANDAZIONE 1.2

Tutti i professionisti, anche quelli non esclusivamente dedicati alle cure palliative, devono acquisire adeguate competenze di base in cure palliative. Una formazione orientata all'acquisizione di competenze specialistiche deve essere acquisita dai professionisti delle equipe dedicate.

Come formare i professionisti coinvolti nella Rete Locale di Cure Palliative?

RACCOMANDAZIONE 2.2

I professionisti coinvolti devono ricevere adeguata formazione in cure palliative nell'ambito del percorso formativo universitario, della formazione permanente e della formazione specifica in medicina generale. Le Università devono garantire una buona conoscenza delle cure palliative, attraverso moduli didattici e proposte formative innovative, nell'ambito dei Corsi di Laurea e nelle Scuole di Specializzazione equipollenti.

Attraverso l'acquisizione di crediti ECM con criteri interdisciplinari, la formazione sul campo deve trovare adeguata applicazione nelle varie fasi dei percorsi formativi.

Formazione Accademica

Con riferimento ai mutamenti in ambito formativo, l'istituzione della disciplina medica "Cure Palliative" ha evidenziato la necessità di dare urgente attuazione all'Art.8, comma 1, della legge n. 38/2010.

Ad oggi, infatti, le Cure Palliative non rientrano tra gli insegnamenti del Corso di Laurea Magistrale in Medicina e Chirurgia e delle Professioni Sanitarie, se non per scelta volontaria, inserendole nel proprio piano di studi a discapito di altri CFU. In ambito accademico, la legge n. 38/2010 ha trovato attuazione nell'istituzione delle scuole di specializzazione di Medicina e Cure palliative e dei Master di I e di II livello (D.M. 4.4.2012, G.U. Serie Generale n. 89 del 16.4.2012). Nelle Marche non è stato attivato il master di formazione dedicato, ma in applicazione al Decreto-legge 19 maggio 2020 con il quale è stata istituita la Scuola di specializzazione in Medicina e Cure palliative, il nostro ateneo dell'UNIVPM di Ancona, a partire dall'anno accademico 2021/2022 ha attivato 5 posti di specialità, rivalutabili per ogni nuovo anno accademico sul fabbisogno della rete.

Coerentemente con quanto indicato dall'Associazione Europea per le Cure Palliative (EAPC) e recentemente recepito nel nostro Paese dal Documento di Consenso "*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 Locali di Cure Palliative*", tutti gli studenti di Medicina e di Infermieristica dovrebbero conoscere i fondamenti delle Cure Palliative e i principi di multidimensionalità nella lettura delle situazioni cliniche e dei sintomi, multidisciplinarietà degli approcci alla salute, multiprofessionalità nel soddisfacimento dei bisogni.

Formazione Continua

La formazione continua è fondamentale per ogni professionista dell'equipe di cure palliative.

Il cambiamento professionale ed organizzativo, promosso anche attraverso la formazione interprofessionale, pone al centro il paziente e la sua famiglia, e intorno una rete di servizi costituita da equipe multiprofessionali. I professionisti devono infatti essere in grado di leggere i bisogni attraverso l'utilizzo di uno strumento di valutazione multidimensionale che coinvolga il malato e la sua famiglia.

I principi che fondano la possibilità di questo cambiamento sono iscritti nel superamento del modello biologico (*disease-oriented*) verso un modello che afferisce alla medicina della complessità (*person-focused*).

La formazione continua al personale della RLCP verrà quindi definita in base a Piani formativi annuali e pluriennali. Ogni anno gli Enti del SSR in qualità di provider trasmettono il Piano formativo annuale alla Regione Marche quale Ente accreditante. Con DGRM n. 1281 del 10 ottobre 2022 si è approvato il Piano Formativo Regionale 2022-2024 rivolto al personale del SSR e tra gli obiettivi di particolare interesse regionale si è inteso valorizzare l'obiettivo nazionale 21 "*Trattamento del dolore acuto e cronico. Palliazione*" anche in termini di crediti ECM.

Il Gruppo di coordinamento regionale delle Cure Palliative, anche tramite il settore competente Risorse Umane Formazione del Dipartimento Salute, indirizzerà, coordinerà e monitorerà le attività formative da predisporre annualmente nei Piani.

Si inizierà con un corso propedeutico avente la funzione di avviare un **percorso formatori a cascata** sui territori con competenze di base comuni, che avranno poi il compito di formare tutto il personale sanitario e sociosanitario operante nella nostra Regione.

I moduli saranno svolti in modalità blended: prevedendo una FAD attraverso piattaforma regionale dedicata, con almeno una giornata in presenza per la visita ad una struttura Hospice o UCPD. Per la progettazione della parte in FAD potrà essere utilizzato il gruppo regionale Academy Marche di cui al decreto RUM n.7/2021. Le assegnazioni della docenza da parte degli Enti individuati (quali capofila delle attività formative), avverranno nel rispetto delle procedure di evidenza pubblica ai sensi della normativa vigente.

Standard di riferimento

Standard di struttura: le RLCP programmano L'Educazione Continua in medicina per il personale delle strutture secondo l'Accordo del 10/7/2014 (Rep. Atti n. 87/CSR) in merito alle competenze dei professionisti operanti nella Rete (almeno 1 corso ECM/anno dedicato alle CP adulti ed 1 corso ECM/anno dedicato alle CP e TD pediatriche per ogni AST)

Standard di processo 1: Nel primo anno del triennio verranno formate almeno 5 figure per ogni Ente del SSR (2 Palliativisti, di cui uno degli ETS/ OdV, infermiere, psicologo, MMG e PLS, etc.) per ottenere 35 Nuovi Formatori per l'espletamento di differenti moduli formativi, in edizioni ripetute, che raggiungano almeno 50 figure professionali/ annue da inserire nella Rete.

Standard di processo 2: Si ritiene opportuno che una attività formativa di base sia rivolta anche a tutto il personale sanitario e sociosanitario operante nella nostra Regione. I moduli potranno essere svolti anche in modalità FAD attraverso piattaforma regionale dedicata, ma con almeno una giornata in presenza per la visita ad una struttura Hospice o UCPD.

Per i corsi individuati verrà valutata la possibilità di finanziamento attraverso il fondo integrativo del Servizio sanitario nazionale a carico dello Stato, come dall' art 1 comma 83 della LEGGE 29 dicembre 2022, n. 197 "Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2023 e bilancio pluriennale per il triennio 2023-2025" nonché possibili patrocini della Fondazioni dedicate alle cure palliative per percorsi formativi/informativi che siano di particolare interesse anche per gli Enti del Terzo Settore operanti nel campo delle Cure Palliative.

DESTINATARI:

- ✓ Medici in servizio presso la Rete di CP
- ✓ MMG, Medici di Struttura e PLS
- ✓ Personale Sanitario operante nelle associazioni del Terzo settore dedicate alle CP
- ✓ Psicologi
- ✓ Infermieri
- ✓ OSS
- ✓ Professionisti Sanitari della Riabilitazione (fisioterapisti/logopedisti etc.)
- ✓ Assistenti sociale
- ✓ Altro

7c. Programmi di supporto psicologico all'équipe e di supporto al lutto

Nella RLCP sono attivati programmi di supporto psicologico e di prevenzione e trattamento del burn-out per gli operatori che lavorano nella Rete e di supporto al lutto per i familiari dei malati assistiti.

Standard di riferimento

Standard di struttura: In ogni RLCP è presente almeno uno psicologo con funzioni di supporto psicologico ai familiari dei pazienti assistiti. Viene inoltre garantita l'attività di supervisione psicologica ai componenti dell'équipe di Cure Palliative/hospice.

7d. Applicazione del Nuovo sistema di convenzionamento per l'assistenza domiciliare con gli Enti del Terzo Settore (DGRM n. 1184 del 7 agosto 2023)

Standard di riferimento

Standard di processo: Entro il 28 febbraio del 2024, al fine di garantire una efficace integrazione nella erogazione di cure palliative domiciliari e in Hospice da parte degli ETS/ OdV dedicate al settore Cure Palliative, le Aziende Sanitarie Territoriali dovranno adottare il nuovo schema di convenzionamento tra Azienda Sanitaria Territoriale e Enti del terzo settore come da Allegato A alla DGRM n. 1184/2023.

7e. Definizione sistema tariffario dedicato alle CP

Come previsto dalla normativa nazionale e regionale di riferimento, è necessario sviluppare un'organizzazione che si modelli sui bisogni del paziente, che sia flessibile, sempre pronta ad adattarsi alle necessità mutevoli della persona con bisogni di Cure Palliative e dei suoi familiari.

Dato atto che il Sistema Sociosanitario Regionale necessita di un modello di tariffazione delle Cure Palliative domiciliari e per le prestazioni relative all'attività di degenza ordinaria e diurna svolta nei due distinti Hospice per gli adulti ed i minori, i due Gruppi di Coordinamento regionale dedicati alle CP (Adulti e Minori) coordinati dal Settore Territorio ed Integrazione Socio Sanitaria, anche tramite il settore della Spesa Sanitaria e Sociosanitaria del Dipartimento Salute, provvederanno alla definizione delle tariffe regionali massime di riferimento per la remunerazione delle prestazioni di cure palliative in ambito domiciliare (e residenziale) e in Hospice.

Standard di riferimento

Standard di processo: Entro il termine di 6 mesi dall'adozione del presente atto, il Dirigente del Settore Territorio ed Integrazione Socio Sanitaria, di concerto con il dirigente della Spesa Sanitaria e Sociosanitaria del Dipartimento Salute, produrrà un documento contenente elementi necessari al fine di sottoporre, all'attenzione della Giunta Regionale, il provvedimento di definizione delle tariffe regionali massime di riferimento per la remunerazione delle prestazioni di cure palliative in ambito domiciliare (e residenziale) e in Hospice.

7f. Definizione delle nuove linee di indirizzo per la continuità terapeutica tra territorio, ospedale e territorio nella Regione Marche nell'ambito delle cure territoriali, con revisione della DGRM n.662/21 "...Sperimentazione di un modello operativo per la prescrizione, erogazione, somministrazione di farmaci a domicilio e in strutture residenziali extra ospedaliere".

Nell'ambito dell'emergenza epidemiologica da Covid-19 è emersa in modo dirompente la necessità di rafforzare il sistema di assistenza domiciliare quale setting privilegiato della presa in carico a livello territoriale. In virtù di tale necessità con la DGRM n. 662 del 24 maggio 2021 si è avviato un percorso strutturato ed integrato di assistenza al di fuori del regime ospedaliero, ovvero presso il domicilio del paziente, anche relativamente alle terapie, spesso attuate con farmaci ospedalieri. L'atto, condiviso con l'Organismo Regionale dell'Appropriatezza e con le Direzioni degli Enti del SSR è stato concepito in termini di sperimentazione per poterne valutare, congiuntamente agli operatori utilizzatori, eventuali punti di debolezza. Tale sperimentazione, teoricamente terminata il 24 maggio 2022, si è mantenuta di fatto sino ad oggi con specifiche note del *Settore Territorio ed Integrazione Socio Sanitaria* e del *Settore Assistenza farmaceutica, protesica, dispositivi medici*, non essendo emerse particolari criticità nel modello elaborato.

Standard di processo: Entro il 31 dicembre 2023 il dirigente del Settore Territorio ed Integrazione socio sanitaria, di concerto con il dirigente del Settore Assistenza farmaceutica, protesica, dispositivi medici, provvederanno alla revisione della DGRM n.662 del 24 maggio 2021, definendo le nuove "Linee di indirizzo per la continuità terapeutica tra territorio, ospedale e territorio nella Regione Marche nell'ambito delle cure territoriali, attraverso specifico modello operativo per la prescrizione, erogazione, somministrazione di farmaci a domicilio e in strutture residenziali extra ospedaliere"

8. Programmi di comunicazione e informazione alla popolazione sulle cure palliative

Per quanto a volte utilizzate come sinonimi, in fase di pianificazione organizzativa e di definizione dei ruoli, l'informazione e la comunicazione devono essere tenute distinte. La comunicazione infatti presuppone una relazione con il malato e la famiglia e questo richiede competenze e abilità che devono essere preventivate, ricercate e promosse, al pari di altre competenze tecniche.

L'informazione gioca invece un ruolo chiave nella politica sanitaria, ma anche nel benessere e nella qualità di vita del cittadino, in aggiunta a quanto di interesse per il malato o il familiare di un malato. Lo sviluppo di una strategia di comunicazione organizzata e articolata è quindi una parte fondamentale della mission di tutte le istituzioni coinvolte nella sanità pubblica in generale e, in particolare, nella ricerca, terapia e anche al fine di superare lo stigma delle cure palliative. È importante che la comunicazione, in aggiunta al personale sanitario della Rete locale di Cure Palliative e la rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche, in collaborazione con i Gruppi di Coordinamento Regionale dedicati (Adulti/ Minori), si avvalga di personale competente e qualificato in questo settore specifico, in grado di pianificare una corretta strategia in coerenza con quanto stabilito dai Programmi nazionali e regionali di comunicazione (ad es. siti web accreditati, newsletter, forum di discussione on line e/o giornate e settimane speciali dedicate alla terapia del dolore e cure palliative). Per le campagne informative individuate verrà valutata la possibilità di finanziamento attraverso il fondo integrativo del Servizio sanitario nazionale a carico dello Stato, come dall' art 1 comma 83 della LEGGE 29 dicembre 2022, n. 197, nonché possibili patrocini della Fondazioni dedicate alle cure palliative.

Standard di riferimento

Standard di struttura: Numero di campagne di comunicazione regionali realizzate in tema di CP

Standard di processo 1: durante il triennio di potenziamento delle Cure palliative regionale verrà organizzato almeno un evento informativo regionale per ogni anno del triennio;

8 a. Comunicazione e trasparenza (Carta dei Servizi)

Standard di processo 2: Ogni RLCP, entro il triennio, avrà prodotto specifica Carta dei Servizi offerti dalla Rete.

8 b. Procedure condivise con il Comitato Etico di riferimento

Standard di processo: All'interno della Rete Regionale di TD e CPP sono definite procedure per la discussione e risoluzione dei dilemmi etici, anche per quanto riguarda le procedure di segnalazione al Comitato Etico di riferimento, comprensivo di un Comitato Etico a valenza pediatrica. In particolare, la Rete si avvale del Gruppo di Coordinamento Regionale dedicato per l'interazione con il Comitato Etico, per assicurare la tempestività della risposta ai quesiti sottoposti.

La stesura di tale atto è stata resa possibile grazie alla sentita partecipazione dei componenti dei due Gruppi Regionali di coordinamento della rete, aggiornati, anche in conseguenza alla riorganizzazione del nostro SSR, con i decreti 8 e 15/AST 2023 per le CP adulti e con decreti 10 e 23/AST 2023 per la TD e CP Pediatriche. A partire dall'analisi delle DGRM n. 1269/2021 e n. 1238/2021, ed in rispetto al Decreto del Ministro della Salute n. 77 del 2022, in un'ottica di fattiva collaborazione e nell'intento di uniformare l'erogazione assistenziale in tutto il territorio marchigiano sono stati prodotti gli ulteriori specifici allegati alla presente deliberazione distinti per le CP adulti (Allegato A1) e CP pediatriche (Allegato A2).

Tutti gli allegati costituiscono pertanto il **Piano di Potenziamento delle CP per il triennio 2023-2025**, come parti integranti e sostanziali alla presente deliberazione.

LINEE DI INDIRIZZO PER L'ADEGUAMENTO DELLA RETE REGIONALE DI CURE PALLIATIVE ADULTI

DGRM n.1269 del 25 ottobre 2021 (Recepimento Accordo Stato Regioni del 20/07/2020-CSR/118)
DGRM n. 559 del 28 aprile 2023 *“Prime indicazioni per l’attuazione del Decreto del Ministro della Salute del 23 maggio 2022, n. 77 concernente “Regolamento recante la definizione dei modelli standard per lo sviluppo dell’assistenza territoriale del Servizio Sanitario Nazionale” e linee di indirizzo per l’interconnessione aziendale delle centrali operative territoriali”*

Deliberazione n. 57 del 9 agosto 2023 dell’Assemblea Legislativa Regionale *“Piano Socio Sanitario Regionale 2023-2025. Salute, sicurezza e innovazione per i cittadini marchigiani”*;

1. INTRODUZIONE

- 1a. Quadro generale sulle Cure Palliative Adulti della Regione Marche
- 1b. Rete di Cure Palliative – Figure Professionali

2. PERCORSO ASSISTENZIALE INTEGRATO

- 2A. Identificazioni del bisogno di cure palliative
- 2B. Valutazione complessità per l’arruolamento dei pazienti nella rete di CP
- 2C. Presa in carico e valutazione multiprofessionale
- 2D. Erogazione cure palliative
- 2E. Visita di cordoglio e supporto al lutto

3. MONITORAGGIO QUALITA'

1. INTRODUZIONE:

1A. QUADRO GENERALE SULLE CURE PALLIATIVE ADULTI DELLA REGIONE MARCHE

La qualità della Rete delle CP costituisce uno degli indicatori di qualità complessiva di un Servizio Sanitario Regionale. La normativa di settore, compresa quella della Regione Marche, è esaustiva sulle modalità attuative di questo servizio sanitario, lo sviluppo delle RRCP e l’adozione di modelli organizzativi uniformi, sono obiettivi però non ancora raggiunti da tutte le Regioni. Il Rapporto 2017 al Parlamento, sullo stato di attuazione della Legge n. 38/10, documenta come in Italia prevalga ancora un elevato tasso di mortalità in ospedale, a testimonianza dell’insufficiente sviluppo delle alternative offerte dalle RRCP, soprattutto per quanto riguarda le Unità di Cure Palliative Domiciliari (UCP-D), indicate dal DPCM 12 gennaio 2017 (LEA) come unità di offerta distinta dalla tradizionale ADI.

Sul sito del Ministero della Salute leggiamo che “La legge 15 marzo 2010, n. 38 identifica le Reti Regionali (RRCP) e le Reti Locali di Cure Palliative (RLCP) quali strumenti fondamentali per garantire l’accesso a Cure Palliative (CP) di qualità attraverso meccanismi di *governance* e forme di integrazione tra i soggetti coinvolti nel percorso di cura”; concetto ribadito nell’ultimo Decreto Ministeriale n.77 del 23 maggio 2022 *“Regolamento recante la definizione dei modelli standard per lo sviluppo dell’assistenza territoriale del Servizio Sanitario Nazionale”*. Affinché il sistema a rete possa essere monitorato nel suo funzionamento esistono degli obiettivi da definire:

Obiettivo primario [Tracciare]

Il profilo clinico e i bisogni globali dei pazienti al momento in cui entrano nella Rete di cure palliative o in una delle strutture che la compongono, attraverso un'attenta analisi multidimensionale

Obiettivi secondari [Valutare e monitorare]

- I bisogni psico-sociali e spirituali del paziente
- I cambiamenti del profilo clinico durante il periodo di presa in carico
- l'accesso e le prestazioni erogate dalla Rete CP durante l'assistenza
- Il ricorso a ricoveri ospedalieri o accessi al Pronto Soccorso
- Il carico assistenziale per il caregiver in termini di ore e costi non diretti
- la qualità della vita (attraverso modalità validate di misurazione, come le scale ESAS e IPOS)
- Il grado di soddisfazione dei familiari dell'assistito

La **Rete Regionale di Cure Palliative (RRCP)** consiste nell'aggregazione funzionale ed integrata delle attività di cure palliative erogate nei diversi setting assistenziali in un ambito territoriale corrispondente all'insieme delle Reti Locali (Aziendali – Interaziendali) che operano in un territorio.

La **Rete Locale di Cure Palliative (RLCP)** è rappresentata invece da una aggregazione funzionale e integrata delle attività di CP, erogate in un ambito territoriale definito a livello regionale, attraverso i diversi setting assistenziali garantiti dai LEA: ospedaliero-ambulatoriale-domiciliare-residenziale (Hospice) alla quale corrispondono specifiche funzioni.

Da un'analisi di contesto si evince che attualmente le Reti Locali di Cure Palliative della Regione Marche sono basate sulle Unità Operative previste dalla ASUR DG 361/2017 e sono descritte dalla ASUR DG 259 del 6 aprile 2022, la quale fornisce dati sul numero degli Hospice con relativi Posti Letto operativi a livello regionale (attualmente 8 Hospice per un totale di 79 PL, 9 Hospice se consideriamo anche Offida, non ancora autorizzato).

Di seguito la dotazione di strutture **Hospice della Regione Marche:**

			Attuale	Previsto	
	AST	HOSPICE	PL	PL	Note:
1	PU	Fossombrone	10	19	I lavori per i nuovi 9 PL sono iniziati ad ottobre 2021 ed è previsto il termine entro 2023
2	AN	Loreto	8	8	
3		Chiaravalle	10	10	
4		Fabriano Ancona(Ex Umberto I)	8 6	8 6	
5	MC	Macerata	10	10	
6		San Severino	12	12	
7	FM	Montegranaro	10	10	
8	AP	Offida	3	10	I PL di Offida sono in attesa di autorizzazione
9		San Benedetto	8	8	
	Tot.	9 strutture	79	101	

L'Hospice di Fossombrone sta raddoppiando la dotazione di posti letto da 10 a 19; è prevista l'apertura dell'Hospice di Ancona presso i locali dell'ex ospedale Umberto I° ed anche i PL di Offida, in corso di autorizzazione, dovrebbero aumentare a 10, portando i posti letto complessivi degli Hospice nelle Marche a 101, ancora al di sotto dello standard previsto dal DM 77/2022.

