

Standard di personale per le équipes specialistiche di cure palliative che operano nelle Reti locali di cure palliative per gli adulti

Raccomandazioni del Gruppo di Lavoro multidisciplinare della Società Italiana di Cure Palliative (SICP)

CARLO PERUSELLI (COORDINATORE)¹, MARCO ARTICO², FEDERICA BRESCIANI³, FILIPPO CANZANI⁴, MARTA DE ANGELIS⁵, GRAZIA DI SILVESTRE⁶, GIANPAOLO FORTINI⁷, TOMMASO FUSARO⁸, MICHELA GUARDA⁹, GIUSEPPE INTRAVALA¹⁰, CATERINA MAGNANI¹¹, CRISTINA PITTURERI¹², MARIA ADELAIDE RICCIOTTI¹³, MIRKO RIOFI¹⁴, SILVIA TANZI¹⁵, ALESSANDRO VALLE¹⁶ (GRUPPO DI LAVORO SICP)

¹Past President SICP, Biella; ²RN Palliative Care Unit, Azienda ULSS4 Veneto Orientale; ³Infermiera PO professionale cure palliative adulto APSS Trento; ⁴UFC Cure Palliative, AUSL Toscana Centro; ⁵Dirigente medico Cure Palliative Spoleto, Usl Umbria 2; ⁶Responsabile UOS Coordinamento Rete Cure Palliative e UVP distrettuali, ASP Palermo; ⁷Direttore SC Cure Palliative Integrate ASST dei Sette Laghi, Varese, Referente per DG Welfare Lombardia per la Terapia del Dolore e le Cure Palliative; ⁸Hospice "A. Marena" Fondazione Opera SS Medici Onlus Bitonto; ⁹Dirigente infermieristico Unità di cure palliative - Hospice S. Marco, Latina; ¹⁰Dirigente Infermieristico SAMOT Onlus; ¹¹Referente Aziendale Rete Cure Palliative Asl Roma 1; ¹²SSD Cure palliative e hospice Rimini; ¹³UOC Cure Palliative Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS Roma; ¹⁴UOC Cure Palliative, AULSS 9 Scaligera, Veneto; ¹⁵Responsabile Unità di Cure Palliative Ospedaliera, Azienda USL-IRCCS Reggio Emilia; ¹⁶Direttore sanitario, Fondazione FARO, Torino.

Pervenuto il 31 dicembre 2023. Accettato il 18 gennaio 2024

Riassunto. La sfida rappresentata dal raggiungimento degli obiettivi delle cure palliative per un numero crescente di pazienti incontra anche in Italia numerosi ostacoli, fra i quali una carenza di operatori sanitari con qualifiche e competenze specifiche nelle cure palliative. La Società Italiana di Cure Palliative (SICP) ha definito un Gruppo di lavoro multidisciplinare con l'obiettivo di proporre alcune raccomandazioni per gli standard di personale per le équipes specialistiche di cure palliative che operano nelle Reti locali di cure palliative (RLCP) dell'adulto. La proposta di standard personale medico specialistico e infermieristico per le cure palliative a domicilio, in hospice e in ospedale, è basata su una analisi approfondita della letteratura scientifica nazionale ed internazionale, su dati originali raccolti dai Coordinatori regionali della SICP e sul consenso raccolto fra i membri del Gruppo di lavoro, tutti professionisti esperti nelle cure palliative. L'integrazione delle risorse umane disponibili nell'ambito delle RLCP evita la frammentazione o la moltiplicazione dei servizi e li rende economicamente sostenibili.

Parole chiave. Cure palliative specialistiche, organizzazione dei servizi, standard di personale

Staffing standards for specialist palliative care teams operating in Local Palliative Care Networks for adult patients. Recommendations of the Multidisciplinary Working Group of the Italian Society of Palliative Care (SICP).

Summary. The challenge of achieving palliative care goals for a growing number of patients is facing numerous obstacles in Italy, including a shortage of health professionals with specific qualifications and skills in palliative care. The Italian Society of Palliative Care (SICP) has defined a multidisciplinary working group with the aim of proposing some recommendations on staffing standards for specialist palliative care teams operating in Local Palliative Care Networks (RLCPs) for adults. The proposal of specialist medical and nursing staff for palliative care at home, in hospice and in hospital, is based on an in-depth analysis of the national and international scientific literature, on original data collected by the Regional Coordinators of the SICP and on the consensus reached within the members of the Working Group, all professionals experienced in palliative care. The integration of the human resources available within the RLCP avoids the fragmentation or multiplication of services and makes them economically sustainable.

Key words. Specialty palliative care, organisation of services, workforce standards.

Premesse generali

1. L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) raccomanda l'accesso alle cure palliative (CP) a tutti i pazienti con malattie croniche degenerative ad evoluzione infausta che ne hanno necessità e non soltanto a quelli affetti da can-

cro. Le CP non sono più riservate solo alle fasi più avanzate o terminali di malattia e devono essere garantite in tutti i setting di cura (ospedale, ambulatorio, casa, hospice, strutture residenziali); la legge 38/2010 e i provvedimenti legislativi successivi sia a livello nazionale che regionale hanno recepito e confermato queste indicazioni.