La situazione delle UCPD attive nella nostra Regione è invece rappresentata nella tabella sottostante:

DENOMINAZIONE UCPD	AST DI AFFERENZA	DISTRETTO	STATO DI ATTIVAZIONE	GIORNI DI FUNZIONAMENTO	ORARIO DI FUNZIONAMENTO	PAZIENTI IN TRATTAMENTO	NOTE
			SI/NO	7gg/7, 6gg/7, meno di 6gg/7	h24/h12/meno di h12	adulti/pediatrici oncologici/non oncologici	
UCPD da Hospice e ADI	AST PESARO URBINO	1. - Pesaro	SI	7 su 7	h 24 (Hospice) Il medico in hospice è presente solo al mattino, poi reperibilità telefonica. I medici sul territorio rispondono telefonicamente dal lun al ven ore 8-14, poi copre l'hospice eventuali necessità	entrambi	I pediatrici in netta minoranza, solo per particolari urgenze, ma prevalentemente adulti
ETS: ANT Pesaro - IOPRA			SI	7 su 7	h 24	oncologici	Anche su Urbino
ETS: ANT Urbino		2.- Urbino	SI	5 su 7	h 12	oncologici	Sabato e Domenica reperibilità telefonica attiva, con accesso solo nelle criticità
ETS: ANT Fano – ANVOLT-SEMPER		3.- Fano	SI	7 su 7	h 24	oncologici adulti; SEMPER e ANVOLT anche oncoematologici Pediatrici	Pochi accessi per l'ANT vista l'attività di ADAMO e SEMPER., ma teoricamente si lavora come a Pesaro. Tutti gli operatori socio-sanitari a carico degli specifici ETS
ETS ASPECC			SI	7 su 7	h 12	oncologici	
ETS ADAMO			SI	7 su 7	h 12	oncologici	Reperibilità telefonica dalle 8 alle 20
ADI e ETS AOS	AST ANCONA	4 -Senigallia	SI	7gg/7	h 24 le 12 h notturne e le 24 h festive reperibilità telefonica attiva (se necessario vanno a domicilio)	Adulti solo oncologici e sporadiche collaborazioni per pediatrici	Medico volontario, altri Operatori Sanitari sono a partita iva retribuiti dall'AOS
ADI e ETS IOM*		5 -Jesi	SI	7gg/7	h24 le 12 h notturne e le 24 h festive reperibilità telefonica attiva (se necessario vanno a domicilio)	Adulti e sporadiche collaborazioni per pediatrici	* personale medico/ infermieristico AST. Il restante personale a carico dello IOM.
ADI e		6 -Fabriano	SI	6gg/7	h 6 mattino	Adulti solo oncologici	Il Personale Sanitario è quello del reparto di oncologia di Fabriano retribuito dall'AOF in prestazioni aggiuntive
ETS AOF					h 6 pomeriggio reperibilità telefonica		

ADI e						Adulti solo oncologici e sporadiche collaborazioni per pediatrici	Gli operatori sanitari sono presenti sia a partita iva che a contratto (3) retribuiti dallo IOM
ETS: IOM-ANVOLT		7 -Ancona	SI	7gg/7	H12	In rete con AOU Marche e Dignity Care INRCA ANVOLT: pediatrici con progetto Nazionale e Adulti non in convenzione	
ADI e ETS : ANT-ANVOLT	AST MACERATA	8 - Civitanova Marche	SI	7gg/7	h 24	Adulti solo oncologici e sporadiche collaborazioni per pediatrici	Tutti gli operatori sanitari sono a partita iva, con rapporto esclusivo con gli specifici ETS
					le 12 h notturne e le 24 h festive reperibilità telefonica attiva (se necessario vanno a domicilio)	ANVOLT pediatrici e Adulti non in convenzione	
UCPD da Hospice e ADI		9 -Macerata	SI	6gg/7	h6 + reperibilità telefonica hospice h24	Adulti	UCPD in collaborazione con ADI
ETS IOM*		Macerata	SI	7gg/7	H12	Adulti solo oncologici	* personale medico/ infermieristico AST. Il restante personale a carico dello IOM
		Treia					
		Appignano					
	San Severino	SI	7gg/7	H12	Adulti solo oncologici		
ADI	10 - Camerino	NO			Adulti	ADI CON CONSULENZA PALLIATIVA	
ADI e ETS ANT	AST FERMO	11 -Fermo	SI	* 7gg/7	* h 24	Adulti solo oncologici e sporadiche collaborazioni per pediatrici	* L'assistenza ANT copre solo i comuni:
ADI e ETS ANT					le 12 h notturne e le 24 h festive reperibilità telefonica attiva (se necessario vanno a domicilio)		Porto S. Elpidio,
							S. Elpidio a Mare, Monte Urano
Neurologia ospedaliera			SI	7gg/7	h 12	Adulti con SLA	(ex distretto 11) per le restanti zone l'ANT garantisce solo Consulenza Palliativa con disponibilità di confronto telefonico Collaborazione instaurata tra distretto e Neurologia ospedaliera con Protocollo operativo locale
ADI e ETS IOM Ascoli	AST ASCOLI PICENO	12 -San Benedetto del Tronto	SI	6gg/7	h 12	Adulti oncologici e progetto per neurologici	Progetto della Fondazione senza Convenzione, n collaborazione con altri ETS che si occupano di malattia neurologica. Il progetto è in partenza e durerà sino a dicembre 2025. Tutti gli operatori sanitari sono a partita iva retribuiti dallo IOM, tranne gli infermieri pagati da AST.

ADI e ETS IOM Ascoli	13 -Ascoli Piceno	SI	6gg/7	h 12	Adulti oncologici e con demenza	Accreditamento solo per 25 paz/anno
						Tutti gli operatori sanitari sono a partita iva retribuiti dallo IOM
						- AST Fermo per i 7 comuni che precedentemente facevano parte dell'AST di Ascoli

L'attività delle UCPD, anche da come si evince dalla tabella, è strettamente integrata con l'attività svolta nel territorio dall'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) e dagli Enti del Terzo Settore (ETS) convenzionati con le Aziende Sanitarie Territoriali (AST), i quali hanno garantito negli anni la presa in carico di oltre 2000 pazienti Oncologici l'anno. Al fine di regolarne l'accordo convenzionale, *per una collaborazione integrativa ai servizi aziendali di cure palliative nei confronti di "persone affette da patologie ad andamento cronico ed evolutivo per le quali non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita (LEA 2017)"*, non più quindi un'assistenza rivolta ai soli pazienti oncologici, in data 7 agosto 2023 è stata approvata la DGR n. 1184.

Le **Reti Locali di Cure Palliative** delle AST di Ancona e Fermo devono prevedere una collaborazione formalizzata con le aziende e/o gli istituti di ricerca presenti nel territorio di riferimento, AOU delle Marche ed INRCA, per garantire la necessaria assistenza di CP anche ai degenti di queste strutture ospedaliere e la necessaria continuità assistenziale ospedale territorio.

Le due aziende dispongono di specifici ambulatori di CP, rispettivamente l'Ambulatorio multidisciplinare di Cure Palliative e Simultanee presso l'AOU delle Marche ed il "Dignity Care Project- Cure Palliative Simultanee" presso l'INRCA, che devono pertanto raccordarsi con le RLCP territorialmente competenti per una presa in carico globale dei loro assistiti.

Le Cure palliative in Ambulatorio

L'ambulatorio effettua prestazioni per pazienti autosufficienti che necessitano di valutazione multidimensionale specialistica per il controllo ottimale dei sintomi, ivi compreso il dolore (che se sintomo complesso dovrà però essere indirizzato alla Rete della Terapia del dolore) e per il supporto alla famiglia. Possono essere prese in carico nell'ambito dell'Ambulatorio di Cure Palliative Precoci le persone con malattie ad andamento cronico ed evolutivo ma anche i familiari in difficoltà nel percorso di accettazione della consapevolezza della prognosi del congiunto (non consapevolezza della progressione di malattia e della non efficacia dei trattamenti) e che necessitano di un supporto nella pianificazione del percorso di cura.

Le Cure Palliative Precoci e Simultanee nel setting Ambulatoriale non sono da intendersi come cure di fine vita, ma sono un approccio palliativo precoce ad una persona con malattia incurabile che può ancora rispondere ai trattamenti specifici, in condizioni cliniche buone/discrete in assenza di sintomi, con sintomi lievi o con sintomi disturbanti.

Le cure hanno lo scopo di rendere più consapevole la persona malata e la famiglia sulla prognosi e sono una forma di sostegno ed aiuto nelle scelte terapeutiche alla persona malata, al familiare, al medico di famiglia, al medico specialista e nel processo di Pianificazione Condivisa delle Cure (Art. 5 L. 219/2017). Per raggiungere gli obiettivi delle Cure Palliative Precoci e Simultanee è necessaria l'attività di equipe: medici palliativisti, infermieri, psicologi, professionisti sanitari della riabilitazione, assistenti sociali, assistente spirituale etc. specificamente formati ad attuare Cure Palliative.

Possono fare richiesta di Cure Palliative Ambulatoriali:

- il Medico Specialista, compresi i Medici di struttura e di Medicina d'Urgenza e Pronto Soccorso;

- il Medico di Medicina Generale ed il Pediatra di Libera scelta

Le finalità della Presa In Carico Ambulatoriale di Cure Palliative Precoci

- presa in carico con cure palliative precoci e globali della persona malata e della famiglia;
- trattamento di tutti i sintomi fisici correlati alla malattia;
- valutazione del livello di consapevolezza della persona malata e dei familiari sulla prognosi della malattia e valutazione dell'opportunità di rendere più consapevole il malato, se possibile, sulla prognosi; accompagnamento della persona malata e della famiglia nell'accettazione della fase avanzata di malattia finalizzata al raggiungimento della migliore qualità di vita possibile.
- valutazione dei bisogni psico-relazionali ed esistenziali/spirituali della persona malata e della sua famiglia;
- sostegno ed aiuto nelle scelte terapeutiche per la persona malata e nella pianificazione del percorso di cura;
- collaborazione con il Medico di Famiglia, o il Pediatra di Libera scelta e/o ad altri Medici Specialisti e sostegno nel percorso di comunicazione con la persona malata e la famiglia nel Processo di Pianificazione Condivisa delle Cure (Art. 5 L. 219/2017);
- collaborazione con il Medico di Famiglia o il Pediatra di Libera scelta e/o con gli altri Medici Specialisti per individuare il miglior trattamento possibile negli ultimi mesi di vita, evitando approcci di accanimento diagnostico e terapeutico (ostinazione terapeutica).

1B. RETE DI CURE PALLIATIVE – FIGURE PROFESSIONALI

Le figure professionali definite dagli Accordi Stato-Regioni del 10/07/2014, n.87/CSR e del 17 giugno 2021, 95/CSR, in grado di garantire la presa in carico per la cura e l'assistenza di cure palliative nei diversi setting assistenziali, sono nello specifico:

- il medico palliativista: valuta le condizioni globali del paziente con particolare attenzione alla clinica, la congruità della richiesta di intervento ed imposta la terapia mantenendo i contatti con i MMG, i medici dei servizi territoriali e i medici specialisti e con tutte le figure professionali coinvolte nell'equipe di cura.

- l'Infermiere: si prende cura dei bisogni assistenziali della persona malata e del contesto familiare nei diversi aspetti clinici, etici, comunicativi, relazionali e psicosociali in collaborazione con tutti gli altri membri dell'equipe;

- l'operatore socio-sanitario (OSS): supporta i professionisti con specifiche attività finalizzate a soddisfare i bisogni primari della persona;

- lo psicologo: valuta ed interviene nella realizzazione del piano di cura, nel processo di comunicazione, nell'individuazione e supporto alla sofferenza psicologica in collaborazione con tutti gli altri membri dell'equipe; l'assistito e i suoi famigliari possono espressamente richiederne l'intervento. Supporta l'intera equipe nelle supervisioni periodiche e può svolgere il ruolo di valutazione e sostegno al percorso proprio nella continuità terapeutica Ospedale-Territorio. Deve essere presente nella valutazione di tutte le situazioni ad alta complessità.

- professionisti sanitari della riabilitazione: agiscono con interventi finalizzati al mantenimento delle competenze fisiche e dell'autosufficienza per il periodo più lungo possibile, per conservare e potenziare la funzionalità residua dei diversi apparati di propria competenza migliorando così la qualità di vita;

- l'assistente sociale: valuta i bisogni sociali e relazionali della persona e dei suoi familiari, individua e attiva le risorse della rete parentale, informale e formale, supporta il paziente e la famiglia nel percorso di presa in carico e nello svolgimento degli iter per la fruizione dei servizi e benefici esigibili.

Altre figure sono poi previste all'interno dell'Equipe di Cure Palliative, attivabili in funzione delle necessità del paziente e della famiglia:

- il nutrizionista: valuta attraverso un counselling dietetico, opera le opportune modifiche all'alimentazione del paziente, allo scopo di lenire i sintomi (es. nausea, disgeusia, disfagia ...) e nel complesso contribuire al miglioramento della qualità di vita;

- i volontari: opportunamente formati, svolgono funzioni di sostegno relazionale al malato e alla famiglia e funzioni di supporto all'organizzazione (es. segreteria, organizzazione eventi, attività di supporto etc.).

- l'assistente spirituale: figura non necessariamente religiosa, offre sostegno al paziente ed alla famiglia durante il periodo di presa in carico in merito ai dilemmi esistenziali, alle domande di senso e alla ricerca di una spiritualità laica o religiosa; supporta in particolare le ultime fasi della vita e il lutto che segue la morte.

Per tutte le figure professionali e non, sono previsti in adempimento percorsi formativi e aggiornamenti periodici.

2. PERCORSO ASSISTENZIALE INTEGRATO

2A. IDENTIFICAZIONE DEL BISOGNO DI CURE PALLIATIVE

Secondo l'OMS e i dati della più recente letteratura scientifica internazionale, il riconoscimento precoce di tali bisogni offre la possibilità di migliorare la qualità delle cure e di favorirne la pianificazione anticipata e condivisa. L'identificazione appropriata e precoce del bisogno di CP consentirebbe di offrire a tutte le persone malate i benefici delle CP, attraverso la corretta gestione dei sintomi, la rimodulazione della terapia farmacologica, la comunicazione adeguata e la pianificazione anticipata e condivisa delle cure, nonché l'attenzione ai bisogni multidimensionali del singolo. Il riconoscimento precoce dei pazienti con bisogni di CP, che non necessariamente coincide con l'identificazione dei pazienti da affidare alle CP specialistiche, dovrebbe infatti aiutare tutti i clinici ad intervenire nel momento giusto affinché si possano integrare le CP alle cure tradizionali già in atto, in qualsiasi contesto (ospedale, ambulatorio, RSA, domicilio).

Documenti di consenso inter-societari, tra i quali quello tra AIOM-SICP del 2015 "Cure Palliative precoci e simultanee" hanno posto l'obiettivo di individuare un percorso di cura tra oncologo, medico palliativista e MMG integrato, capace di garantire l'appropriatezza del percorso di diagnosi e cura in tutte le fasi della malattia, contribuendo a migliorare la qualità di vita ed a facilitare l'eventuale passaggio del paziente verso la sola palliazione e le cure di fine vita.

Con il documento inter-societario SICP-SIN "Le cure palliative nel malato neurologico" si è invece definito un approccio multidisciplinare e condiviso fra palliativisti e neurologi per affrontare adeguatamente situazioni complesse come quelle delle malattie neurologiche croniche.

La presa in carico simultanea (CS) del paziente, intendendo per questa l'inserimento precoce delle cure palliative nel percorso di cura attivo specialistico, utilizzando un modello organizzativo "mirato a garantire la presa in carico globale del malato attraverso un'assistenza continua, integrata e progressiva fra le differenti terapie e cure palliative quando l'outcome non sia principalmente la sopravvivenza del malato" (linee Guida AIOM/SICP) ha mostrato un vantaggio significativo sul controllo dei sintomi e sulla qualità della vita e del fine vita. Per realizzare le CS è necessaria una forte integrazione tra lo specialista clinico, o medico che abbia in cura il malato, e il team della rete di cure palliative. La selezione dei pazienti da avviare alle CS deve avvenire pertanto attraverso una valutazione condivisa tra lo specialista che ha in cura il paziente e il palliativista.

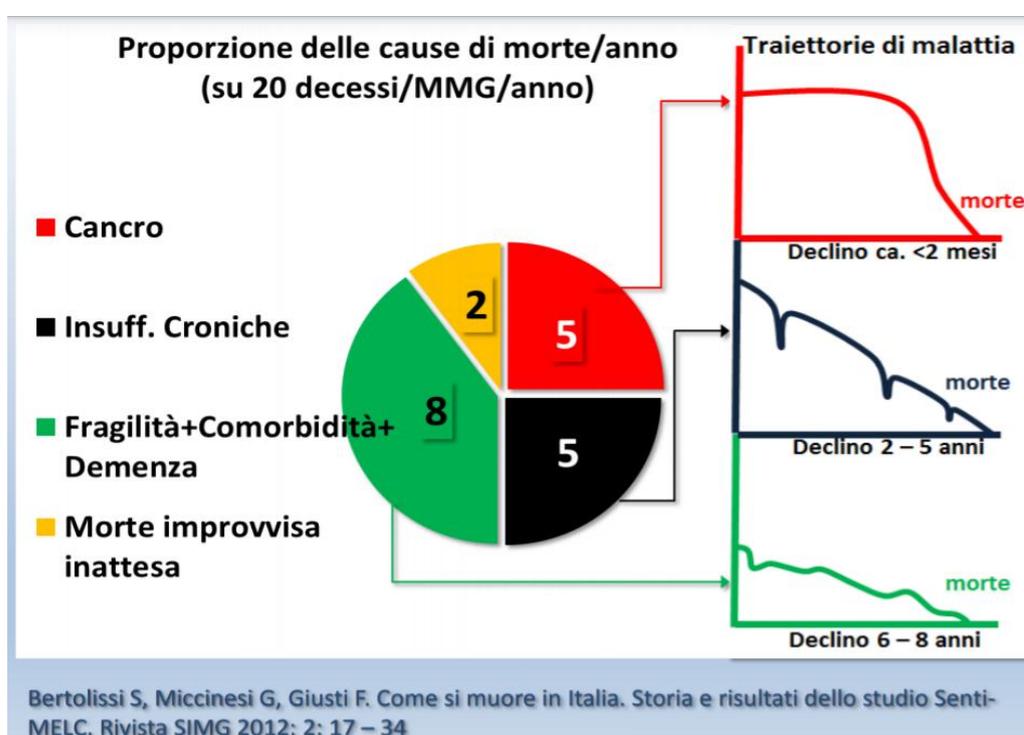
Dalla revisione sistematica della letteratura internazionale sono stati identificati gli strumenti in grado di identificare il bisogno di CP sia a domicilio che nelle strutture residenziali, sia al momento del ricovero in ospedale che nei dipartimenti di degenza. I medici di medicina generale dovrebbero essere incoraggiati a usare sistematicamente, come supporto alla loro esperienza clinica, tali strumenti per identificare precocemente i pazienti che potrebbero giovare di un approccio palliativo per tutte le condizioni cliniche. In tal modo potrebbero essere superati gli ostacoli alla diffusione sia delle "Primary Palliative Care" (approccio palliativo), sia delle CP specialistiche.

Conosciamo tre distinte traiettorie di declino funzionale nella malattia cronica.

La prima traiettoria clinica, tipicamente associata al cancro, presenta una fase di declino stabile e/o lento, interrotto da un grave e veloce declino nelle ultime settimane.

La seconda è caratterizzata da un graduale declino, con episodi acuti di solito correlati ai processi concomitanti, all'evoluzione della malattia e al recupero parziale: questa traiettoria corrisponde a soggetti con malattie d'organo avanzate quali scompenso di cuore, insufficienza respiratoria, insufficienza renale e insufficienza epatica.

Infine, la terza traiettoria mostra un progressivo declino a ritmo lento, tipicamente correlato a malattie neurologiche, demenza o fragilità. Sono state evidenziate le implicazioni cliniche delle traiettorie di fine vita presentandole come un *framework* utile ai professionisti, che affrontano l'incertezza associata ad una condizione cronica avanzata, in grado di evitare una paralisi prognostica e una conseguente non appropriata pianificazione delle cure e dell'assistenza. È infatti noto che la definizione della prognosi comporterà sempre un certo grado di incertezza, poiché i processi della terminalità sono multifattoriali e allo stesso tempo rigorosamente individuali, e anche se alcune variabili sono largamente correlate ad un aumentato rischio di mortalità, non esiste un indicatore prognostico unico che identifica tutti i pazienti che moriranno a 6, 12 o 24 mesi.



2a.1 Strumenti di identificazione precoce del bisogno di Cure Palliative

Gli strumenti europei attualmente validati per il riconoscimento dei pazienti con bisogni di CP sono: il Prognostic Indicator Guidance GSF (PIG-GSF), il Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICCTM), il Radboud Indicators for Palliative Care Need (RADPAC) e il NECPAL Tool.

Per tutti gli strumenti viene espresso con chiarezza che l'obiettivo è supportare i MMG e i clinici non specializzati in CP nella identificazione dei bisogni globali della persona assistita, non quello di definire i criteri per definire il livello assistenziale del servizio di CP a cui affidarlo, questo passaggio merita, infatti, di un ulteriore approfondimento della definizione della complessità dei bisogni emersi (vedi paragrafo 2B). Tali strumenti permettono, una volta definito il bisogno di CP di avvalersi della richiesta di consulenza di valutazione per CP (89.07.A prima visita per cure palliative).

Un concetto che va nuovamente sottolineato è la necessità di un'identificazione precoce che possa permettere di valutare meglio i bisogni e di pianificare in modo proattivo l'avvio di percorsi assistenziali

graduali, flessibili e condivisi. L'identificazione precoce può essere effettuata dal medico curante, dallo specialista ospedaliero o ambulatoriale, dal medico delle strutture residenziali territoriali, dai medici dei servizi territoriali.

Per rispondere alle esigenze del percorso regionale, è stato scelto lo strumento SPICTTM –IT nella sua versione validata in italiano.

Lo **SPICT TM** (<https://www.spict.org.uk/the-spict/spict-it/>) è stato elaborato nel 2010 dal “Primary Care Research Group” dell’Università di Edimburgo e rappresenta una guida per aiutare i medici di assistenza primaria e gli specialisti ospedalieri nell’identificazione delle persone affette da una o più patologie in fase avanzata, a rischio di peggioramento e morte. È uno strumento breve e di facile utilizzo, senza finalità prognostiche che non prevede l’uso della domanda sorprendente (metodo validato in letteratura per la valutazione soggettiva prognostica, nel quale il professionista deve porsi la domanda: “*Sarei sorpreso se il paziente morisse entro X tempo?*”, dove X tempo è il cut-off che si decide di utilizzare, per es.: 1 anno, 3 mesi, 3 giorni, ecc.). Lo SPICTTM è composto da indicatori clinici che non necessitano di particolari indagini diagnostiche. Questi elementi lo rendono semplice nel suo utilizzo quotidiano. Tuttavia, per lo SPICTTM non esiste un punteggio attribuibile agli indicatori né un cut-off ufficialmente definito sugli indicatori generali e specifici per patologia.

Esso è costituito da 4 parti essenziali:

all’inizio vengono spiegati i tre principali obiettivi dello strumento (identificare i pazienti a rischio di peggioramento e morte, identificare i bisogni di CP e pianificare il percorso di cura);

nella seconda parte sono riportati i 6 indicatori generali di deterioramento delle condizioni di salute;

nella terza parte sono riportati gli indicatori specifici per patologia;

nella quarta parte sono riportate delle raccomandazioni utili da seguire per rivalutare il progetto terapeutico-assistenziale in atto (PAI) e per effettuare la pianificazione condivisa del percorso di cura.

Si segnala inoltre, a scopo di approfondimento/didattico, lo strumento **NECPAL CCOMS-ICO® tool** (https://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxius/necpal_tool_eng_vf.pdf)

2a.2 Identificazione precoce nel malato oncologico

Nell’Unione Europea sono state 2,7 milioni le persone cui è stato diagnosticato un cancro nel 2020 e ulteriori 1,3 milioni hanno perso la vita a causa di questa malattia. Una diagnosi di cancro ha pesanti conseguenze sulla vita di chi ne è colpito, ma anche su quella della sua famiglia e dei suoi cari. L’Accordo Stato-Regioni del 19 aprile 2019 sul documento di “*Revisione delle Linee guida organizzative e delle raccomandazioni per la Rete Oncologica*” ha dato un nuovo impulso per l’integrazione tra l’attività ospedaliera per acuti/post acuti e l’attività territoriale. Essendo prioritario garantire equità, continuità e omogeneità di accesso agli interventi preventivi e alle prestazioni sanitarie in servizi di qualità per tutti i cittadini, è indispensabile programmare e progettare in modo sempre più integrato in termini di rete coordinata tra le diverse strutture e attività presenti nel territorio (Distretti, Case di Comunità, Comuni, Scuole, Associazioni dei cittadini e dei pazienti, Terzo Settore, etc.), nella consapevolezza che gli ospedali non possono essere l’unica risposta ai bisogni di salute determinati dall’evoluzione demografica, con l’invecchiamento della popolazione, ed epidemiologica.

Il progressivo aumento della sopravvivenza dei pazienti con tumori, per effetto sia dei miglioramenti diagnostici che di quelli terapeutici, fa sempre più assomigliare la patologia oncologica alle malattie croniche. Il “chronic care model” diventa il modello organizzativo di riferimento con una presa in carico globale multidimensionale e multiprofessionale a lungo termine, superando l’attuale visione ospedalocentrica verso un modello strutturato capace di mettere in rete i servizi.

Le Linee Guida del National Comprehensive Cancer Network (NCCN) 2014, sottolineano che le CP dovrebbero essere intraprese dall’oncologo che effettua la diagnosi e quindi implementate attraverso la consulenza specialistica di CP, dalla collaborazione con un team specifico multidisciplinare costituito

da esperti palliativisti; la persona malata e i suoi familiari dovrebbero essere informati che le CP sono parte integrante del trattamento oncologico; le istituzioni dovrebbero sviluppare i processi di integrazione delle CP nel percorso di cura oncologico come parte integrante dell'assistenza oncologica standard, come da schede **PAL** (<https://oncolife.com.ua/doc/nccn/PalliativeCare.pdf>).

* “Le linee guida dell’American Society of Clinical Oncology (ASCO) e una revisione Cochrane, hanno confermato l’utilità dell’approccio condiviso e simultaneo per tutti i pazienti oncologici ed oncoematologici con malattia sintomatica o metastatica, con un vantaggio significativo sul controllo dei sintomi e sulla qualità della vita e del fine vita; pertanto, l’integrazione precoce delle cure palliative è considerata uno standard di qualità per le U.O./Dipartimenti di Oncologia. Le Cure Simultanee garantiscono il setting di cura più appropriato durante le diverse traiettorie della malattia, riducono i costi di assistenza e l’uso di chemioterapia negli ultimi 30 giorni di vita, migliorano la comunicazione oncologo clinico-paziente e l’ansia e la depressione dei caregiver. Sono la vera cerniera di connessione e integrazione tra i servizi ospedalieri e quelli territoriali dedicati al malato oncologico o oncoematologico in fase avanzata, con lo scopo di anticiparne i bisogni ed evitarne l’abbandono. La selezione dei pazienti da avviare alle CS avviene con una valutazione condivisa tra l’oncologo che ha in cura il paziente e il palliativista, che ha anche il ruolo di garantire che il percorso territoriale in cure palliative sia concomitante al trattamento oncologico e presente anche nelle fasi successive. In ogni centro di riferimento di oncologia e radioterapia dovrebbe essere disponibile una procedura condivisa per l’accesso al team di cure palliative per la valutazione dei pazienti, che partecipi agli incontri multidisciplinari di patologia e che venga coinvolto nei PDTA di tutti i tipi di tumore, e una procedura scritta con indicatori di processo e di esito. Un maggior coinvolgimento dei MMG, e della medicina territoriale tutta, nelle *Early Palliative Care* permetterebbe maggior sostegno per il paziente specie nell’assistenza domiciliare” (**Accordo 16/CSR/2023 “Piano oncologico nazionale: documento di pianificazione e indirizzo per la prevenzione e il contrasto del cancro 2023 –2027”*).

I criteri per la consultazione con uno specialista in CP includono situazioni dipendenti dalle caratteristiche della persona malata, situazioni sociali o problematiche legate alla fase del lutto, temi legati all’equipe. Le situazioni sociali o le problematiche legate alla fase del lutto comprendono condizioni in cui sono presenti risorse limitate della famiglia/del caregiver, un supporto sociale inadeguato, relazioni di dipendenza, risorse economiche limitate, difficoltà di accesso alle cure, conflitti familiari, preoccupazione del paziente in merito all’accudimento di persone dipendenti, crisi spirituali/esistenziali, precedenti lutti patologici, presenza di conviventi di età < 18 anni. I temi legati all’equipe sono rappresentati dall’esaurimento emotivo, definito come incapacità di rispondere empaticamente ad una situazione di crisi, e dal distress morale, inteso come perdita della propria integrità morale e come insoddisfazione sul lavoro.

2a.3 Identificazione precoce nel malato con patologie ad andamento cronico ed evolutivo

La precoce identificazione di coloro che affetti da patologia ad andamento cronico ed evolutivo potrebbe beneficiare di interventi palliativi si è dimostrata efficace sia per quanto riguarda il miglioramento della qualità di vita della persona e dei suoi familiari, sia per una riduzione dei costi a fronte di una migliore appropriatezza degli interventi. Va considerato che la longevità nella popolazione generale è in aumento in tutti i Paesi e che le malattie croniche si distribuiscono prevalentemente sulla fascia di popolazione anziana, coinvolgendo anche i grandi anziani. Si stima che entro il 2050, circa 2 miliardi di persone nel mondo conteranno 60 anni o più, con 400 milioni di persone che conteranno più di 80 anni. Secondo gli studi di coorte, l’aumento progressivo dell’aspettativa di vita ed il miglioramento delle condizioni cliniche e funzionali che l’accompagna, ha da tempo indotto a distinguere una “terza età” definita prevalentemente su base cronologica (aver compiuto i 65 anni) da una “quarta età” (il cui limite cronologico si è spostato negli ultimi decenni dai 75 agli 80 agli 85 anni) caratterizzata “pur nell’estrema

variabilità delle espressioni fenotipiche” da “maggiore e più intenso declino biologico e funzionale, con elevata morbosità e fragilità”. La conseguenza di tale assetto è un crescente rischio di istituzionalizzazione in setting non consoni ai bisogni del malato, di ripetute ospedalizzazioni e di prolungamento non desiderato del processo del morire, con morte che avviene in setting non adatti. Di fronte ad un tale progressivo e rapido invecchiamento della popolazione generale e al costante incremento della prevalenza di condizioni di cronicità complesse che comportano condizioni cliniche di estrema fragilità e di grave sofferenza, si stima che l’accesso alle CP sia appropriato e necessario per circa l’1,5% della popolazione. (Gomez-Batiste, X & Connor, S. (Eds) (2017). Building Integrated Palliative Care Programs & Services. Spain: Eumo Editorial, University of Vic.).

Tuttavia si osserva in tutti i setting di cura ed assistenza (ospedale, strutture socio sanitarie, cure intermedie e assistenza domiciliare) la difficoltà a riconoscere il bisogno di CP nella persona anziana. La cura e l’assistenza, convenzionalmente percepite come preventive, curative, riabilitative soffrono una mancanza di visione quando, negli stati avanzati e terminali di malattia e di vita, viene loro chiesto esclusivamente di assicurare interventi che massimizzano il confort e gestiscono il controllo dei sintomi disturbanti con l’obiettivo di garantire la miglior qualità di vita possibile. Infatti, come documentato da dati di letteratura, nelle strutture residenziali per anziani, dinanzi ad un progressivo peggioramento del quadro clinico e funzionale, anche in soggetti molto fragili, vi è difficoltà ed incertezza ad individuare l’avvicinarsi del fine vita, con la triste conseguenza che più del 30% degli anziani inviati in ospedale per accertamenti e trattamenti, muore in ospedale.

2a.4 Indicatori prognostici

E’ evidente che l’approccio prognostico classico focalizzato sui criteri di severità della malattia cronica avanzata ha delle limitazioni, per cui va integrato ad altri fattori che hanno dimostrato di essere indicatori più affidabili: lo stato funzionale e cognitivo, gli indicatori nutrizionali, i problemi emotivi; le sindromi geriatriche quali il delirium, la disfagia, le ulcere da pressione e le ripetute cadute; sintomi quali dispnea e ansia; la vulnerabilità sociale e l’uso delle risorse (accessi in pronto soccorso, ricoveri ripetuti). Nello specifico, esaminando il rapporto tra indicatori di terminalità nei soggetti con condizioni croniche avanzate e le tre traiettorie di fine vita emerge che nelle persone con fragilità avanzata, indipendentemente dalla traiettoria di fine vita e dal setting (ospedale, cure intermedie, residenze, domicilio), i seguenti indicatori sono più discriminanti della severità della condizione clinica per identificare la prognosi e il bisogno di CP:

- Indicatori funzionali: perdita (non iatrogena) negli ultimi 6 mesi di 2 o più ADL o valutazione clinica di declino funzionale non relativo a condizioni concomitanti.
- Indicatori nutrizionali: perdita, negli ultimi 6 mesi, di più del 10% del peso o valutazione clinica di declino nutrizionale non relativo a condizioni concomitanti.
- Indicatori emotivi: presenza di stress emotivo con sintomi psicologici non correlato a condizioni acute concomitanti.
- Sindromi geriatriche: eventi occorsi negli ultimi 6 mesi: non risoluzione di lesioni da pressione (stadi III-IV NPUAP2), infezioni ricorrenti (2 o più eventi), delirium, disfagia persistente, più di 2 cadute.
- Utilizzo di risorse: due o più accessi non programmati in ospedale (o strutture di cura specializzate) nel corso dell’ultimo anno per complicanze associate alla malattia cronica. Necessità di cure continuative a casa o presso una struttura residenziale.
- Nelle persone affette da demenza: perdita (non iatrogena) di due o più ADL negli ultimi 6 mesi, difficoltà nella deglutizione, rifiuto del cibo.

In una valutazione longitudinale, gli indicatori che con il loro peggioramento hanno dimostrato una migliore capacità prognostica sono quelli funzionali e nutrizionali. Nel malato affetto da (poli)patologia cronica non tumorale è importante individuare precocemente la necessità di passare da un approccio terapeutico a quello palliativo e di sostituire l'obiettivo di prolungare la vita, massimizzando le capacità funzionali, con quello di assicurare alla persona il massimo comfort.

2a.5 Richiesta consulenza cure palliative

La consulenza di CP consente la valutazione multidimensionale dei bisogni globali (fisici, psichici, familiari e spirituali) e di individuare la complessità del livello di assistenza della rete delle cure palliative necessario, permettendo in tal modo:

- Presa in carico e programmazione del percorso di CP, nel caso in cui non sia stato precedentemente attivato;
- Continuità ospedale territorio con facilitazione di un percorso di cure condivise fra Medici Specialisti, MMG ed Equipe di CP;
- Cure palliative; trattamento di tutti i sintomi somatici, compreso il dolore, correlati alla malattia;
- Valutazione del livello di consapevolezza della persona malata e dei familiari della prognosi della malattia e valutazione dell'opportunità di rendere più consapevole la persona, se possibile, sullo stato di malattia e sulla prognosi;
- Sostegno ed aiuto nelle scelte terapeutiche e assistenziali successive per la persona malata;
- Accompagnamento della persona malata e della famiglia nell'accettazione della fase avanzata di malattia;
- Valutazione dei bisogni psicologico-relazionali della persona malata e della sua famiglia;
- Sostegno all'equipe del reparto nelle strategie terapeutiche e comunicative (terapie dei sintomi) e nelle cure di fine vita (end of life care: rimodulazione delle terapie; sospensione o non attivazione della nutrizione artificiale; sedazione se e quando indicata);
- Attivazione della rete clinico-assistenziale e sociale.

È necessaria e funzionale l'integrazione dei servizi specialistici con i servizi territoriali e il concentrarsi sempre di più sui bisogni complessi dei malati, in modo da sviluppare interventi modulati nel tempo e nell'intensità, ed intervenire in fase precoce, cercando di comprendere meglio le preferenze dei malati attraverso l'attivazione di una pianificazione anticipata e condivisa delle cure per le fasi più avanzate di malattia.

2B. VALUTAZIONE COMPLESSITA' E ARRUOLAMENTO NELLA RETE CURE PALLIATIVE

Negli ultimi vent'anni il panorama epidemiologico è, come abbiamo visto, radicalmente cambiato: il decorso delle malattie oncologiche è sempre più prolungato, patologie neurologiche e demenze sono in crescita ed emergono sempre più chiaramente, i bisogni di CP per molte altre patologie. Come definito da alcuni autori un "cambiamento di paradigma" ha portato a definire i pazienti che possono giovare maggiormente delle cure palliative specialistiche non più in base alla loro prognosi ma alla complessità dei loro bisogni, indipendentemente dalla diagnosi. Le CP si confrontano quotidianamente con problemi che definiamo complessi: possono essere difficili da comprendere, da descrivere, da

trattare e il più delle volte non è possibile trovare soluzioni semplici per risolverli. Pertanto “per creare modelli di CP che siano integrati ed economicamente sostenibili, i professionisti delle CP hanno un ruolo centrale nel comprendere ed applicare i principi della scienza della complessità”.

La diagnosi di “complessità” richiede, attraverso una valutazione multidimensionale e multiprofessionale, di identificare una serie di elementi che permettano di classificare in termini di complessità la condizione specifica della persona malata. Per raggiungere questo obiettivo, la scienza della complessità in medicina ci può essere di aiuto: essa coinvolge lo studio delle interazioni dinamiche fra bisogni individuali e collettivi di una popolazione, considera la difficoltà di prendere decisioni difficili avendo a disposizione informazioni non sufficienti, tiene conto della variabilità nel tempo e delle incertezze nei risultati ottenuti dai singoli interventi terapeutici. La complessità in CP è definita in correlazione a due tipologie di elementi: quelli relativi alla condizione della persona malata e della sua famiglia, che richiedono una valutazione multidimensionale da parte dell'equipe multiprofessionale e quelli relativi agli scenari nei quali si svolge l'intervento, che comprendono i sistemi professionali e sanitari e la comunità.

2b.1 La valutazione del livello di complessità in cure palliative

La valutazione globale e multidimensionale della complessità dei bisogni della persona malata e della sua famiglia, permettono di elaborare un Progetto di Assistenza Individualizzato (PAI), attraverso cui viene costruita l'erogazione assistenziale più adeguata. A partire dai tre gradi di complessità, si possono identificare livelli di intensità e tipologie corrispondenti di erogazione delle CP, che vengono classificati in tre macro-aree:

- APPROCCIO PALLIATIVO (BASSA COMPLESSITÀ)
- CURE PALLIATIVE CONDIVISE (MEDIA COMPLESSITÀ)
- CP SPECIALISTICHE (ALTA COMPLESSITÀ).

Tutti e tre i livelli di erogazione si possono integrare all'interno della Rete Locale di Cure Palliative (RLCP).

L'accesso alla rete cure palliative avviene tramite “*Prima visita multidisciplinare per cure palliative – incluso: stesura del PAI*”. Si accede a tale visita con impegnativa per prima visita “89.07.A *Prima visita multidisciplinare per cure palliative*” o tramite attivazione diretta effettuata da parte dei medici operanti nei servizi del SSN (MMG, medici ospedalieri, medico UVI, medici residenze sociosanitarie extraospedaliere...).

Nella “*Prima visita multidisciplinare per cure palliative*” l'equipe dell'UCP effettuerà la valutazione multidimensionale dei bisogni dell'assistito e stabilirà se si è di fronte ad una bassa, media o alta complessità. In relazione al livello di complessità si potrà definire se il paziente necessita, al momento, di solo Approccio Palliativo o se emerge necessità di Cure Palliative Condivise o Cure Palliative Specialistiche.

Nel caso in cui fossero ritenute appropriate CP a bassa complessità (Approccio Palliativo=AP) l'equipe dell'UCP effettuerà la consulenza del caso clinico e la trasmetterà al MMG e al PUA/UVI di riferimento che prenderanno atto della consulenza e decideranno come proseguire il percorso di cura. Se invece si evidenziano necessarie CP a media o alta complessità (Cure Palliative Condivise e Cure Palliative Specialistiche) l'equipe dell'UCP prenderà in carico il paziente in Cure Palliative e procederà con valutazione integrata con l'UVI per predisporre il PAI e definire il setting più appropriato.

A livello internazionale vengono proposti tre livelli di complessità cui corrispondono differenti ruoli e responsabilità per le Unità di CP specialistiche e diversi livelli di erogazione.

- **BASSA COMPLESSITÀ:** caratterizza malati con bisogni di CP a minore complessità. Per questi malati non è solitamente necessario l'intervento diretto di una équipe specialistica. Le CP sono fornite da personale "non specialistico" con competenze di base in CP. Nel contesto delle cure domiciliari che rientrano **nell'area dell'approccio palliativo il referente clinico è il MMG**, che deve possedere una buona competenza in CP, al fine di garantire un ottimale controllo dei sintomi e una adeguata comunicazione con il malato e la famiglia. A tal fine può anche avvalersi di consulenze occasionali da parte dell'équipe specialistica. Analoghe competenze di base in CP devono essere conseguite dai professionisti sanitari di tutti i setting (Servizi territoriali, Strutture Socio-sanitarie per anziani o disabili, Servizi Ospedalieri) in cui è prevista l'applicazione dell'approccio palliativo.
- **MEDIA COMPLESSITÀ:** caratterizza malati ancora seguiti da medici/équipe non specialistiche di CP, con bisogni di complessità moderata che necessitano però delle competenze ed esperienze di una équipe specialistica di CP. Quest'ultima non opera una presa in carico globale ed esclusiva, ma si affianca agli operatori che seguono il malato per un percorso di cura condiviso (*shared care*).
- **ALTA COMPLESSITÀ:** caratterizza malati con bisogni complessi, coerenti con la necessità di una presa in carico di tipo intensivo e globale da parte di un'équipe specialistica dedicata di CP, pur coinvolgendo il medico di medicina generale (MMG) o gli specialisti di riferimento per la patologia.

È possibile che il percorso di malattia comporti una bassa complessità dei bisogni fino al decesso del malato o che il decorso segua andamenti fluttuanti in corrispondenza di fasi di scompenso, acutizzazione dei sintomi o temporanee situazioni di fragilità o difficoltà familiare e/o sociale. Solitamente la complessità aumenta con il progredire della malattia e ciò comporta la necessità di periodiche rivalutazioni globali cui corrisponde un progressivo adeguamento del livello di intensità delle cure, del setting e delle professionalità coinvolte.

La "complessità" può essere definita attraverso una valutazione dei bisogni intrinseci del paziente e della sua famiglia, ma anche da una "complessità percepita" da parte dei clinici che sono di riferimento per la segnalazione di questi malati, in una o più dimensioni della cura difficili da gestire, quali la scarsità di tempo a disposizione, l'esperienza e la formazione degli operatori, le risorse disponibili, le relazioni fra gli specialisti. La complessità legata ai bisogni intrinseci dei malati è una componente abbastanza prevedibile per quanto riguarda la loro segnalazione ai Servizi specialistici di CP. La "complessità percepita" sta invece "nell'occhio di chi osserva", il malato e la famiglia, e può essere condizionata dall'esperienza professionale, dalla formazione ricevuta, dalla disponibilità o meno di servizi specialistici. Anche per questo motivo, i modelli organizzativi futuri dei Servizi specialistici di CP dovranno essere flessibili e sensibili rispetto alla variabilità e alla complessità dei bisogni, promuovendo, nel contempo, strategie di integrazione con altri Servizi (MMG, altri specialisti) e un'attività formativa continua di qualità.

2b.2 Strumenti per la definizione del livello di complessità in cure palliative

Per rispondere all'esigenza di una valutazione omogenea della complessità del paziente nell'intero territorio regionale, sono stati scelti gli strumenti **PALCOM** per la malattia oncologica e **IDC-Pal** per i malati con patologia cronica degenerativa.

PALCOM (Predictive Model of Complexity in Palliative Care) è proposto dal Gruppo spagnolo di Tuca et al., validato ed utilizzato in pazienti con cancro in fase avanzata.

La traduzione in italiano è riportata dal Gruppo di lavoro SICP-FCP “*Complessità e reti di cure palliative. 2020*” (https://www.researchgate.net/publication/337155687_Complessita_e_cure_palliative).

La stratificazione dei malati viene fatta utilizzando cinque tipologie di problemi che condizionano il giudizio di complessità della situazione. Per ciascun item è prevista una risposta dicotomica (sì vs no), assegnando 1 punto alle risposte affermative e 0 punti alle risposte negative. In accordo con una valutazione multidimensionale, il livello di complessità delle CP viene definito nel seguente modo:

- 0 - 1 Bassa complessità - un approccio palliativo di base, non specialistico, è sufficiente, non è necessaria la richiesta di intervento di una équipe specialistica.
- 2 - 3 Media complessità - la risposta ai bisogni globali (della persona malata e dei familiari NdR) va al di là delle competenze ed esperienze di un team non specialistico, è indicato un percorso di cura condiviso (“*shared care*”) con l’equipe specialistica di CP.
- 4 - 5 Alta complessità - la risposta ai bisogni (della persona malata e dei familiari NdR) va molto al di là delle competenze ed esperienze di un team non specialistico, è necessaria la presa in carico da parte dell’equipe specialistica di CP.

Di seguito, l’elenco dei fattori di rischio sociale e/o familiare o esistenziale/etico previsti nel PALCOM:

Fattori di rischio sociale e/o familiare

- Assenza di un caregiver
- Difficoltà del caregiver nel prestare assistenza al paziente a causa dell’età avanzata o della presenza di patologie
- Difficoltà del caregiver nel prestare assistenza al paziente a causa di impegni lavorativi
- Presenza di una o più persone in famiglia che richiedono a loro volta aiuto
- Carico assistenziale molto intenso per il caregiver, a rischio di una crisi familiare
- Presenza di conflitti o di situazioni particolarmente complesse nell’ambito familiare (dipendenza, violenza domestica, ecc.)

Problemi esistenziali o dilemmi etici

- Forti conflitti per quanto riguarda le informazioni da dare al paziente
- Pareri divergenti riguardo la proporzionalità dei trattamenti antineoplastici, i supporti vitali, la limitazione dei trattamenti fra il paziente/famiglia e il team curante, fra i membri del team curante, fra i diversi componenti della famiglia.
- La perdita del desiderio di restare in vita e/o la scelta razionale di anticipare la propria morte
- La richiesta esplicita di eutanasia o di suicidio medicalmente assistito

L’IDC-Pal (Instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos) è anch’esso proposto da un gruppo spagnolo, che fa capo invece all’Università di Malaga e al Governo dell’Andalusia e riportato dal Gruppo di lavoro SICP-FCP del 2020. (https://www.researchgate.net/publication/337155687_Complessita_e_cure_palliative)

La versione finale di questo strumento consta di 36 items raggruppati in tre dimensioni principali, riferiti al paziente, alla sua famiglia, al sistema professionale e sanitario. Questi items sono distribuiti su due livelli: 22 come indicatori di “complessità” e 14 come indicatori di “elevata complessità”.

L’utilizzo di **IDC-Pal** permette di definire un livello di complessità della situazione clinica ed assistenziale e viene raccomandato per un utilizzo, comunque flessibile, nella valutazione di appropriatezza di un intervento di un servizio specialistico di CP:

- livello 1 situazione non complessa: nessun item di “complessità” o di “elevata complessità” è presente. Non è raccomandato l’intervento di un servizio specialistico di cure palliative
- livello 2 situazione complessa: è presente almeno un item di “complessità”. La decisione se far intervenire a supporto un servizio specialistico di cure palliative è lasciata al medico curante

- livello 3 situazione molto complessa: se è presente almeno un item fra quelli ad “elevata complessità”. È raccomandato l’intervento di un servizio specialistico di cure palliative.

Sono stati pubblicati diversi studi nei quali lo strumento IDC-Pal è già stato utilizzato e che dimostrano risultati molto interessanti.

2.C PRESA IN CARICO RETE CURE PALLIATIVE E VALUTAZIONE MULTIPROFESSIONALE

2.c 1 Arruolamento del paziente in cure palliative tramite valutazione integrata UCP

Quando in seguito alla consulenza di CP si evidenziano malati che necessitano di assistenza a media e alta complessità, consegue la presa in carico da parte dell’equipe Unità Cure Palliative (UCP), con conseguente apertura di una cartella clinica che verrà gestita dall’UCP.

Il primo step della presa in carico consiste nella valutazione integrata multiprofessionale e multidimensionale dell’UCP-UVI. La valutazione integrata UCP, oltre ad assolvere alle funzioni previste per ogni valutazione UVI (DGRM n. 111/2015), avrà il compito di realizzare ulteriori attività peculiari di una presa in carico per CP, come la programmazione e pianificazione del percorso di cura, applicando quanto previsto dalla legge 219/2017 (art. 4) in vigore dal 31 gennaio 2018, con particolare attenzione al Consenso Informato (art 1), alla Pianificazione Condivisa delle Cure (art 5) e alle Disposizioni Anticipate di Trattamento – DAT (art 4). Tale valutazione deve essere intesa ed organizzata in modo snello e funzionale al facilitare la tempistica di attivazione della RLCP per il singolo malato; **pertanto può essere espletata tramite confronto telematico fra i professionisti coinvolti.**

In sintesi, gli obiettivi della valutazione integrata UCP da riportare nell’apposita *SCHEDA DI VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE* (vedi scheda 1) sono:

1. Valutare i bisogni globali della persona malata e della sua famiglia, determinando le necessità sociali e assistenziali della persona, con un approccio multidisciplinare e multidimensionale, attraverso strumenti scientificamente validati, gestiti su supporti informatici ed omogenei su scala regionale (cartella clinica informatizzata).
2. Definire la complessità assistenziale del caso clinico:
 - media complessità - cure palliative condivise
 - alta complessità – cure palliative specialistiche
3. Acquisire un consenso informato libero e consapevole, documentato in cartella clinica, che non sia solo una mera formalità, ma che contribuisca alla costruzione della relazione di cura attraverso una chiara e completa informazione all’utente sulle sue condizioni di salute e sulle possibilità terapeutiche esistenti, per permettergli scelte, anche complesse, sulla propria salute e sul percorso di cura..
4. Condividere con l’assistito e la sua famiglia gli obiettivi di salute e definire gli obiettivi terapeutici, in modo da effettuare una pianificazione condivisa delle cure (PCC) rispetto all’evolversi delle patologie in atto e a quanto ci si può realisticamente attendere in termini di qualità di vita. La PCC è lo strumento per tutelare la volontà del malato, che accompagna l’evoluzione in progress della storia di malattia e di vita, a cui attenersi qualora il malato si trovi in condizioni di non poter più esprimersi. La PCC è uno strumento molto flessibile e va registrata in cartella clinica ogni sua modifica.
5. Informare sulla possibilità di effettuare le proprie direttive anticipate di trattamento (DAT) che, come citato dall’art 4 della legge 219, sono “il diritto di ogni persona ad esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti

diagnostici, scelte terapeutiche e singoli trattamenti sanitari, disponendo di una persona di fiducia che può rappresentare e fare le veci di chi l'ha nominata." Le DAT devono essere consegnate presso l'ufficio predisposto del comune di residenza che si adopera per inserirle nel registro nazionale.

6. Individuare il referente formale della presa in carico "Case manager". Il Case manager dovrà essere un componente dell'UCP;
7. Individuare la figura di riferimento informale del processo di assistenza "Care giver";
8. Rilevare e formalizzare i bisogni prioritari e le indicazioni di trattamento funzionali alla predisposizione del progetto assistenziale individualizzato (PAI);
9. Definire il setting assistenziale appropriato per il paziente (domiciliare, residenziale, semiresidenziale) previsto per l'erogazione del PAI;
10. Redigere e formalizzare il PAI;
11. Dettagliare gli erogatori delle prestazioni prescritte nel PAI; quando previsti accessi ad ambulatori specialistici pianificare gli stessi e attivare i percorsi di accesso: es accesso ambulatorio cure palliative, ambulatorio terapia del dolore, radioterapia (vedi percorso specifico come Scheda 2), etc.;
12. Programmare gli interventi necessari a monitorare l'evoluzione del caso ed eventuali rivalutazioni in itinere, anche in seguito all'attuazione degli interventi previsti nel PAI.

2.c 2 La valutazione multiprofessionale dei bisogni globali

Gli strumenti per la valutazione e la redazione del PAI per le CP sono stati individuati presso il Cicely Saunders Institute di Londra, dove è nata la **Outcome Assessment and Complexity Collaborative Suite of Measures (OACC)**. Gli strumenti individuati dalla OACC sono tradotti e validati in Italiano dalla Fondazione FARO di Torino e liberamente disponibili per l'utilizzo. (<https://www.ricp.it/archivio/3439/articoli/34277/>)

Fra questi, troviamo sia strumenti compilati dai pazienti stessi (Patient Reported Outcome Measures – PROMs), sia compilati dallo staff o anche dai familiari-caregiver. Tutti questi, consentono, nell'ottica del monitoraggio della qualità dei servizi offerti, che vengano misurati gli esiti (outcome) degli interventi forniti ai malati e alle loro famiglie. Sono infatti in grado di fornirci informazioni che possono servire a molteplici scopi: - compilare dei piani di cura individuali (PAI) basati sui problemi principali dei malati e dei familiari;

- inserire i pazienti nei percorsi di cura adeguati (per esempio in CP di base o specialistiche);
- migliorare i percorsi della qualità delle cure attraverso processi di audit;
- analizzare il bisogno di risorse dei nostri team;
- misurare l'efficacia delle cure che forniamo.

Ricordiamo che un "outcome" (un esito quindi) è definito come il cambiamento dello stato di salute di una persona che sia attribuibile ad un intervento clinico. La suite di strumenti OACC comprende 3 strumenti principali e 3 strumenti accessori. Il core di OACC è costituito dall' *Integrated Palliative Care Outcome Scale (IPOS)*, un PROM che è stato recentemente tradotto e validato in italiano, l'*Australian Karnofsky Performance Status (AKPS)*, la versione australiana adattata per le CP del KPS e la misura della Fase di malattia (*Phase of Illness*). Secondo la proposta di OACC, IPOS, Fase di Malattia e AKPS sono gli strumenti core, quindi essenziali per una adeguata misurazione di esito e pianificazione assistenziale. La sequenza di implementazione suggerita, sulla base della esperienza clinica di utilizzo, prevede al primo step l'implementazione di due strumenti semplici (AKPS e fase di malattia), compilati dallo staff, che richiedono poca formazione specifica e pochissimo tempo di compilazione. L'obiettivo è di giungere ad una condivisione in équipe della fase di malattia nella quale si trova il malato e del suo livello di *performance status*. Una volta raggiunto questo obiettivo si dovrebbe introdurre la misura di *outcome* per eccellenza, l'IPOS (step 2). L'utilizzo di specifici strumenti come quest'ultimo richiede una formazione alla conoscenza dello strumento ed al suo utilizzo nelle diverse versioni. È un passaggio

delicato, perché la letteratura rivela numerose barriere all'uso degli *outcome measures* in CP, e solo un attento processo di formazione, motivazione e pratica sul campo garantisce che gli strumenti scelti possano essere utilizzati correttamente ed implementati con efficacia nella pratica clinica, con un costante adattamento al contesto clinico ed organizzativo.

2.c 3 La VMD nell'anziano fragile

Due sono essenzialmente i paradigmi che definiscono la fragilità:

- Il paradigma biomedico. Fried e Coll. (2004) hanno definito la fragilità come “una sindrome fisiologica caratterizzata dalla riduzione delle riserve funzionali e dalla diminuita resistenza agli *stressors* risultante dal declino cumulativo di sistemi fisiologici multipli che causano vulnerabilità e conseguenze avverse”.
- Il paradigma bio-psico-sociale. Gobbens e Coll. (2010) definiscono la fragilità come “uno stato dinamico che colpisce un individuo che sperimenta perdite in uno o più domini funzionali (fisico, psichico, sociale), causate dall'influenza di più variabili che aumentano il rischio di risultati avversi per la salute”.

Gli strumenti identificativi dell'anziano fragile o affetto da demenza, nel confine tra CP e geriatria, nei diversi setting (il domicilio, l'hospice l'ospedale e le RSA) per individuare i bisogni di CP sono: la Clinical Frailty Scale (CFS), la Physical Activity Scale for the Elderly (PASE) e la scala di Rockwood. Si fa comunque presente che nessuno degli strumenti indicati risulta correttamente validato in italiano. La **Clinical Frailty Scale (CFS)** deve essere utilizzata dal Medico di Medicina Generale e richiede il suo giudizio clinico. Il MMG deve inserire la persona malata nella categoria che la descrive meglio. Le diverse categorie sono ben illustrate nelle corrispondenti brevi descrizioni. La maggior parte degli aspetti da considerare sono ben noti ai Medici di Medicina Generale (ad esempio: se il malato ha patologie attive, se esse sono ben controllate, o se il malato presenta sintomi di malattia). Alcuni aspetti potrebbero richiedere domande aggiuntive da rivolgere al malato (per esempio se necessita di aiuto per attività strumentali della vita quotidiana di livello superiore (IADL) quali la gestione delle finanze, dei trasporti, l'effettuare lavori domestici pesanti, la gestione dei farmaci).

La **Physical Activity Scale for the Elderly (PASE)** è utile per un primo screening della fragilità, per testare la riduzione dell'attività fisica della persona malata. Ne esiste una versione validata in italiano. La **Scala di Rockwood** è stata ideata da Rockwood. Gli autori hanno individuato, attraverso il *Canadian Study on Health and Aging (CSHA)*, 70 item comprendenti segni, sintomi e test anormali che, a loro giudizio, possono caratterizzare la fragilità. Dalla correlazione di questi item, gli stessi Autori hanno costruito una scala di fragilità in 7 gradi, assunta a riferimento nella Linea Guida *Frailty in Older Adults della British Columbia* (2008).

2.c 4 Elaborazione del PAI-CP

I criteri elencati negli strumenti sin qui presentati, offrono una valutazione globale e multidimensionale della complessità del bisogno identificato in ogni assistenza, in un determinato periodo, oltre a permettere la valutazione degli *outcome* dell'assistenza stessa. Basandosi su tali criteri è possibile elaborare un Progetto di Assistenza Individualizzato (che chiameremo PAI-CP per distinguerlo dal PAI delle cure primarie). Il **PAI-CP** deve tenere conto di tutte le dimensioni del bisogno, emerse nella valutazione della complessità assistenziale. Esse sono essenziali per avviare, prima possibile, anche il percorso di Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC), che deve essere integrato nel PAI-CP stesso (oltre al consenso informato, ad eventuali Disposizioni Anticipate di Trattamento – DAT). Essendo la complessità del bisogno mutevole nel tempo, la VMD, e quindi il PAI-CP, devono essere modificati al cambiare di determinati elementi, come la fase di malattia, che può essere considerata a tal fine

l'elemento *trigger*. Nel PAI-CP devono essere indicate le figure assistenziali coinvolte in quella determinata fase e l'impegno assistenziale settimanale di ciascuna. È ad esempio essenziale indicare quante volte la settimana è prevista la visita medica, infermieristica, la monitoraggio telefonica, ecc... In questo modo è possibile controllare l'aderenza del piano all'effettivo **Coefficiente di Intensità Assistenziale (CIA)*** ed al livello assistenziale più opportuno (CP di livello Base o Specialistiche). È essenziale ricordare che il PAI-CP deve essere condiviso tra i membri dell'équipe assistenziale, la persona malata e eventualmente dai suoi familiari/caregiver.

[**NOTA: CIA = GEA/GdC*. GEA: giornate di effettiva assistenza nelle quali è stato effettuato almeno un accesso domiciliare. GdC: giornate di cura dalla data della presa in carico alla cessazione del programma assistenziale.]

2.D EROGAZIONE CURE PALLIATIVE

Le Cure Palliative vengono infine erogate come descritto nella tabella riassuntiva sottostante:

CP e LIVELLI di COMPLESSITA'	COSA SONO	UTENZA	SETTING
Bassa Complessità: Approccio Palliativo (AP)	<ul style="list-style-type: none"> • competenze di base che devono essere conseguite da tutti i professionisti sanitari • cura centrata sul malato e sulla sua famiglia e non sulla malattia • obiettivo fondamentale: qualità di vita • relazione terapeutica basata su una comunicazione chiara, sincera e proporzionale rispetto all'evoluzione prognostica, per una pianificazione anticipata e condivisa delle cure (PCC) • attenzione alla valutazione ed al controllo di tutti i sintomi causa di sofferenza • cura e supporto ai bisogni globali fino agli ultimi momenti della vita <p>Finalità: integrare CP precoci/tempestive</p>	<ul style="list-style-type: none"> • malati con patologia cronica degenerativa (oncologica e non oncologica) in progressione • relativi nuclei caregiver/familiari • livello basso di complessità dei bisogni <p><u>NOTA:</u> Tale condizione di Bassa Complessità potrebbe permanere per l'intero decorso della malattia, fino al decesso, o evolvere verso una maggiore complessità</p>	<ul style="list-style-type: none"> • domicilio del malato; • ospedale • strutture ambulatoriali • strutture residenziali sociosanitarie extraospedaliere (es. RP. RP demenze, RSA, RSA demenze Etc), • istituti di pena o altri contesti di istituzionalizzazione

<p>Media Complessità: Cure Palliative Condivise (CC/SC)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • condivisione delle cure tra il medico/équipe che segue il paziente (MMG, specialista di branca) e l'équipe di CP, coordinata dalla RLCP dell'AST di appartenenza • pianificazione delle cure e obiettivi terapeutici condivisi con il malato e concordati tra la pluralità di professionisti sanitari che partecipano alla presa in carico • l'UCP ha ruolo di valutazione e rivalutazione in itinere; assicura la valutazione dei bisogni e la costante coerenza del PAI con il livello di complessità <p>Finalità: CP precoci/tempestive/simultanee</p>	<ul style="list-style-type: none"> • malati con patologia ad andamento cronico ed evolutivo (oncologica e non oncologica) con aspettativa di vita limitata • livello moderato di complessità dei bisogni <p><u>NOTA:</u> Il malato, assistito in CC/SC, può:</p> <ul style="list-style-type: none"> • passare all'AP se i bisogni si riducono di complessità; • rimanere in questo livello, se i bisogni rimangono stabili; • accedere alle CP Specialistiche, se aumenta la complessità dei bisogni. 	<ul style="list-style-type: none"> • strutture residenziali sociosanitarie extraospedaliere (es. RP. RP demenze, RSA, RSA demenze Etc)" • istituti di Pena o altri contesti di istituzionalizzazione • ospedale: a supporto dell'équipe del reparto (in regime di ricovero diurno-cod. disciplina 99- o consulenza, o visita ambulatoriale); • ambulatorio di CP: eroga attività di CP finalizzate alla gestione di problematiche cliniche, psico-relazionali, etiche. Si configura come shared care laddove vi sia un ruolo attivo, oltre che da parte del palliativista, da parte del MMG o dello specialista di branca (codici LEA: "Prima visita multidisciplinare per cure palliative – incluso: stesura del PAI" (codice 89.07.A) "Visita di controllo per cure palliative - incluso: rivalutazione del PAI" (codice 89.01.R); • domicilio: a supporto del MMG
<p>Alta Complessità: Cure Palliative Specialistiche (CPS)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Cure adeguate a rispondere ad un livello elevato di complessità dei bisogni del malato e del nucleo caregiver/familiari. • La responsabilità delle cure è dell'équipe specialistica di CP, coordinata dalla RLCP dell'AST di appartenenza. • Il MMG e lo specialista di branca possono continuare a svolgere un ruolo finalizzato principalmente a favorire la continuità del percorso di cura e a supportare gli aspetti relazionali. <p>Finalità: CP che rispondano a bisogni complessi</p>	<ul style="list-style-type: none"> • malati con aspettativa di vita limitata • livello elevato di complessità dei bisogni 	<ul style="list-style-type: none"> • Hospice; • domicilio: attraverso la presa in carico da parte di équipe di CP specialistiche, multidisciplinari e dedicate (UCPD); • Strutture residenziali sociosanitarie extraospedaliere (es. RP. RP demenze, RSA, RSA demenze etc)", gli Istituti di Pena o altri contesti di istituzionalizzazione: a supporto dell'équipe della struttura, attraverso le UCPD

ACCESSO IN HOSPICE	
(Estratto dal Manuale di autorizzazione: DGR 846/2023: <i>Richiesta di parere alla Commissione assembleare competente sullo schema di deliberazione concernente "L.R. n. 21/2016 – Aggiornamento del Manuale di Autorizzazione delle strutture sanitarie extraospedaliere e sociosanitarie che erogano prestazioni in regime residenziale e semiresidenziale"</i>).	
Cos'è	L' Hospice rappresenta la struttura deputata all' assistenza temporanea delle persone affette da malattie progressive, in fase avanzata e con prevalenti problemi di tipo sanitario, trattabili al di fuori dall' ospedale e in condizioni socio-ambientali incompatibili, definitivamente o temporaneamente, con l' assistenza a domicilio. L' Hospice si colloca nell' Area Sanitaria Extraospedaliera e nel Livello assistenziale Intensivo
Finalità/Obietti vo di cura	L' Hospice opera nell' ambito della rete locale di cure palliative e offre servizi volti a garantire: <ul style="list-style-type: none"> • il rispetto della dignità della persona malata in ogni fase di trattamento e cura • l'assistenza medico-infermieristica e psicologica e le attività di supporto con personale dedicato • gli accertamenti diagnostici • l'assistenza farmaceutica e la fornitura di preparati per nutrizione artificiale • le prestazioni sociali, tutelari e alberghiere, nonché di sostegno spirituale
Organizzazioni e	La capacità ricettiva massima è di 30 posti letto organizzato di norma in moduli di 8 posti letto, fino ad un massimo di 12 posti letto per modulo. Il Servizio residenziale è aperto 24 ore su 24, 7 giorni su 7, per 12 mesi all'anno
Tempistica	La permanenza nella struttura non ha durata temporale fissata
Criteri di accesso	<ul style="list-style-type: none"> • Complessità assistenziale specialistica • Completamento di tutte le indagini diagnostiche relative alla patologia • Condizioni socio-ambientali incompatibili, definitivamente o temporaneamente, con l'assistenza a domicilio • Esclusione delle terapie volte alla guarigione (eccetto terapie adiuvanti con capacità di contenimento della malattia es. RT palliativa, terapie biologiche etc) • Gestione sintomi non controllati in fase avanzata di malattia
Dotazione Organico	Lo standard assistenziale, determinato sulla base del numero di ore di presenza settimanale di ciascun operatore per ogni ospite presente è il seguente: <ul style="list-style-type: none"> • Assistenza medica pro capite 6gg/7 • Coordinamento infermieristico: 360 min/die 6gg/7 • Assistenza Infermieristica: 180 min. pro die/pro capite garantendo la presenza nelle 24 ore • Assistenza OSS: 180 min. pro die/pro capite garantendo la presenza nelle 24 ore • Reperibilità Medica: reperibilità di personale medico, con riferimento alle indicazioni per la costituzione di "Unità di Cure Palliative-Hospice" di AST, anche nell' ambito di presidio ospedaliero o servizio territoriale.

2. E VISITA DI CORDOGLIO E SUPPORTO AL LUTTO

La fase dopo il decesso del paziente rappresenta un momento fondamentale per i famigliari e le persone care al malato. Questa fase deve prevedere la pianificazione di tutte le procedure di gestione della salma, le disposizioni sulle pratiche funerarie ed i servizi di supporto al lutto, componenti fondamentali dei servizi di CP. La visita di cordoglio fa parte delle buone pratiche di chi assiste il morente. Un buon rapporto con il MMG e l'equipe che ha supportato il paziente, possono aiutare la famiglia a elaborare il lutto e/o contribuire a prevenire un lutto patologico. La prevenzione del cosiddetto "lutto patologico" deve iniziare ben prima degli ultimi giorni di vita, tuttavia, fare una visita al domicilio della famiglia (la cosiddetta visita di cordoglio) il più presto possibile dopo la morte del paziente per ricordare al parente che lo si continua ad aiutare e gli si è vicini rafforza il rapporto con la famiglia, testimonia che gli operatori sono ben presenti ed ha un effetto rassicurante per il futuro. Entro i primi

tre mesi (periodo a maggior rischio di sviluppare lutto patologico) è appropriato programmare una visita generale nella quale dare la possibilità al familiare di esprimere le proprie paure ed emozioni represses e spiegare le caratteristiche “normali” del lutto. In casi particolari si può rendere necessario un intervento psicologico di supporto al lutto, rivolto ad uno o più componenti il nucleo familiare. A seconda del setting interessato, l’attivazione dell’intervento di supporto al lutto è di competenza del MMG, dell’UCP, della équipe della Struttura o condivisa. Solo quando tutti questi aspetti sono stati pianificati e messi in atto si può ritenere di chiudere il caso.

3. MONITORAGGIO QUALITA'

La Rete Regionale di CP applica un sistema formalizzato, anche attraverso l'utilizzo di strumenti validati, per il monitoraggio e la misurazione degli indicatori/standard di esito e di processo della qualità delle cure fornite e della qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie.

La Rete utilizza anche i dati e le informazioni raccolti tramite il sistema informativo per la condivisione dei PAI e la condivisione delle informazioni tra i professionisti della Rete.

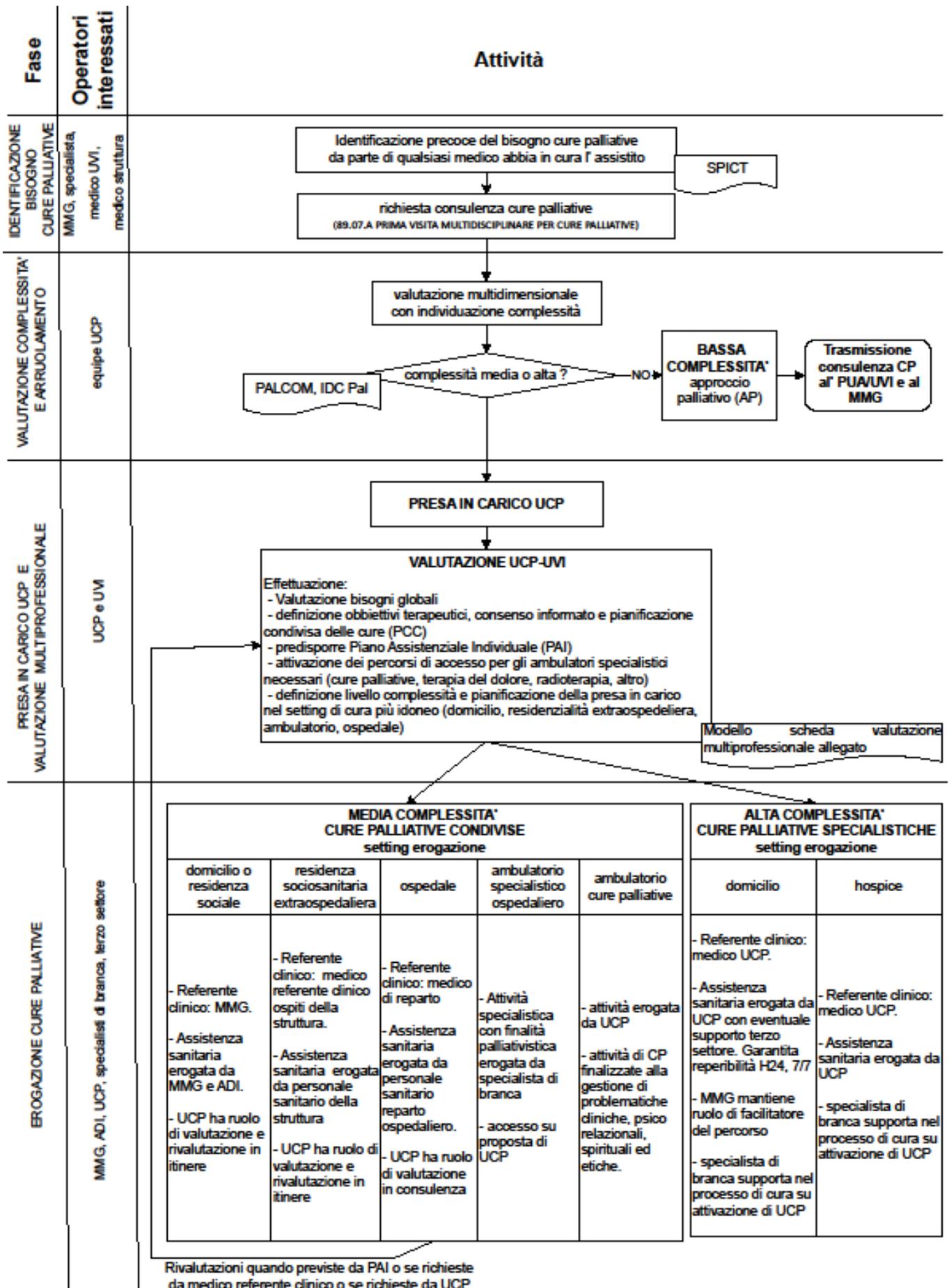
Attraverso il Gruppo di Coordinamento Regionale di CP si effettuano periodicamente audit per la discussione ed il miglioramento degli aspetti organizzativi e assistenziali e viene prodotta la relativa documentazione.

Il Gruppo di Coordinamento Regionale di CP rende disponibili, in un'area web dedicata, i dati rilevati dai sistemi di monitoraggio:

- della qualità percepita;
- dell'umanizzazione dell'assistenza;
- dell'esperienza dei pazienti;
- delle azioni di miglioramento da intraprendere.

Gli Indicatori adottati ai fini del Monitoraggio della RRCP sono quelli indicati dagli standard di riferimento e gli specifici indicatori di supporto evidenziati nella tabella al punto 6a, **dell'Allegato A** alla presente deliberazione e che ne costituisce parte sostanziale.

Flow chart: Presa in carico integrata di CP



MODELLO SCHEDA VALUTAZIONE UVI-UCP

DATA VALUTAZIONE:

ASSISTITO	
Cognome _____	Nome _____
Sesso: <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F	Nato a _____ il _____ Età _____
Residenza _____	via _____ N° _____
Domicilio _____	via _____ N° _____
Tel. _____	
Codice fiscale <input type="checkbox"/>	

CAREGIVER	
Cognome _____	Nome _____
Numero di telefono _____	Mail _____

ESITO PRIMA VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE UCP

1) Dalla valutazione multidimensionale UCP sono emersi Bisogni di CP?

- SI
- NO

2) La Complessità dei bisogni emersi è:

- Bassa
- Media o Alta

3) Si evidenzia necessità di erogazione Cure Palliative:

- Approccio Palliativo (Bassa Complessità)
- Cure Palliative Condivise (Media Complessità) o CP Specialistiche (Alta Complessità)

BISOGNI GLOBALI

BISOGNI FISICI

BISOGNI PSICOLOGICI

BISOGNI FAMILIARI E SOCIALI

BISOGNI SPIRITUALI ED ESISTENZIALI

FASE DI MALATTIA

STABILE INSTABILE DETERIORAMENTO MORENTE

DESCRIZIONE SINTETICA

Empty box for synthetic description.

PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE

- 1) DAT effettuate? SI NO
 SI NO
- 2) Consenso informato raccolto?
- 3)

DESCRIZIONE DELLA QUALITÀ DI VITA COSÌ COME PERCEPITA DALL' ASSISTITO E DALLA FAMIGLIA

DESCRIZIONE OBIETTIVI TERAPEUTICI CONDIVISI

DESCRIZIONE OBIETTIVI DI CURA CONDIVISI

Bisogno	Obiettivo	Attività	Professionista	Frequenza attività/accessi

STESURA PAI-CP

<p>Prescrizioni dispositivi medici o protesica</p>
<p>Ricognizione, riconciliazione e prescrizioni farmacologiche.</p>
<p>Consulenze specialistiche necessarie:</p>

SETTING ASSISTENZIALE DI EROGAZIONE DELLE CURE

MEDIA COMPLESSITÀ	ALTA COMPLESSITÀ
<input type="checkbox"/> domicilio	<input type="checkbox"/> domicilio
<input type="checkbox"/> RSA	<input type="checkbox"/> hospice.
<input type="checkbox"/> RP	
<input type="checkbox"/> ospedale	
<input type="checkbox"/> ambulatorio specialistico	
<input type="checkbox"/> ambulatorio cure palliative	

REFERENTE CLINICO:

CASE MANAGER:

CARE GIVER:

FIRMA COMPONENTI UVI E UCP

Medico UCP

Medico UVI

MMG.....

Medico UO.....

Infermiere.....

Assistente sociale

Altro.....

Il caregiver si impegna a collaborare nell'assistenza del paziente, nel rispetto delle funzioni assegnategli/le e di quelle svolte dal personale individuato nel PAI.

FIRMA ASSISTITO:

FIRMA CAREGIVER:

LA RADIOTERAPIA COME CURA PALLIATIVA

La radioterapia è una terapia localizzata, non invasiva, indolore e precisa, effettuata per lo più in regime ambulatoriale, in grado di provocare la morte delle cellule neoplastiche attraverso l'utilizzo di radiazioni ad elevata energia chiamate radiazioni ionizzanti (fotoni, raggi X).

Il fascio di fotoni è emesso da un apparecchio chiamato acceleratore lineare o Linac, posizionato in una stanza schermata (bunker). Esternamente, tramite la postazione di comando (consolle) e apposite telecamere posizionate nel bunker, il personale specializzato (tecnici di radioterapia, medico radioterapista e fisico sanitario) monitora il paziente e il corretto svolgimento del trattamento radiante.

Le componenti principali del Linac sono la guida d'onda, per produrre il fascio di radiazioni, la testata, per collimare ed indirizzare il fascio verso il paziente, ed il lettino su cui sarà posizionato il paziente nella posizione studiata in fase di pianificazione.

Sulla testata dei moderni Linac è montato un tubo radiogeno (On Board Imager) che consente di acquisire immagini utili a verificare la posizione del paziente e del bersaglio radioterapico prima di ogni seduta di trattamento. Oggi la quasi totalità dei trattamenti radianti sono guidati dalle immagini (IGRT): ciò significa che prima della seduta (alle volte anche durante) viene verificata la corretta posizione del bersaglio radioterapico.

Il fascio di radiazioni viene conformato (tecniche 3D conformazionale ed IMRT) in base alla forma e al volume della massa tumorale, permettendo di utilizzare dosi elevate di radiazioni, orientate in modo preciso sul tumore, con risparmio dei tessuti sani circostanti.

Il trattamento viene preparato seguendo una successione di attività, alcune complesse, che definiscono il **processo radioterapico**:

- 1) **Visita:** consiste nella valutazione degli esami di staging, esame obiettivo, indicazione del trattamento, prescrizione di dose, consenso informato del paziente.
- 2) **Centraggio radioterapico:** prevede l'acquisizione di TC di "centraggio" o di "simulazione" nella posizione di trattamento. Per garantire la riproducibilità, l'accuratezza e la stabilità della posizione, vengono utilizzati sistemi di immobilizzazione standard o personalizzati (maschere termoplastiche individuali, cuscini modellabili, supporti indicizzati).
- 3) **Contornazione dei volumi radioterapici:** individuazione e delineazione su ogni scansione della TC di centraggio del bersaglio radioterapico che deve ricevere la dose prescritta e degli organi/tessuti sani che devono essere risparmiati.
- 4) **Pianificazione:** scelta dell'ingresso, della forma e della energia dei fasci di fotoni con produzione finale di una mappa di curve di isodose sulla TC di planning che ben rappresenteranno la precisa distribuzione della dose nel paziente in esame.
- 5) **Prima di ogni seduta:** si procede al posizionamento del paziente e verifica della corretta posizione del bersaglio radioterapico (IGRT)
- 6) **Trattamento**

L'evoluzione tecnologica che ha caratterizzato la disciplina Radioterapica ha consentito di mettere a punto molti tipi di dispositivi e di tecniche radioterapiche, con caratteristiche diverse; l'oncologo radioterapista sceglierà i più appropriati per il singolo paziente a seconda del tipo di tumore e della sua localizzazione ed in base allo stato di malattia.

A seconda della presentazione di malattia e dello stato del paziente, la radioterapia può essere:

- **Curativa:** di solito integrata con chirurgia e/o chemioterapia ed ha lo scopo di eliminare il tumore;
- **Palliativa:** l'obiettivo è arrestare la crescita del tumore e alleviarne i sintomi, compreso il dolore nelle forme avanzate e metastatiche, migliorando di conseguenza la qualità di vita dei pazienti.

La radioterapia palliativa rappresenta una potente risorsa per il controllo causale del dolore oncologico. Il risultato può essere duraturo o addirittura definitivo, in quanto essa agisce direttamente sul focolaio neoplastico che comprime o infiltra le terminazioni nervose circostanti.

La radioterapia non entra in competizione con l'uso dei farmaci derivati dalla morfina ma si integra con essi al fine di migliorare la qualità di vita dei pazienti. La risposta antalgica alla radioterapia può portare ad una minore assunzione di farmaci oppioidi garantendo l'assenza del dolore ma anche una diminuzione degli effetti collaterali (stordimento, grave stipsi, etc)

Il trattamento radiante deve essere garantito a pazienti cronici in evoluzione di malattia, i cosiddetti malati terminali, con una speranza di vita ragionevole.

La rete di cure palliative deve stabilire un percorso per facilitare il trasferimento del paziente e delle relative informazioni cliniche dalle sedi di assistenza (Hospice, ambiente domiciliare) al Centro di Radioterapia.

Il centro di radioterapia deve a sua volta garantire la rapida presa in carico del paziente e l'attivazione di un processo radioterapico veloce e dedicato che preveda, nell'arco della stessa giornata, in regime ambulatoriale, visita radioterapica, acquisizione di TC di centraggio, elaborazione del piano di cura e trattamento con rientro nella stessa giornata all' Hospice o al suo ambiente domiciliare.

Questa continuità delle cure con attese minime garantite dalla sinergia fra ospedale – Hospice o domicilio, consente anche a questi pazienti ed ai loro familiari, un miglioramento nella qualità della vita, nel pieno rispetto della loro dignità.

Indicazioni a radioterapia palliativa

- ✓ Metastasi ossee
- ✓ Compressione midollare
- ✓ Sindromi da ostruzione/compressione
- ✓ Emostatica
- ✓ Metastasi cerebrali

Ruolo RT palliativa nelle metastasi ossee

- ✓ Controllo del dolore
- ✓ Riduzione assunzione analgesici
- ✓ Preservazione modalità e funzione
- ✓ Prevenzione fratture patologiche (ricalcificazione)
- ✓ Prevenzione compressione midollare
- ✓ Controllo della progressione della malattia
- ✓ Miglioramento qualità di vita

Il 70-80% dei pazienti risponde favorevolmente alla radioterapia (ruolo antalgico) con un 30-40 % di regressione sintomatica completa. Il controllo del dolore ottenuto già dai primi giorni di trattamento è legato ad una rapida riduzione di mediatori chimici del dolore. Il controllo del dolore che si ottiene da 2 a 8 settimane dalla fine del trattamento radioterapico coincide con l'inizio del processo di ricalcificazione delle lesioni osteolitiche.

Meccanismo d'azione della radioterapia palliativa:

- Effetto citocida sulle cellule neoplastiche
- Riduzione dei fenomeni meccanici
- Espressione o inibizione di mediatori chimici
- riduzione della stimolazione degli osteoclasti e sistema RANK-RANKL

Paziente con metastasi ossea candidabile a radioterapia palliativa:

- Paziente con metastasi ossea SINTOMATICA
- Paziente con metastasi ossea COMPLICATA:
 - ✓ Associata a frattura patologica o ad alto rischio di frattura (scheletro portante)
 - ✓ Associata a tessuto o componente extraossea che penetra la corticale

- ✓ Associata a dolore neuropatico
- ✓ Associata a compressione midollare o della cauda

La compressione midollare è una grave complicanza neurologica nel paziente metastatico. Rappresenta una “urgenza radioterapica” che richiede una diagnosi tempestiva per evitare danni irreversibili quali paralisi, perdita di controllo degli sfinteri. **Va trattata entro 48 H dalla comparsa dei sintomi.**

Dose di Radioterapia palliativa

- 800 cGy in monofrazione, preferita (ripetibile in caso di recidiva del sintomo)
- 400 cGy al giorno per 5 frazioni consecutive (ipofrazionamento)

La radioterapia palliativa ha ruolo anche nei pazienti con dolore viscerale come nel caso delle neoplasie pancreatiche localmente avanzate dove determina una riduzione del dolore addominale e dorso-lombare migliorando la qualità di vita del paziente. Trova anche indicazione nei casi di neoplasie sanguinanti (vescica, utero, retto etc.) nelle quali favorisce l’arresto della emorragia.

In conclusione, la radioterapia rappresenta una valida alternativa nel controllo del dolore oncologico. È utile nel ridurre sia il dolore somatico da metastasi ossee che il dolore viscerale da effetto massa/compressione. Nel trattamento delle metastasi ossee è da preferire la monofrazione rispetto all’ipofrazionamento. La radioterapia 3D conformazionale + IGRT rappresenta lo standard terapeutico per il trattamento palliativo. Tecniche ad elevata conformazione di dose sono da valutare in casi selezionati (ritrattamenti, dose elevata agli organi a rischio) in base all’attesa di vita del paziente.

Ridefinizione dell'assetto della Rete regionale di cure palliative e terapia del dolore pediatrica della regione Marche *"Linee di indirizzo per la definizione della Rete regionale di cure palliative e terapia del dolore pediatrica"*

ALLEGATO B alla DGRM n.1238/21 revisionato con i Requisiti di Autorizzazione e Accreditamento dell'Hospice Pediatrico e del CRR di TD e CP Pediatriche inseriti negli aggiornamenti dei Nuovi manuali previsti dalla L. R. 21/2016: DGRM n. 846 e DGRM n.1261 del 2023 e ss.mm.ii e Deliberazione n. 57 del 9 agosto 2023 dell'Assemblea Legislativa Regionale *"Piano Socio Sanitario Regionale 2023-2025. Salute, sicurezza e innovazione per i cittadini marchigiani"*;

Sommario

1. Introduzione

- 1.1 I bisogni
- 1.2 Necessità di una rete unica

2. Linee guida per l'adeguamento della Rete Regionale di Terapia del dolore e di Cure Palliative Pediatriche ai sensi dell'Accordo Stato Regioni e Province Autonome del 25 marzo 2021 CSR/30.

- 2.1. *La missione e gli obiettivi di medio e lungo termine*
- 2.2. *Criteri di eleggibilità*
- 2.3. *Organizzazione della Rete Regionale di CPP e TD secondo il modello Hub & Spoke e i nodi della Rete*
 - 2.3.1. Il Centro di Riferimento Regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche
 - 2.3.2. Divisioni di pediatria degli ospedali di rete
 - 2.3.3. Servizi Territoriali
 - 2.3.4. Hospice pediatrico
- 2.4. *Strutture che costituiscono la Rete*
- 2.5. *Percorsi integrati di cura*
- 2.6. *Monitoraggio della qualità*

1. Introduzione

1.1. I bisogni

Negli ultimi decenni si è assistito ad un lento e continuo cambiamento dei bisogni di assistenza palliativa per neonati, bambini, adolescenti. Si è verificato, infatti, un netto incremento della prevalenza di minori portatori di malattia inguaribile e/o disabilità grave, che vivono anche per lunghi periodi di tempo grazie al progresso medico e tecnologico che ha di fatto ridotto la mortalità neonatale e pediatrica, ma nello stesso tempo ha determinato un aumento della numerosità di minori che vivono con patologie inguaribili gravi. Si è venuta quindi a creare una nuova categoria di pazienti, con nuove situazioni e nuovi obiettivi di cura e di salute, che richiede interventi integrati, altamente specialistici, multidisciplinari ed interistituzionali. I minori che vivono in queste situazioni presentano necessità assistenziali peculiari e complesse, spesso integrate, multispecialistiche ed interistituzionali, che si inquadrano nell'ambito delle Cure Palliative Pediatriche, dove l'obiettivo non può più essere evidentemente la guarigione, ma la cura e l'assistenza in grado di garantire la migliore qualità di vita possibile. Le CPP, infatti, si differenziano per molti ambiti dalle CP rivolte al paziente adulto: non solo per le patologie tipiche e talvolta esclusive dell'età, ma anche perché devono modularsi sulle peculiarità biologiche, psico-relazionali, cliniche, sociali, etiche e spirituali del piccolo paziente.

Si stima che lo 0,2-0,32% della popolazione pediatrica presenta bisogni di CPP, di questi il 40% necessita di CPP specialistiche. Si evidenzia, invece, una mortalità, pari a 0,8-1 ogni 10.000 minori che necessitano di cure palliative pediatriche all'anno. Valutando, invece, i dati sulla popolazione totale, si stima che 34-54 minori ogni 100.000 abitanti necessita di CPP, di cui 18 minori/anno necessita di CPP specialistiche (3 minori/anno ogni 100.000 con patologia oncologica e 15 con patologia non oncologica), con un tasso di mortalità annua di 2 minori ogni 100.000 abitanti. Questi dati ribadiscono l'eterogeneità delle condizioni cliniche per cui le CPP sono necessarie, che non si limitano solo alle patologie oncologiche, ma comprendono uno spettro di malattie molto più ampio.

Per questa specifica fascia di popolazione i tempi di impiego delle cure palliative possono essere notevolmente diversi: in alcuni casi essere limitate ai primi anni di vita (malattie congenite); in altri, prolungate per periodi decisamente maggiori (Fibrosi Cistica Polmonare, Cardiopatie, Malattie autoimmuni) ed in altri casi ancora concentrate in un breve periodo che precede la morte. In età pediatrica, non esiste pertanto una chiara distinzione fra intervento curativo per migliorare la qualità della vita e prolungarne la durata, e intervento puramente "palliativo". Entrambi gli approcci coesistono e prevalgono a seconda delle diverse fasi e situazioni.

1.2. Necessità di una rete unica

La Rete di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche è il luogo di raccordo tra i numerosi servizi che interagiscono con il minore, di età compresa fra 0-18 anni, e la sua famiglia nelle diverse fasi della sua vita, a partire dalle cure primarie, la scuola, i servizi sociali e le altre strutture del sistema socio-sanitario. L'organizzazione di una unica rete regionale dedicata, riferimento sia per la Terapia del Dolore (TD) che per le Cure Palliative Pediatriche (CPP), viene motivata dalle seguenti considerazioni:

- le competenze necessarie di professionisti, sanitari e non, presenti nel Centro di Riferimento Regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche sono per gran parte coincidenti (gestione clinica, assistenziale e sociale);
- i riferimenti territoriali dei servizi di assistenza domiciliare di base e specialistica (pediatra di libera scelta e/o medico di medicina generale, servizi sociali, altre reti territoriali) e ospedalieri

(pediatra specialista nelle diverse discipline medico-chirurgiche, anestesista esperto in cure palliative e/o terapia del dolore pediatriche), che entrano nella strutturazione delle reti di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche, sono anch'essi di norma coincidenti;

- la quasi totalità dei pazienti in cure palliative pediatriche necessitano di interventi antalgici specialistici, e viceversa.

2. Linee guida per l'adeguamento della Rete Regionale di Terapia del dolore e di Cure Palliative Pediatriche ai sensi dell'Accordo Stato Regioni e Province Autonome del 25 marzo 2021 CSR/30.

È importante che il bambino e la famiglia possano scegliere il luogo dove gestire le varie fasi della malattia e gli operatori devono sostenere tale scelta. Generalmente il bambino, come ogni persona, preferisce la propria casa come luogo di cura; tuttavia, ciò potrebbe non essere vero nelle situazioni di fine vita o di morte imminente. Laddove le condizioni cliniche del bambino risultino instabili e la gestione domiciliare sia problematica o non desiderata dal bambino e dalla famiglia, la soluzione ottimale potrebbe essere rappresentata dal ricovero in hospice pediatrico. L'Hospice pediatrico, struttura residenziale a dimensione di bambino e non solo, alternativa alla casa e all'ospedale, il cui ambiente è il più possibile simile a quello domestico, dove un'équipe specialistica sia in grado di garantire un'assistenza qualificata, continuativa e accogliente. Nel caso si renda necessario il ricovero in ospedale, quest'ultimo deve garantire una sistemazione ambientale e una modalità assistenziale in linea con i principi fondamentali delle cure palliative pediatriche.

2.1. La missione e gli obiettivi di medio e lungo termine

Come già definito dalla DGR 1285/2014, la mission della Rete è quella di garantire miglior qualità di vita al bambino/ragazzo con malattia irreversibile ed ai suoi familiari, fornendo un'assistenza globale (medica, infermieristica, psicologica, spirituale) in grado di consentire l'espressione di tutto il potenziale residuo di salute.

Gli obiettivi a medio e lungo termine della rete TD e CPP sono:

- Garantire a tutti i minori, senza alcuna distinzione, un accesso equo e precoce alla TD e CPP;
- Centrare le risposte di TD e CPP sui bisogni del paziente e dei suoi familiari in un approccio *patient-centred*;
- Integrare i servizi ospedalieri, l'Hospice e i servizi territoriali della Rete, sotto il coordinamento del Centro di Riferimento Regionale di TD e CPP, per assicurare la presa in carico e la continuità delle cure e, non meno importante, la condivisione delle migliori esperienze, nell'ottica di un miglioramento continuo dei processi assistenziali.

2.2. Criteri di eleggibilità

Lo spettro di patologie che richiedono TD e CPP è ampio ed eterogeneo (malattie neurologiche, oncologiche, metaboliche, cromosomiche, cardiologiche, respiratorie, infettive, esiti di prematurità e di traumatismo) e, a questo proposito, la letteratura propone quattro categorie diverse di condizioni cliniche dei minori con patologie inguaribili eleggibili alle cure palliative, ciascuna delle quali richiede interventi diversificati e specifici:

- Minori con patologie per le quali esiste un trattamento specifico, ma che può fallire in una quota di essi. Le CPP intervengono quando il trattamento causale fallisce per la guarigione (neoplasie, insufficienza d'organo irreversibile);

- Minori con patologie in cui la morte precoce è inevitabile, ma cure appropriate possono prolungare ed assicurare una buona qualità di vita (infezione da HIV, fibrosi cistica);
- Minori con patologie progressive, per le quali il trattamento è quasi esclusivamente palliativo e può essere esteso anche per molti anni (malattie degenerative neurologiche e metaboliche, patologie cromosomiche e geniche...);
- Minori con patologie irreversibili ma non progressive, che causano disabilità severa, e morte prematura (paralisi cerebrale severa, disabilità per sequele di danni cerebrali e/o midollari).

Oltre a questa casistica, già ampiamente definita dalla DGR 1285/2014, la Conferenza Stato regioni del 25 marzo 2021 aggiunge che il percorso integrato di cura non si limita ai pazienti di età compresa tra 0 e 17 anni, ma è sempre più importante integrare all'interno della Rete le Cure Palliative Pediatriche Prenatali con la presa in carico della madre e del feto malato durante la gravidanza. Infatti, da una recente survey condotta dalla Società Italiana di Neonatologia (SIN), è emerso che solo in 1 Terapia Intensiva Neonatale (TIN) su 3 è presente un programma strutturato e una persona di riferimento per le cure palliative perinatali, mentre la presenza di un team di CPP di supporto all'attività in TIN è ancora meno frequente (23,7%). Risulta necessario, quindi, favorire la presa in carico precoce della donna in gravidanza con feto malato attraverso un'équipe multidisciplinare costituita da ginecologo, ostetrica, neonatologo, genetista, palliativista, bioeticista, psicologo, infermiere e, eventualmente, consulente spirituale della famiglia.

2.3. **Organizzazione della Rete Regionale di CPP e TD secondo il modello Hub & Spoke e i nodi della Rete**

L'OMS definisce le CPP come "l'attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e che comprende il supporto attivo alla famiglia". Le CPP si differenziano per molti ambiti dalle cure palliative rivolte al paziente adulto: devono infatti modularsi alle peculiarità biologiche, psico-relazionali, cliniche, sociali, etiche e spirituali del paziente pediatrico e rispondere a una tipologia e quantità di bisogni del tutto peculiari che condizionano scelte e azioni dedicate. Nell'ottica di un miglioramento della qualità della vita del paziente e della famiglia, il domicilio rappresenta, nella stragrande maggioranza dei casi, il luogo scelto e ideale di assistenza e cura.

Pertanto, come già definito dalla DGR 1285/2014, per rispondere alla complessità dei bisogni assistenziali, la Rete prevede una crescente intensità di cure con livelli diversificati:

- **Primo livello** di richiesta assistenziale (approccio palliativo): in caso di patologie frequenti e meno severe che consiste nell'applicazione dei principi di TD e CPP da parte di tutti i professionisti della salute;
- **Secondo livello** o livello intermedio di cure palliative generali: situazioni che richiedono l'intervento di professionisti delle reti ospedaliere e territoriali, con esperienza e preparazione specifica in TD e CPP, da definirsi secondo standard condivisi, anche se non impegnati in modo esclusivo in tale attività;
- **Terzo livello** o livello di cure palliative specialistiche: situazioni più complesse, che richiedono l'intervento continuativo di professionisti esclusivamente dedicati alla TD e alle CPP operanti in équipe multiprofessionali specifiche.

Ciò comporta, oltre all'opportunità di una diffusione più generale dei principi culturali delle cure palliative tra tutto il personale sanitario e socio-assistenziale (possibilità di un approccio palliativo generalizzato e di riconoscere il bisogno di cure palliative), la necessità di sviluppo di specifiche competenze in cure palliative in taluni professionisti sino alla possibilità di preparare e organizzare équipe per le CPP appositamente dedicate.

La Rete Regionale rappresenta un'aggregazione funzionale ed integrata delle attività di terapia del dolore e cure palliative rivolte al minore, che vengono erogate, in maniera coordinata, nei setting territoriali e ospedaliero. Con Decreti n.10 e 23 AST del 2023 del Settore Territorio e Integrazione Socio Sanitaria dell'ARS sono stati modificati i componenti del Gruppo di Coordinamento regionale della rete di cure palliative e terapia del dolore pediatrica, che assume un ruolo fondamentale nel coordinamento e nella promozione del processo di sviluppo della Rete, nella definizione di procedure operative, nel monitoraggio dello stato di attuazione della Rete, nel monitoraggio del sistema informativo, nella definizione di percorsi diagnostico terapeutici assistenziali (PDTA), nella promozione di programmi obbligatori di formazione e nella definizione di profili formativi omogenei per le attività di volontariato, e nella promozione e monitoraggio delle attività di ricerca in cure palliative. All'interno della Rete avviene il raccordo tra i servizi che interagiscono con il minore e con la sua famiglia nelle varie fasi di vita, quali le cure primarie, la scuola, i servizi di socialità, le altre strutture del sistema socio-sanitario. In quest'ottica, la crescente intensità di cure con i diversi livelli sopra delineati, può realizzarsi solo organizzando la Rete secondo la logica Hub & Spoke, che prevede, quando una determinata soglia di complessità viene superata, il trasferimento della sede dell'assistenza da unità periferiche a unità centrali di riferimento. Il modello concentra gli interventi ad alta complessità in centri di eccellenza (Hub) e distribuisce i servizi di minor complessità nelle strutture periferiche (Spoke), cui compete la presa in carico, la gestione clinica e l'invio dei pazienti all'Hub in caso di necessità.

Nel contesto marchigiano, il P.O. "Salesi" dell'Azienda Ospedaliero Universitaria delle Marche, sede del Centro di Riferimento Regionale di TD e CPP (CRR), già individuato dalla DGRM n. 1285 del 17/11/2014, rappresenta il centro Hub, presso cui verranno concentrati gli interventi a maggior complessità assistenziale, quali, ad esempio, quelli caratterizzati dall'impiego di tecnologie complesse per il sostegno delle funzioni vitali (es. ventilazione, alimentazione parenterale totale), la supplementazione di funzioni d'organo (es. dialisi, ecc.) e l'infusione continua di farmaci salvavita. Al fine di creare una rete capillare diffusa su tutto il territorio regionale, ogni AST del nuovo SSR dovrà individuare dei centri spoke pediatrici all'interno di ogni RLCP. Le Direzioni aziendali, in accordo con il **CRR** (in quanto HUB), individuano pertanto i singoli centri SPOKE (almeno 1 per AST) e relativo Responsabile, tenendo conto delle realtà organizzative locali e valorizzando le competenze e le esperienze già consolidate. Agli SPOKE competono trattamenti a medio-bassa intensità, quali interventi farmacologici, dietetici, di chirurgia minore, fisioterapici, nursing, di riabilitazione e di supporto, con possibilità di un loro mantenimento durante le fasi di stabilità del quadro clinico e/o a supporto in situazioni di acuzie. Inoltre, l'equipe che ha in carico il minore, coordinata dal CRR, tenuto conto delle specificità locali, valuta la tipologia di struttura più appropriata nell'erogazione delle prestazioni a media-alta intensità, caratterizzati dalla somministrazione di farmaci e/o sostanze che, per via e modalità di somministrazione, durata, tipologia di sostanza e/o di molecola, effetti collaterali e complicanze possibili durante il trattamento o al suo compimento, richiedono controllo clinico, disponibilità diagnostica e/o strumentale, e sono quindi gestibili solo in presenza/collaborazione di personale sanitario competente. Tra questi, a titolo esemplificativo, rientrano:

- somministrazione parenterale, periferica e centrale, intratecale, ecc., continuativa o intermittente di farmaci (tra i quali analgesici e oppioidi), emoderivati e altre sostanze di particolare uso potenzialmente complesso o rischioso;
- formazione e supporto all'uso di tecnologie complesse a supporto di funzioni fisiologiche (es. macchina della tosse, ventilazione non invasiva);
- alimentazione enterale continuativa.

Nei paragrafi seguenti si approfondiscono i nodi della Rete, già delineati dalla DGR n. 1285/2014:

- CRR, che rappresenta il Centro Hub;

- Reparti di pediatria degli ospedali di rete, strutture Spoke;
- Servizi territoriali (Hospice- UCP-dom e Cure Primarie).

2.3.1. Il Centro di Riferimento Regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche (CRR)

La Rete Regionale è coordinata dal Centro di Riferimento Regionale (CRR) di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche, suo riferimento clinico, organizzativo, di formazione e ricerca, con autonomia funzionale, organizzativa e logistica e con relativo Responsabile.

Il Centro, già individuato dalla DGR n. 1285 del 17/11/2014 presso il P.O. "Salesi" dell'Azienda Ospedaliero Universitaria delle Marche, soddisfa i requisiti minimi definiti dall'Intesa Stato regioni del 25 luglio 2012 e dell'Accordo 30/CSR del 25 marzo 2021.

Presso il suddetto presidio, con determina n.73 del 6 febbraio 2023 del Direttore Generale dell'AOU delle Marche è stata istituita la SOSD denominata "**Centro di Riferimento Regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche**" -a responsabilità ospedaliera- quale articolazione interna al Dipartimento Materno – Infantile, con autonomia organizzativa, gestionale e di risorse, che riunisce i professionisti esperti di TD e CPP e, con le sue competenze e professionalità, rappresenta il punto di riferimento della Rete, garantendo integrazione tra i nodi. Con successiva determina del Direttore della S.O. Gestione del Personale aziendale n.205/2023, l'AOU ha provveduto alla nomina del responsabile del Centro con incarico quinquennale.

La dotazione organica del personale del Centro è stabilita nell'Aggiornamento del Manuale di autorizzazione delle strutture ospedaliere previsto dalla L.R. n.21/2016, DGRM n. 1261/2023 e ss.mm.ii. (vedi SCHEDA 1 a pag .14).

Il CRR, dotato di personale proprio, dovrà essere integrato con professionalità multispecialistiche e multiprofessionali con specifiche competenze in CP e nella gestione del dolore nel minore e della sua famiglia e supportare, integrarsi e collaborare nelle attività assistenziali, con tutte le strutture/istituzioni del sistema socio-sanitario regionale rivolte al minore e non, disponibili sul territorio, compreso il settore socio educativo, le organizzazioni non profit ed i servizi di Urgenza/Emergenza.

Al fine di garantire consulenze medico specialistiche territoriali/domiciliari dei professionisti delle differenti discipline mediche in ambito pediatrico previste nella rete di Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatriche (es. Anestesista, Palliativista, Neurologo, etc), le 5 AST regionali potranno attivare specifiche convenzioni con l'Azienda Ospedaliera Universitaria di Ancona-Salesi dove è collocato il Centro. I professionisti individuati per le consulenze dovranno integrarsi con i professionisti della RLCP per il coordinamento delle diverse attività clinico-assistenziali.

Una volta istituito l'Hospice Pediatrico della RRCP, analoghe convenzioni potranno essere attivate con l'Azienda Sanitaria di Pesaro.

Pertanto, nel CRR è necessaria la presenza di figure professionali diverse e complementari:

- Medico con specifica formazione ed esperienza in ambito pediatrico, CP e TD nel bambino e competenze gestionali e organizzative. Le figure indicate sono: pediatri e/o anestesisti esperti in CP e TD pediatrica;
- Infermiere con specifica e documentata esperienza e formazione in pediatria, CPP e TD;
- Psicologo con specifica e documentata esperienza e formazione in pediatria, CPP e TD;
- Professionisti sanitari della riabilitazione con specifica e documentata esperienza e formazione in pediatria, CPP e TD;
- Assistente Socio-Educativo con specifica e documentata esperienza e formazione in pediatria, CPP e TD.

In base alle specifiche necessità del bambino e della sua famiglia, devono essere attivabili tutte le consulenze e professionalità necessarie.

Il CRR è dedicato e specifico da un punto di vista organizzativo e di risorse, per l'età pediatrica e deve avere a disposizione risorse, strumentazione ed organizzazione per:

- il coordinamento clinico-assistenziale dei percorsi di cura tra gli elementi della Rete durante tutta la storia di malattia del minore, dalla segnalazione del caso fino alla conclusione della presa in carico e alla gestione del lutto, assicurando la continuità assistenziale in funzione dell'evoluzione del bisogno, nonché l'unicità di riferimento;
- supporto all'elaborazione e diffusione di strumenti per una presa in carico omogenea su tutta l'area regionale: raccomandazioni cliniche, scale di valutazione, procedure organizzative, modulistica e cartella clinica;
- supporto alla formazione di base e specialistica, come previsto dalla DGR 1285/2014 e in accordo alla CSR/30 del 25 marzo 2021;
- concorso al monitoraggio delle attività secondo indicatori di qualità e di processo condivisi a livello nazionale, la cui raccolta e trasmissione deve essere in linea a quanto previsto a livello nazionale. Tale monitoraggio deve essere in una Relazione annuale sulle attività svolte dalla Rete, da fornire al Settore Territorio ed Integrazione Socio-Sanitaria entro il primo trimestre dell'anno successivo;
- partecipazione e promozione della ricerca;
- rappresentare un riferimento, per le associazioni di utenza, offrendo competenze e supporto;
- concorso allo sviluppo di programmi di informazione pubblica: propone e supporta strumenti e strategie per una adeguata informazione sociale, aggiorna periodicamente e pubblica (via web, in forma cartacea, etc.) la Carta dei servizi della Rete, contenente informazioni per i pazienti, le famiglie ed i cittadini, inerenti le attività, l'organizzazione, le modalità di accesso ed i servizi offerti, avvalendosi anche delle associazioni di tutela e di volontariato rappresentative della collettività e dell'utenza;
- promozione di iniziative culturali.

Il Centro svolge, quindi, funzione di governance, promozione e monitoraggio dello sviluppo della Rete, al fine di garantirne una piena operatività. Il CRR e la Rete si raccordano con il Gruppo di Coordinamento Regionale per TD e CPP ai fini programmatori e per lo sviluppo degli interventi in ambito informativo, formativo e di monitoraggio, anche attraverso piattaforme digitali.

In aggiunta al ruolo organizzativo sopra esposto, il CRR è riferimento clinico della Rete. Le modalità assistenziali prevedono sia attività ambulatoriali sia attività di ricovero. Queste ultime, in regime diurno e ordinario, sono garantite dall'attivazione di **6 posti letto (2 di degenza ordinaria e 4 di degenza subintensiva)** dedicati ai pazienti presi in carico dalla Rete con bisogni assistenziali acuti e complessi o che necessitano di approfondimenti specialistici erogabili solo in un setting ospedaliero.

Al fine di adeguare ed integrare l'acquisizione dei dati per finalità di programmazione, di monitoraggio dei LEA e di Governo della spesa sanitaria, anche con riferimento ai dati delle prestazioni erogate dalle reti per le cure palliative e per la terapia del dolore e gli esiti delle stesse il D.M. 21.11.2018 di "*Aggiornamento dei codici delle specialità cliniche e delle discipline ospedaliere*" ha introdotto i codici di disciplina 96 per la "Terapia del Dolore" ed il codice di disciplina 99 per i ricoveri diurni di "Cure Palliative". Tali codici di discipline ospedaliere dovranno pertanto essere utilizzati per i ricoveri dei piccoli pazienti presi in carico dal CRR.

2.3.2. Reparti di Pediatria degli ospedali di rete

I Reparti di Pediatria degli ospedali Spoke, sotto il coordinamento del CRR, forniscono risposte ai bisogni assistenziali con grado di complessità intermedio tra il CRR e il domicilio. Questo nodo irrinunciabile rappresenta uno dei punti di ingresso della Rete, prendendo in carico il paziente ogni qualvolta si presenti un nuovo caso o un paziente già noto abbia nuove necessità assistenziali. Come già previsto dalla DGR 1285/2014, sarà sufficiente una struttura pediatrica per ogni Presidio ospedaliero di AST che terrà i contatti con il CRR e il personale medico e di assistenza, opportunamente formato, potrà garantire alla famiglia una disponibilità 24 ore su 24. La formazione del personale, aspetto indispensabile affinché l'assistenza rimanga di qualità in ogni nodo della Rete, viene garantita dal CRR, che organizza corsi specifici di formazione e predispone training di formazione/addestramento per i singoli casi, in coerenza anche con quanto definito dall' Accordo Stato Regioni 103/CSR del 9 luglio 2020 "*Definizione di profili formativi omogenei per le attività di volontariato nell'ambito delle reti di cure palliative e di terapia del dolore ai sensi dell'art.8, comma 4, della legge 15 marzo 2010, n. 38*". L'integrazione con le strutture territoriali avviene anche grazie al trasferimento di queste specifiche competenze ai PLS e ai professionisti del Territorio. I momenti di confronto con il CRR non si esauriscono nella formazione, ma anzi vengono ulteriormente valorizzati nella definizione e attuazione del percorso di cura durante tutta la storia di malattia del piccolo paziente. Il CRR viene infatti coinvolto ogni qual volta sia in programma una dimissione di un minore che presenti criteri di eleggibilità per essere preso in carico dalla Rete. Infine, il reparto di Pediatria dell'ospedale di rete, con il supporto del personale di emergenza dell'112, costituisce percorso preferenziale per questi piccoli pazienti nel caso di aggravamento delle condizioni cliniche non gestibili in un setting territoriale.

2.3.3. Servizi Territoriali

L'ultimo nodo è rappresentato dai Servizi territoriali, che consentono di erogare le prestazioni necessarie in prossimità al luogo di vita del minore e della sua famiglia, migliorando la qualità di vita e garantendo, al contempo, un'elevata qualità assistenziale, grazie all'integrazione tra i servizi presenti nella Rete e la formazione degli operatori che viene garantita dal CRR.

I professionisti che vengono coinvolti nel processo di presa in carico del paziente sono rappresentati da:

- Pediatria di libera scelta (PLS), ovvero il PATIENT MANAGER (vedi il paragrafo 2.5. "Percorsi integrati di cura"), che opera in stretta collaborazione con il CRR e la RLCP dell'AST di competenza e garantisce la presa in carico nel domicilio del paziente, attraverso le seguenti azioni:
 - o partecipa alle riunioni dell'unità valutativa integrata (UVI) convocata dal PUA (Punto Unico di Accesso) e condivide la stesura e l'applicazione del Piano Assistenziale Individuale (PAI);
 - o segue corsi specifici di formazione e partecipa a training di formazione /addestramento riferiti al singolo caso.
 - Il Direttore del Distretto o il coordinatore della RLCP (o altro suo delegato), garantisce alla famiglia la disponibilità dei mezzi e delle risorse umane per poter prestare le cure al meglio delle possibilità e si relaziona con il CRR e il PLS. Partecipa alle riunioni della UVI, condivide la stesura e l'applicazione del PAI;
 - Personale infermieristico;
 - Psicologi;
 - Professionisti sanitari della riabilitazione
- Tutti specificamente formati in ambito di terapie del dolore e cure palliative pediatriche, anche mediante il supporto del CRR.

Tra il personale sanitario sovra descritto dovrà essere individuato il CASE MANAGER, con funzione specifica di raccordo per tutti i professionisti coinvolti nella rete assistenziale del piccolo paziente. Nel processo di presa in carico, già delineato nella DGR 1285/2014, cui si fa riferimento, va integrata la nuova struttura prevista dal DPCM del 12 gennaio 2017 (DPCM LEA) che è stata denominata Unità di Cure Palliative domiciliari (UCP-D). Il DPCM stabilisce che le Cure palliative domiciliari vengano erogate dalle UCP-D e non più dall'assistenza domiciliare integrata (ADI), anche se il successivo atto ministeriale, il DM 77 del 2022, ha previsto la possibile un'integrazione tra le due specifiche équipes. Le cure sono erogate sulla base di protocolli formalizzati nell'ambito della Rete e sono costituite da prestazioni professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, accertamenti diagnostici, fornitura dei farmaci e dei dispositivi medici, nonché dei preparati per nutrizione artificiale, da aiuto infermieristico, assistenza tutelare professionale e sostegno spirituale. Il **DPCM** individua due livelli di erogazione delle Cure Palliative domiciliari:

- livello base: costituito da interventi coordinati dal medico di medicina generale o dal pediatra di libera scelta, che garantiscono un approccio palliativo attraverso l'ottimale controllo dei sintomi e una adeguata comunicazione con il malato e la famiglia; sono erogate da professionisti sanitari, medici, infermieri, psicologi etc. con buona conoscenza di base delle cure palliative e si articolano in interventi programmati caratterizzati da un Coefficiente di intensità assistenziale (CIA) minore di 0,50 in funzione del progetto di assistenza individuale;
- livello specialistico: costituito da interventi da parte di équipes multiprofessionali e multidisciplinari dedicate, rivolti a malati con bisogni complessi per i quali gli interventi di base sono insufficienti. In relazione al livello di complessità, sono garantiti la continuità assistenziale, interventi programmati caratterizzati da un CIA maggiore di 0,50 definiti dal progetto di assistenza individuale nonché pronta disponibilità medica e infermieristica sulle 24 ore.

Le cure domiciliari palliative richiedono quindi, la valutazione multidimensionale, la presa in carico del paziente e dei familiari e la definizione di un PAI e sono integrate da interventi sociali e spirituali in relazione agli esiti della valutazione multidimensionale. Sempre nell'ottica di portare più vicino possibile ai luoghi di vita le prestazioni sanitarie, il DPCM del 12 gennaio 2017 prevede, per la prima volta, nell'ambito dell'Assistenza specialistica ambulatoriale, le visite multidisciplinari per le cure palliative e per la terapia del dolore, inclusa la stesura del PAI e le visite di controllo per la sua rivalutazione. Le nuove prestazioni ambulatoriali correlate alla "Terapia del Dolore" e alle "Cure Palliative", descritte nel DPCM LEA, sono state inserite nel corrente Nomenclatore delle Prestazioni di Assistenza Specialistica Ambulatoriale per gli erogatori pubblici e privati della Regione Marche, come da elenchi dettagliati in Allegato C della DGR n. 1238/21

La RLCP, istituita in ogni AST regionale, avrà il compito di coordinare, in accordo col CRR, l'équipe UCP-D distrettuale, anche integrata con l'ADI, individuando al suo interno specifiche professionalità con competenze pediatriche, realizzando così appieno il modello di clinical governance alla base della Rete. Modello che è patient-centred, basato sui bisogni, accessibile, equo, integrato, vicino al paziente, sicuro, efficiente ed appropriato in termini di costo-efficacia.

2.3.4. Hospice pediatrico

L'hospice pediatrico è una struttura residenziale a elevata complessità assistenziale sia da un punto di vista strutturale che organizzativo, ma a dimensione di bambino, con spazi, luoghi e arredi adeguati all'età.

Trattasi di struttura deputata all'assistenza temporanea delle persone in età pediatrica (0-17 aa) affette da malattie progressive, in fase avanzata e con prevalenti problemi di tipo sanitario, trattabili al di fuori dall'ospedale e in condizioni socio-ambientali incompatibili, definitivamente o temporaneamente, con l'assistenza a domicilio. (DGR n.1238 del 18 ottobre 2021"Recepimento

Accordo Stato Regioni 30/CSR del 25 marzo 2021”). Vi accedono, con i loro familiari, minori di tutte le età e tutte le patologie che necessitano di CP specialistiche e che, per motivi clinici, sociali, organizzativi, non possono essere gestiti in altri setting (domicilio, ospedale, altra struttura). In ragione dei bacini di utenza serviti può assumere anche una possibile valenza interregionale.

Il fine è quello di rispondere a tutti i bisogni del bambino e della famiglia, operando in stretta continuità ed integrazione di obiettivi, strategie di cura e scelte con le strutture specialistiche di riferimento.

Per quanto concernono:

- **Criteri di Accesso**
- **Finalità/Obiettivo di cura**
- **Capacità ricettiva e tipo di organizzazione**
- **Durata della permanenza in struttura**
- **Modalità di accesso**
- **Dotazione organica**

Si rimanda alla scheda 2 a pag. 18, estratta dalla DGRM 846/2023 e ss.mm.ii Allegato 1: “L.R. n. 21/2016 – Aggiornamento del Manuale di Autorizzazione delle strutture sanitarie extraospedaliere e sociosanitarie che erogano prestazioni in regime residenziale e semiresidenziale. Modifica delle DDGR 937/2020 e 938/2020”

2.4. Strutture che costituiscono la Rete

Le strutture che compongono la Rete, che devono rispondere ai requisiti strutturali ed organizzativi stabiliti dalle DGRM n. 676 del 4/6/2014, DGRM n.1238/21, DGRM n.843/23 e DGRM n.1261/2023 e ss.mm.ii sono pertanto:

- a) Centro Ospedaliero di Riferimento Regionale di TD e CPP (HUB);
- b) Hospice pediatrico, struttura extraospedaliera ad elevata intensità, per l’assistenza residenziale dedicata alle TD e CPP specialistiche;
- c) PUA (Punto Unico di Accesso territoriale), all’interno dei Distretti;
- d) Unità di cure palliative domiciliari (denominate UCP-D) e Hospice della Rete locale di CP;
- e) Centri della Terapia del dolore;
- f) Servizi di Assistenza Domiciliare Integrata, Unità di cure primarie, Pediatri di Libera Scelta, Medici di Medicina Generale, Medici di Continuità Assistenziale e altre reti domiciliari presenti sul territorio;
- g) Strutture ospedaliere ad indirizzo pediatrico (SPOKE) e non;
- h) Servizi socio-educativi;
- i) Servizi di Urgenza/Emergenza (Servizio di Emergenza Territoriale –NUE 112- e Pronto Soccorso);

Nella prospettiva di formare ed organizzare équipe territoriali per la TD e CPP appositamente dedicate, La Rete opera in sinergia con le Reti territoriali di CP e TD degli adulti. Pertanto, ai sensi dell’accordo CSR/30/2021 le équipe territoriali della Rete Locale di CP e della Rete di TD (medico palliativista, medico anestesista, infermiere, psicologo, professionisti sanitari della riabilitazione, assistente sociale, volontari, assistenti spirituali) devono possedere, attraverso un documentato percorso formativo, specifiche competenze in materia di terapia del dolore e cure palliative pediatriche e devono, quindi, essere adeguatamente preparate e supportate per rispondere ai bisogni clinici, emozionali ed evolutivi del bambino e della sua famiglia.

L’erogazione assistenziale avverrà nei possibili **setting di cura**:

- ospedaliero, dove il minore viene ricoverato in una struttura per acuti presso cui oltre a fornire la necessaria terapia del dolore, dovrà anche essere avviata una precoce presa in carico

- nella rete delle cure palliative, da parte di personale specificatamente dedicato: l'ospedale dovrà essere facilmente raggiungibile da ogni punto del territorio stesso;
- Hospice, struttura residenziale sanitaria per la TD e CPP specialistiche;
 - domiciliare, dove il minore è seguito da una équipe territoriale dedicata (UCP-D).

2.5. **Percorsi integrati di cura**

La Rete Regionale di TD e CPP, attraverso le sue strutture e con il coordinamento del CRR, supportata anche dal Gruppo di Coordinamento regionale allo scopo costituito, garantisce un percorso integrato di cura adeguato al bisogno e alla sua complessità.

Gli attori coinvolti nei percorsi sono: gli operatori dell'équipe multispecialistica e multiprofessionale del CRR, gli operatori del NUE 112 e delle divisioni di pediatria degli ospedali di rete, i pediatri di famiglia, gli operatori della RLCP, i medici responsabili delle cure primarie dei distretti "socio-sanitari" e gli operatori delle Unità di Cure Palliative domiciliari (UCP-D). Nella rete si inseriscono inoltre a pieno titolo il paziente, i genitori, i parenti, gli amici, e tutte le persone che si occupano dei servizi sociali, i Comuni, le Scuole e le associazioni di volontariato: sono questi i soggetti che possono garantire la continuità delle cure con modalità diverse di erogazione dell'assistenza a seconda dei bisogni e delle situazioni.

Il percorso integrato di cura prevede:

- a. la **segnalazione** del caso e la **valutazione dei criteri di accesso** (vedi paragrafo 2.2. Criteri di eleggibilità): i minori eleggibili alle TD e CPP, comprese le donne in gravidanza con feto malato, possono essere segnalati da parte del medico che per primo riscontra la necessità di TD e CPP (PLS, ginecologo, MMG, medico con specifiche competenze pediatriche e/o ostetrico-ginecologiche, ecc.) al PUA (Punto Unico di Accesso Distrettuale) che attiva l'Unità Valutativa Integrata (UVI) per la valutazione multidimensionale e segnala il caso al CRR.
- b. la **valutazione multidimensionale** del caso da parte dell'UVI, costituita da: PLS/MMG, Medico del CRR, Direttore del Distretto o suo delegato (il coordinatore della RLCP), il Coordinatore infermieristico del Distretto, lo psicologo, un familiare e il caregiver. A seconda del caso, la UVI potrà essere integrata da altre figure professionali (es. pediatra della divisione di pediatria degli ospedali di Rete, medico specialista della patologia del bambino, responsabile dell'unità materno infantile, assistente sociale e socio-educativo, fisioterapista, logopedista, farmacista, operatore spirituale, etc).

In occasione della riunione dell'UVI viene redatto il PAI (Piano Assistenziale Integrato) che conterrà l'elenco dei problemi, le azioni che devono essere attivate, i soggetti coinvolti, l'individuazione dei compiti di ciascuno, i momenti degli accessi a casa, farmaci e presidi necessari, eventuali accessi in ospedale del bambino, i criteri di verifica degli obiettivi. Vengono inoltre selezionati i percorsi diagnostico-terapeutici e clinico-assistenziali preferenziali, presso il presidio ospedaliero di residenza, a cui il paziente e la famiglia possono accedere in caso di necessità, definite le scadenze per la verifica dell'andamento del caso, individuato il referente incaricato di mantenere i contatti tra tutti i professionisti della rete (CASE Manager) e programmate eventuali ulteriori riunioni in seguito a cambiamenti del percorso assistenziale delineato;

- c. la stesura del **Piano Assistenziale Integrato (PAI)**, che costituisce lo strumento per la condivisione delle informazioni relative a ciascun paziente. In tutti i casi e per tutti i pazienti sono necessari interventi personalizzati attraverso la formulazione di un PAI che sia:
 - ✓ multidisciplinare, poiché essi hanno problemi di vario tipo e natura per i quali sono necessarie competenze multispecialistiche (es: cardiologia pediatrica e chirurgia pediatrica, oncematologia e immunologia pediatrica, neuropsichiatria infantile,

riabilitazione, odontoiatria infantile, etc.) e multidisciplinari (es.: pedagogia, psicologia assistenza sociale. ecc.);

- ✓ globale, poiché questi bambini hanno diritti e bisogni di salute del tutto analoghi a quelli di tutti gli altri bambini (es.: vaccinazioni, bilanci di salute, interventi anticipati di prevenzione, ad esempio quella della salute orale, ecc.);
- ✓ integrato, poiché il trattamento di queste patologie è medico-clinico e quindi da svolgersi in ospedali specializzati e sul territorio, ma anche basato (prevalentemente in alcune di esse) su interventi sociali, riabilitativi ed educativi;
- ✓ partecipato tra i clinici e i familiari, perché la definizione delle priorità e degli obiettivi assistenziali significativi nel tempo non può prescindere da una continua condivisione e negoziazione con la famiglia, gli operatori e i servizi coinvolti.

Nel PAI verranno individuate due figure di riferimento che collaborano:

- il CASE MANAGER (professionista sanitario incaricato dal CRR) che rileva i bisogni assistenziali del bambino e gestisce la rete;
 - il PATIENT MANAGER (in genere il PLS) che coordina l'equipe, presta in prima persona le cure, e mantiene i contatti con il CRR. Al patient manager spetta un ruolo decisionale soprattutto in ambito clinico.
- d. la garanzia di **continuità assistenziale**: la Rete Regionale di TD e CPP costituisce il punto unico di riferimento e di reperibilità telefonica h24 sette giorni su sette, per l'assistenza medica, infermieristica e psicologica; disporrà, inoltre, di una piattaforma informatica regionale che consente la condivisione delle informazioni relative al minore preso in carico. La condivisione delle informazioni, sia di carattere sanitario sia gestionale, garantisce efficacia, trasparenza e tempestività nella gestione dei bisogni assistenziali. La piattaforma consentirà l'utilizzo dello strumento di valutazione multidimensionale adottato a livello regionale e garantirà: la circolazione e l'interconnessione delle informazioni sul percorso del paziente; l'alimentazione dei flussi amministrativi per rispondere al debito informativo NSIS; la raccolta dati per la produzione della reportistica di livello regionale sul monitoraggio delle attività della Rete;
- e. la **rivalutazione** periodica del PAI per l'eventuale evoluzione dei bisogni al fine di ripianificare i percorsi e le cure;
- f. la **gestione dell'urgenza/emergenza** in collaborazione con i servizi territoriali di emergenza e pronto soccorso;
- g. la **gestione della terminalità**, dell'evento morte e del lutto. A questo proposito, possono essere adottati programmi di supporto psicologico e psicoterapico individuale per il minore e la famiglia; è possibile affrontare tematiche di natura etica e prevedere il supporto alla famiglia dopo la morte del bambino e l'accompagnamento al recupero delle relazioni sociali. A tale scopo si richiede personale sanitario appositamente preparato e supervisionato, anche con accessi domiciliari programmati.
- h. la gestione della eventuale **transizione** per raggiunta età del paziente ai servizi dell'età adulta;
- i. la gestione della **dimissione** dalla Rete.

Poiché la Rete si prefigge l'obiettivo di essere patient-centred e di mettere al centro i bisogni del paziente e della famiglia, non si focalizza solo sulla gestione della malattia, ma deve prendere in considerazione anche gli aspetti sociali, etici e spirituali che vengono profondamente influenzati, se non addirittura stravolti, dalla malattia stessa. Pertanto, la Rete deve fornire:

- risposte organizzate ai bisogni di assistenza quotidiana/sollievo, ai bisogni sociali/economici e spirituali di minori e familiari:
 - disponibilità ad azioni di aiuto alla famiglia, nei casi di necessità, al fine di tutelare la salute del minore, garantendo un'essenziale disponibilità economica, di supporto all'organizzazione e gestione quotidiana della casa e della famiglia;
 - aiuto alla gestione delle esigenze di igiene, motricità e mobilitazione di base;

- disponibilità di persone che affianchino e/o sostituiscano i familiari nella cura del minore per periodi temporanei distribuiti nell'arco della giornata, della settimana o dell'anno;
- aiuto negli aspetti organizzativi e gestionali nella fase del decesso.
- messa a disposizione di un riferimento spirituale, qualora il minore lo desideri.
- risposte organizzate ai bisogni scolastici del minore ed integrazione fra pari:
 - garantire la frequenza scolastica o comunque ai percorsi educativi anche attraverso interventi a domicilio e/o di formazione a distanza;
 - interagire con le reti informali e le agenzie di aggregazione giovanile presenti nella comunità del minore per mantenere, creare e rinforzare rapporti amicali tra pari e di partecipazione ad attività ludico-ricreative e per il tempo libero;
 - azioni a domicilio, dirette a supporto dei genitori, da parte di educatori e di personale di tipo socio-educativo per favorire l'adattamento di proposte di gioco adeguate alle condizioni del minore, alla sua malattia ed alle sue potenzialità di interazione;
- programmi di supporto psicologico e di prevenzione del burnout per gli operatori che lavorano nella Rete.

All'interno della Rete Regionale di TD e CPP sono definite procedure per la discussione e risoluzione dei dilemmi etici, anche per quanto riguarda le procedure di segnalazione al Comitato Etico di riferimento, se possibile ad un Comitato Etico a valenza pediatrica. In particolare, la Rete si avvale del Gruppo di Coordinamento Regionale dedicato per l'interazione con il Comitato Etico, per assicurare la tempestività della risposta ai quesiti sottoposti.

2.6. Monitoraggio della qualità

La Rete Regionale di TD e CPP applica un sistema formalizzato, anche attraverso l'utilizzo di strumenti validati, per il monitoraggio e la misurazione degli indicatori/standard di esito e di processo della qualità delle cure fornite e della qualità di vita dei minori e delle loro famiglie.

La Rete utilizza anche i dati e le informazioni raccolti tramite il sistema informativo per la condivisione dei Piani di assistenza integrati e la condivisione delle informazioni tra i professionisti della Rete.

Attraverso il Gruppo di Coordinamento Regionale di TD e CPP si effettuano periodicamente audit per la discussione ed il miglioramento degli aspetti organizzativi e assistenziali e viene prodotta la relativa documentazione.

Il Gruppo di Coordinamento Regionale di TD e CPP rende disponibili, in un'area web dedicata, i dati rilevati dai sistemi di monitoraggio:

- della qualità percepita;
- dell'umanizzazione dell'assistenza;
- dell'esperienza dei pazienti;
- delle azioni di miglioramento da intraprendere.

Gli Indicatori adottati ai fini del Monitoraggio della RRCP e TD pediatriche sono indicati al punto 1.b dell'Allegato A alla presente deliberazione, che ne costituisce parte sostanziale.

CENTRO DI RIFERIMENTO REGIONALE TERAPIA DEL DOLORE E CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

codice paragrafo

C	R	R	T	D	C	P	P
----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------

Nell'ambito dell'assistenza ospedaliera, le cure palliative sono garantite per tutti i malati durante l'intero percorso assistenziale, in funzione dei bisogni e in integrazione con le specifiche fasi cliniche delle malattie croniche evolutive. L'eterogeneità delle condizioni cliniche per cui le CPP sono necessarie comprendono uno spettro di malattie molto ampio non limitandosi alle sole patologie oncologiche.

Per questa specifica fascia di popolazione (0-18 anni non compiuti) i tempi di impiego delle cure palliative possono essere diversi: in alcuni casi essere limitate ai primi anni di vita (malattie congenite); in altri, prolungate per periodi maggiori (Fibrosi Cistica Polmonare, Cardiopatie, Malattie autoimmuni) ed in altri casi ancora concentrate in un breve periodo che precede la morte. In età pediatrica, non esiste pertanto una chiara distinzione fra intervento curativo per migliorare la qualità della vita e prolungarne la durata, e intervento puramente "palliativo". Entrambi gli approcci coesistono e prevalgono a seconda delle diverse fasi e situazioni.

I codici di riferimento delle specialità cliniche e delle discipline ospedaliere sono: codice 99 *cure palliative* e codice 96 *terapia del dolore*.

Criteria di eleggibilità

Lo spettro di patologie che richiedono terapia del dolore (TD) e cure palliative pediatriche (CPP) è ampio ed eterogeneo (malattie neurologiche, oncologiche, metaboliche, cromosomiche, cardiologiche, respiratorie, infettive, esiti di prematurità e di traumatismo) ed è riferibile a quattro categorie diverse di condizioni cliniche dei minori con patologie inguaribili eleggibili alle cure palliative, ciascuna delle quali richiede interventi diversificati e specifici:

- minori con età compresa tra 0 e 18 anni e con patologie per le quali esiste un trattamento specifico, ma che può fallire in una quota di essi. Le CPP intervengono quando il trattamento causale fallisce per la guarigione (neoplasie, insufficienza d'organo irreversibile);
- minori con patologie in cui la morte precoce è inevitabile, ma cure appropriate possono prolungare ed assicurare una buona qualità di vita (infezione da HIV, fibrosi cistica);
- minori con patologie progressive, per le quali il trattamento è quasi esclusivamente palliativo e può essere esteso anche per molti anni (malattie degenerative neurologiche e metaboliche, patologie cromosomiche e geniche...);
- minori con patologie irreversibili ma non progressive, che causano disabilità severa, e morte prematura (paralisi cerebrale severa, disabilità per sequele di danni cerebrali e/o midollari).

Il P.O. "Salesi" dell'Azienda Ospedaliero Universitaria delle Marche, sede del Centro di Riferimento Regionale di TD e CPP (CRR), già individuato dalla DGR n. 1285 del 17/11/2014, e confermato con DGR 1238 del 2021, rappresenta il centro Hub, presso cui vengono concentrati gli interventi a maggior complessità assistenziale, quali, ad esempio, quelli caratterizzati dall'impiego di tecnologie complesse per il sostegno delle funzioni vitali (es. ventilazione, alimentazione parenterale totale), la supplementazione di funzioni d'organo (es. dialisi, ecc.) e l'infusione continua di farmaci salvavita. Dotazione posto letto (PL):

- degenza ordinaria e DH codice 99 *cure palliative* e codice 96 *terapia del dolore* n. 2 PL
- degenza sub intensiva codice 96 *terapia del dolore* n. 4 PL.

Per il presente paragrafo non sono richiesti i requisiti ADEG.

REQUISITI MINIMI STRUTTURALI

N.P.	REQUISITO	RISPOSTA
1	L'area di degenza è strutturata in modo da garantire il rispetto della privacy dell'assistito ed il comfort alberghiero	
2	La camera di degenza è di almeno 9 mq per posto letto. <i>Nella determinazione delle dimensioni non sono da considerare i servizi igienici</i>	
3	La camera deve consentire la permanenza notturna di almeno un accompagnatore e lo svolgimento di interventi medici	
4	L'area di degenza: <ul style="list-style-type: none"> - può essere indipendente e autonoma o funzionalmente condivisa con altra unità operativa ospedaliera affine - è logisticamente collegata in modo da garantire tempestività negli eventuali interventi in emergenza/urgenza - è di agevole accesso ai servizi di diagnosi e terapia anche intensiva - è dotata di ludoteca, sala lettura e/o area ricreativa - è dotata di un soggiorno polivalente e complessivamente di spazi equivalenti, anche in ambiti da destinare a diverse attività quali ad esempio ristorazione, conversazione, lettura, sala gioco/ludoteca, ecc... 	
5	Nella struttura è presente: <ul style="list-style-type: none"> - un deposito biancheria pulita - un deposito attrezzature, carrozzine e materiale di consumo - un deposito biancheria sporca con vuotatoio e lava-padelle - un ambulatorio mediche 	
6	La struttura deve disporre almeno di spazi: <ul style="list-style-type: none"> - per l'attività di segreteria - per riunioni anche in teleconferenza - per l'archivio 	
7	Sono presenti: <ul style="list-style-type: none"> - una postazione per il personale di assistenza in posizione idonea - servizi igienici per il personale - un bagno assistito - un locale ed attrezzature per terapia antalgica e prestazioni ambulatoriali - un locale per la preparazione e manipolazione dei farmaci e preparazioni nutrizionali - un locale per colloqui con i familiari 	

REQUISITI MINIMI TECNOLOGICI

N.P.	REQUISITO	RISPOSTA
8	Sono presenti: <ul style="list-style-type: none"> - un impianto di riscaldamento e di climatizzazione - un impianto di illuminazione di emergenza - un impianto di forza motrice nelle camere con almeno una presa per l'alimentazione normale - un impianto di chiamata con segnalazione acustica e luminosa - un impianto gas medicali, prese per il vuoto, per l'ossigeno e l'aria - un impianto telefonico con disponibilità di telefoni fissi e/o mobili - un impianto televisivo e rete internet e copertura wireless - pavimenti in materiale e superficie antiscivolo - assenza di barriere architettoniche - sostegni e mancorrenti in vista - una dotazione di sistema di allarme nelle camere e nei servizi igienici per i pazienti - un impianto centralizzato di segnalazione delle chiamate - una segnaletica di informazione diffusa 	

<p><i>Dotazioni tecnologiche:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - arredi, comprendenti letti speciali con schienali regolabili - ausili e presidi, includenti materassi e cuscini antidecubito, carrozzelle, sollevatori trasportatori, barelle-doccia, vasche da bagno/doccia per disabili (idonee alle diverse fasce d'età) - apparecchiature, almeno un monitor multiparametrico in rete per PL, includenti attrezzature idonee alla gestione della terapia infusione e ventilatoria - strumentario per piccola chirurgia - i dispositivi medici ed il materiale occorrente per l'esercizio dell'attività sanitaria - ecografo - carrello per la gestione delle emergenze dotato di dispositivi medici, relativi farmaci e defibrillatore - un carrello per la gestione della terapia - un carrello per la gestione delle medicazioni con eventuale strumentario - elettrocardiografo - pulsossimetro - pompe infusionali - pompe per nutrizione enterale - aspiratore medico-chirurgico per broncoaspirazione 	
--	--

REQUISITI MINIMI ORGANIZZATIVI

N.P.	REQUISITO	RISPOSTA
	Nel centro lavora un'equipe multispecialistica e multiprofessionale, specificatamente dedicata alle CPP e alla gestione del dolore nel minore	
	È presente un piano di formazione annuale che individua un percorso formativo specifico per il personale sanitario, socio-sanitario ed eventualmente volontario se presente	
	La struttura di ricovero garantisce cure che richiedono continuità assistenziale ed interventi programmati articolati 7 giorni a settimana, 24 ore al giorno;	
	Il Day Hospital è attivo h 12, 6 giorni su 7	
	È individuato un responsabile clinico-sanitario della Unità Operativa	
	Il responsabile clinico sanitario deve essere un medico con comprovata esperienza in materia di "Medicina Palliativa" e "Terapia del dolore" pediatriche, deve avere tre anni di servizio presso strutture pubbliche ovvero cinque presso strutture private accreditate, con documentata esperienza in cure palliative e terapia del dolore pediatriche.	
	<i>L'équipe multiprofessionale è costituita da: *</i>	
	Medico con specifica formazione: a) esperienza almeno triennale, anche non continuativa, nel campo delle cure palliative prestata nell'ambito di strutture ospedaliere, di strutture residenziali appartenenti alla categoria degli hospice e di unità per le cure palliative (UCP) domiciliari, accreditate per l'erogazione delle cure palliative presso il Servizio sanitario nazionale; b) un congruo numero di ore di attività professionale esercitata, corrispondente ad almeno il cinquanta per cento dell'orario previsto per il rapporto di lavoro del contratto della sanità pubblica e pertanto pari ad almeno diciannove ore settimanali e un congruo numero di casi trattati, rispetto all'attività professionale esercitata, pari ad almeno venticinque casi annui; c) acquisizione di una specifica formazione in	

cure palliative nell'ambito di percorsi di Educazione continua in medicina (ECM), conseguendo almeno venti crediti ECM, oppure tramite master universitari in cure palliative oppure tramite corsi organizzati dalle regioni e dalle province autonome per l'acquisizione delle competenze di cui all'accordo sancito in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e Province autonome di Trento e di Bolzano il 10 luglio 2014. <i>Nota: documentata esperienza in terapia del dolore e cure palliative in ambito pediatrico.</i>	
Psicologo con specifica e documentata esperienza e formazione in pediatria, CPP e Terapia del Dolore	
Coordinatore infermieristico	
Infermiere con specifica e documentata esperienza e formazione 240 min. pro die/pro capite garantendo la presenza nelle 24 ore (ricompresa l'assistenza in regime ordinario e DH)	
OSS: 120 min. pro die/pro capite garantendo la presenza nelle 24 ore (ricompresa l'assistenza in regime ordinario e DH)	
Professionisti sanitari della riabilitazione	
Assistenti sociali	
E' disponibile in struttura o esiste specifica procedura per l'attivazione di un'équipe multidisciplinare costituita da: ginecologo, ostetrica, neonatologo, genetista, palliativista, bioeticista, psicologo, infermiere e, eventualmente, consulente spirituale della famiglia, per le cure palliative perinatali	
Presenza di associazioni di volontariato operanti nel settore con certificata formazione	
Assistenza spirituale nel rispetto della volontà e della libertà di coscienza del paziente e della famiglia	
In base alle specifiche necessità del bambino e della sua famiglia, devono essere attivabili tutte le consulenze e professionalità necessarie	
La cartella clinica-assistenziale deve essere conforme alle normative vigenti in ambito nazionale e regionale	
La conservazione della cartella clinica-assistenziale deve essere attuata in modo conforme alle normative vigenti	
Sono organizzati e verbalizzati incontri di équipe per la verifica e la rimodulazione del piano terapeutico, nonché alla verifica e alla promozione della qualità dell'assistenza	
È garantita l'assistenza psicologica ai pazienti ed ai relativi familiari, sia nella fase antecedente al decesso che in quella di elaborazione del lutto, nonché al personale in forza alla struttura stessa.	

*Figure professionali	*Dotazione organica
medico	6+1
assistente sociale	Presenza 6 ore/settimana
psicologo	Presenza 24 ore/settimana
professionisti sanitari della riabilitazione	Presenza 30 ore/settimana (5 ore giornaliere per 6 giorni)
*Figure professionali	Minuti di assistenza per posto letto/die per sub-intensiva (ricompreso DH)
infermiere	240 min
operatore socio-sanitario (OSS)	120 min

HOSPICE PEDIATRICO

codice paragrafo

H	O	S	P	P
---	---	---	---	---

Struttura deputata all'assistenza temporanea delle persone in età pediatrica (0-17 aa) affette da malattie progressive, in fase avanzata e con prevalenti problemi di tipo sanitario, trattabili al di fuori dall'ospedale e in condizioni socio-ambientali incompatibili, definitivamente o temporaneamente, con l'assistenza a domicilio. (DGR n.1238 del 18 ottobre 2021 "Recepimento Accordo Stato Regioni 30/CSR del 25 marzo 2021).

Caratteristiche utenza con relativo livello di intensità assistenziale. Sono individuate quattro diverse condizioni cliniche per la presa in carico in Hospice pediatrico (delle persone in età pediatrica):

1. condizioni a rischio di vita per le quali i trattamenti curativi possono essere possibili ma potrebbero fallire. Le cure palliative possono essere necessarie durante i periodi di prognosi incerta e quando i trattamenti falliscono (per esempio neoplasie, insufficienza d'organo irreversibile), oppure nelle condizioni in cui potrebbe non essere più necessaria la presa in carico da parte del servizio di cure palliative.
2. Condizioni in cui possono persistere lunghi periodi di trattamento intensivo mirato a prolungare la sopravvivenza e permettere la partecipazione nelle attività infantili, ma la morte prematura è ancora possibile (per esempio fibrosi cistica).
3. Bambini con malattie degenerative neurologiche e metaboliche, patologie cromosomiche e geniche, in cui l'approccio sin dalla diagnosi è esclusivamente palliativo (per esempio trisomia 13, 18, atrofia muscolare spinale etc.).
4. Bambini con gravi patologie irreversibili ma non progressive, che causano disabilità severa, e morte prematura (per esempio paralisi cerebrale severa, disabilità per sequele di danni cerebrali e/o midollari).

Tutte le condizioni cliniche rientranti nelle categorie sopra descritte possono essere caratterizzate da diversi livelli di complessità nella gestione assistenziale e di disabilità che non necessariamente riflettono la gravità della patologia.

Finalità/Obiiettivo di cura. L'Hospice pediatrico opera nell'ambito delle reti di cure palliative e della rete terapia del dolore pediatriche ed offre servizi volti a garantire:

- il rispetto della dignità della persona malata in ogni fase di trattamento e cura
- l'assistenza medico-infermieristica e le attività di supporto con personale dedicato
- gli accertamenti diagnostici
- l'assistenza farmaceutica e la fornitura di preparati per nutrizione artificiale, le prestazioni sociali, tutelari e alberghiere, nonché di sostegno spirituale.

Capacità ricettiva e tipo di organizzazione. La capacità ricettiva massima è di 10 posti letto e di 2 in day hospice, e possono essere organizzati in moduli di massimo 5 posti letto. Il Servizio residenziale è aperto 24 ore su 24, 7 giorni su 7, per 12 mesi all'anno.

Durata della permanenza in struttura. La permanenza nella struttura non ha durata temporale fissata.

Modalità di accesso. L'indicazione di accesso all'hospice pediatrico viene data dal medico specialista, o dal pediatra di libera scelta che ha in cura il bambino mediante attivazione dell'Unità di Valutazione Integrata (UVI) per la presa in carico del bambino nell'ambito dei percorsi operativi

integrati delle cure palliative e di terapia del dolore dedicate. I criteri di accesso e di priorità per l'Hospice Pediatrico sono definiti da apposito atto della Giunta Regionale.

REQUISITI MINIMI STRUTTURALI

N.P. REQUISITO RISPOSTA

1	La capacità recettiva all'interno della struttura residenziale non deve essere superiore a 10 posti letto, suddivisi in nuclei funzionali di massimo 5 posti letto;	
La struttura deve:		
2	essere indipendente e autonoma da altri reparti ospedalieri e/o da altre strutture residenziali, ubicata in una zona ben collegata mediante mezzi pubblici, funzionalmente e logisticamente collegata ad una struttura ospedaliera, in modo da garantire tempestività negli interventi urgenti, servizi di diagnosi e terapia anche intensiva e l'accessibilità da parte di familiari e parenti, protetta dal rumore cittadino o opportunamente abbattuto	
3	essere dotata di ludoteca	
4	essere dotata di sala lettura e/o biblioteca	
5	essere dotato di aree verdi e spazi di gioco anche all'aperto	
A) Area destinata alla residenzialità		
6	ogni nucleo è dotato di camere singole, con superficie ricompresa almeno tra i 15 mq e i 25 mq; in ogni caso lo spazio complessivo dedicato a ciascun assistito non deve essere inferiore ai 40 mq, considerando quelli destinati all'educazione, alla socialità, al ristoro e alla vita quotidiana;	
7	la camera, dotata di adeguati arredi, funzionali alla vita quotidiana ed a quella familiare, è caratterizzata da angolo cottura/area attrezzata per riscaldamento pasti, poltrona, dispositivi televisivi, dispositivi di collegamento alla rete internet, e di servizio igienico-sanitari;	
8	la camera deve consentire la permanenza notturna di un accompagnatore e lo svolgimento di interventi clinico assistenziali.	
<i>Per ogni nucleo, devono essere presenti:</i>		
9	una tisaneria/cucina multifunzione;	
10	un deposito biancheria pulita;	
11	un deposito attrezzature, carrozzine e materiale di consumo;	
12	un deposito biancheria sporca con vuotatoio e lava-padelle;	
13	un ambulatorio mediceria;	
14	un soggiorno polivalente e complessivamente spazi equivalenti anche in ambiti da destinare a diverse attività (ristorazione, conversazione, lettura, sala gioco/ludoteca, sala ricevimento visitatori); anche in comune con altri nuclei	
15	una postazione per il personale di assistenza collocato nell'area di degenza;	
16	un bagno assistito almeno ogni dieci posti residenziali.	
B) Area destinata alla valutazione e alla terapia funzionale sanitaria assistenziale		
<i>Nella struttura sono inoltre presenti:</i>		
17	un locale ed attrezzature per terapia antalgica e prestazioni ambulatoriali anche in comune per più moduli/camere ubicati orizzontalmente;	
18	un locale per la preparazione e manipolazione dei farmaci e preparazioni nutrizionali anche in comune per più moduli (solo in caso tale funzione venga svolta direttamente nell'hospice);	
19	un locale per colloqui con il personale (psicologo, assistente sociale etc.).	

C) Area generale di supporto		
<i>Devono essere presenti:</i>		
20	un ingresso con portineria, telefono, spazio per le relazioni con il pubblico e spazio archivio;	
21	uno spogliatoio e locali di sosta e lavoro per il personale e il personale volontario;	
22	un locale per riunioni d'équipe;	
23	servizi per l'assistenza spirituale e relativi locali accessori;	
24	un locale cucina;	
25	un locale dispensa;	
26	un locale lavanderia/stireria.	
27	Qualora i servizi siano esternalizzati, non sono necessari i locali cucina, dispensa e lavanderia/stireria; in tal caso sono previsti idonei locali per lo stoccaggio e/o lo sporzionamento.	
28	<p>Qualora l'hospice sia collocato nell'ambito di complessi sanitari o socio-sanitari polifunzionali è consentito l'utilizzo di spazi in comune quali quelli corrispondenti alle aree generali di supporto:</p> <ul style="list-style-type: none"> - ingresso - amministrazione - accoglienza - spogliatoi - assistenza spirituale - cucina - dispensa - lavanderia/stireria - servizio mortuario con spazi per dolenti - magazzino <p>In tal caso, gli spazi in comune devono essere di dimensioni adeguati a soddisfare le esigenze del numero complessivo degli assistiti nell'intera struttura.</p>	
29	<p>Qualora l'hospice non sia localizzato in complesso sanitario polifunzionale, sono comunque richiesti:</p> <ul style="list-style-type: none"> - una sala per il culto; - una camera mortuaria; - uno spazio per i dolenti; - un locale per uso amministrativo; - un magazzino. 	

REQUISITI MINIMI IMPIANTISTICI E TECNOLOGICI

N.P. REQUISITO

RISPOSTA

<i>La struttura deve essere dotata di:</i>		
30	impianto di riscaldamento e di climatizzazione;	
31	impianto di illuminazione di emergenza;	
32	impianto di forza motrice nelle camere con almeno una presa per l'alimentazione normale;	

33	un impianto di chiamata con segnalazione acustica e luminosa;	
34	impianto gas medicali, prese per il vuoto, per l'ossigeno e l'aria;	
35	impianto telefonico con disponibilità di telefoni fissi e mobili per i pazienti in ogni modulo;	
36	un elettrocardiografo e un ecografo per ogni nucleo;	
37	un carrello per la gestione delle emergenze dotato di dispositivi medici, relativi farmaci e defibrillatore;	
38	impianto televisivo e rete internet e copertura wireless;	
<i>Fattori di sicurezza e prevenzione infortuni:</i>		
39	pavimenti in materiale e superficie antiscivolo;	
40	assenza di barriere architettoniche;	
41	applicazione di sostegni e mancorrenti in vista e ai servizi igienici;	
42	dotazione di sistema di allarme nelle camere e nei servizi igienici per gli assistiti;	
43	impianto centralizzato di segnalazione delle chiamate;	
44	segnaletica di informazione diffusa.	
<i>Dotazioni tecnologiche:</i>		
45	arredi, comprendenti letti speciali con schienali regolabili;	
46	ausili e presidi, includenti materassi e cuscini antidecubito, carrozzelle, sollevatori trasportatori, barelle-doccia, vasche da bagno/doccia per disabili;	
47	apparecchiature includenti attrezzature idonee alla gestione della terapia e strumentario per piccola chirurgia;	
48	strumentario, i dispositivi medici ed il materiale occorrente per l'esercizio dell'attività sanitaria.	

REQUISITI MINIMI ORGANIZZATIVI

N.P. REQUISITO

49	presenza di un piano di formazione annuale che individua un percorso formazione specifico per il personale sanitario, sociale e socio-sanitario	
50	la struttura garantisce cure che richiedono continuità assistenziale ed interventi programmati articolati 7 giorni a settimana, 24 ore al giorno;	
51	è stato individuato un responsabile clinico-sanitario dell'hospice;	
52	il responsabile clinico sanitario deve essere un medico con comprovata esperienza in materia di "Medicina Palliativa Pediatrica" e "Terapia del dolore Pediatrica";	
53	il responsabile clinico sanitario deve avere tre anni di servizio presso strutture pubbliche ovvero cinque presso strutture private accreditate, con documentata esperienza in materia di cure palliative, ovvero eroganti assistenza in favore di pazienti con patologie eleggibili alle cure palliative pediatriche;	
<i>L'équipe multiprofessionale per nucleo è costituita da: *</i>		
54	medici, con specifica formazione ed esperienza in cure palliative pediatriche (specializzazione in pediatria, o anestesia, o rianimazione e terapia intensiva ovvero esperienza triennale certificata);	
55	psicologi con specifica competenza in CPP e nella gestione dell'assistito pediatrico in rapporto di almeno 1 per ogni 10 pazienti;	
56	infermiere: 180 minuti pro die/pro capite garantendo la presenza nelle 24 ore;	

57	OSS: 180 minuti pro die/pro capite garantendo la presenza nelle 24 ore;	
58	terapisti della riabilitazione in rapporto di almeno 1,5 per ogni 10 pazienti;	
59	assistenti sociali in rapporto di almeno 0,7 per ogni 10 pazienti;	
60	la copertura h 24 del personale medico deve essere garantita per l'intera struttura;	
61	il coordinatore infermieristico può essere individuato per l'intera struttura e non è ricompresa nel rapporto di personale minimo soprariportato.	
62	Per ogni singolo ospite deve essere redatto un progetto assistenziale individuale (PAI), con monitoraggio dell'evoluzione e delle modificazioni delle condizioni cliniche, da parte dell'equipe multiprofessionale;	
63	il responsabile dell'hospice promuove la personalizzazione dell'assistenza anche mediante riunioni periodiche di équipe finalizzate alla definizione, alla verifica ed alla rimodulazione del PAI, nonché alla verifica e alla promozione della qualità dell'assistenza;	
64	nell'organizzazione dell'hospice va promossa e valorizzata la presenza e la collaborazione di associazioni di volontariato operanti nel settore;	
65	deve essere assicurata l'assistenza spirituale nel rispetto della volontà e della libertà di coscienza dell'assistito e della famiglia;	
66	l'hospice garantisce, adeguata assistenza psicologica agli assistiti ed ai relativi familiari, sia nella fase antecedente al decesso che in quella di elaborazione del lutto, nonché al personale in forza alla struttura stessa.	

*Dotazione organica

Figure professionali	Minuti di assistenza per posto letto/die
medico	153 minuti pro die pro capite
assistente sociale	25 minuti su 5 giorni
psicologo	30 minuti su 6 giorni
terapista della riabilitazione	45 minuti su 6 giorni
infermiere	180 min
operatore socio-sanitario	180 min