2. L'organizzazione di servizi dedicati alla cura ed assistenza dei pazienti affetti da patologie croniche degenerative a domicilio rappresenta oggi un elemento strategico nello sviluppo di una medicina di prossimità che operi secondo principi di continuità assistenziale, unitarietà dei percorsi, integrazione dei servizi, sostenibilità economica. Le Reti locali di cure palliative (RLCP)^a, sviluppate secondo le indicazioni contenute nei numerosi provvedimenti legislativi che si sono succeduti in questi ultimi anni, rappresentano un modello organizzativo paradigmatico di una concreta applicazione di questi principi.
3. La sfida rappresentata dal raggiungimento degli obiettivi delle CP per un numero crescente di pazienti, collegato soprattutto all'invecchiamento della popolazione nel nostro Paese, incontra numerosi ostacoli, fra i quali una carenza generale di operatori sanitari con qualifiche e competenze specifiche nelle CP. I responsabili delle organizzazioni sanitarie si trovano di fronte al difficile compito di trovare il giusto equilibrio tra sostenibilità economica e processi di cura che assicurino risultati positivi per i pazienti.
4. L'accesso alle CP dei pazienti "fragili" complessi con bisogni di CP richiederà una riflessione su nuovi modelli organizzativi di erogazione delle cure, come sollecitato dall'OMS e come proposto in alcune esperienze innovative in corso in numerosi Paesi¹⁻⁵, accanto a una più stretta collaborazione ed integrazione con tutte le risorse formali e informali attive nelle Comunità^{6,7} in coerenza con quanto previsto dal DM 77/2022⁸.
5. La proposta di standard di personale medico-infermieristico ha l'obiettivo di fornire alle Istituzioni nazionali, regionali e locali, per quanto di competenza, un contributo basato su una analisi approfondita della letteratura nazionale ed internazionale, su dati originali raccolti dai Coordinatori regionali della SICP inviati alla sezione O del Comitato Tecnico Scientifico (CTS)^b del Ministero della Salute e sul consenso raccolto fra i membri del Gruppo di lavoro, tutti professionisti esperti nelle CP.
6. Sono già disponibili i dati della Survey SICP-ALTEMS sul personale impegnato a vario titolo nelle Reti dell'adulto e pediatriche (2021) e dell'"Istruttoria sullo stato di attuazione della Legge 38/2010 in materia di Rete di Cure Palliative" pubblicata da Agenas^{9,10} su mandato della Legge 106/2021.
7. Gli standard di personale indicati dovranno tener conto dello sviluppo progressivo delle Reti regionali e locali di CP e del conseguente raggiungimento degli obiettivi di piena copertura del bisogno di CP nella popolazione di riferimento, di situazioni locali particolari ed anche della possibile applicazione di nuove tecnologie di comunicazione a distanza con pazienti e familiari.
8. La proposta di standard di personale è relativa alle figure professionali del medico specialista e dell'infermiere facenti parte (strutturalmente o funzionalmente) dell'équipe specialistica di CP dell'adulto nei diversi setting di cura. Altri professionisti (operatori dell'assistenza, psicologi, terapisti della riabilitazione, assistenti sociali, assistenti spirituali, dietisti, bioeticisti, logopedisti, terapisti occupazionali, come da Rep. Atti n° 187/CSR del 10 luglio 2014) partecipano in modo importante al lavoro delle équipe specialistiche di CP; la proposta di standard relativa a questi professionisti sarà oggetto di una valutazione specifica.
9. Alcuni degli standard proposti a livello internazionale, soprattutto in ambito anglosassone, non sono facilmente replicabili nel contesto italiano per la diversa strutturazione organizzativa ed anche per la diversa normativa di riferimento per la professione infermieristica in Italia rispetto ad altri Paesi.
10. Infine, gli standard proposti per i singoli setting di cura dovranno tener conto delle necessarie modulazioni ed integrazioni organizzative nell'ambito delle RLCP, mantenendo il governo unitario dei percorsi di cura ed evitando il più possibile frammentazioni e duplicazioni di servizi, per favorirne la necessaria sostenibilità organizzativa ed economica.

^a "Per Rete Locale di Cure Palliative (RLCP) si intende un'aggregazione funzionale ed integrata delle attività di cure palliative erogate nei diversi setting assistenziali (ospedale, ambulatorio, domicilio, hospice, strutture residenziali), in un ambito territoriale definito a livello regionale, la cui reale operatività è garantita da una struttura organizzativa di CP con compiti di coordinamento" (151/CSR del 25 luglio 2012 e n. 118/CSR del 27 luglio 2020)).

^b La Sezione per l'attuazione dei principi contenuti nella legge 15 marzo 2010, n. 38, recante "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore", è costituita, ai sensi del Decreto Ministro Salute 8 agosto 2013, DPR 28 marzo 2015 n° 44.

La Rete di cure palliative dell'adulto. Premesse

1. La legge 197/2022 stabilisce per le Regioni e le Province autonome l'obiettivo della copertura del 90% del fabbisogno di CP, da raggiungere entro il 2028. In risposta ad un esplicito quesito sollevato da alcune Regioni e avanzato da Agenas, la sezione O del CTS del Ministero della Salute ha stimato la prevalenza del bisogno di CP specialistiche, nell'ambito delle attività delle Reti di CP dell'adulto, in 335 persone/100.000 abitanti adulti. Scopo di questo Documento è quello di mettere in relazione gli obiettivi ed i volumi di

attività da assicurare con le risorse umane necessarie.

2. C'è ampia disomogeneità dei modelli organizzativi di erogazione delle CP fra le diverse Regioni e talvolta anche all'interno delle stesse; Il DM 77/2022 indica uno standard di almeno una Unità di Cure Palliative Domiciliari (UCP-DOM) ogni 100.000 abitanti, senza però quantificare le risorse umane necessarie. Gli standard proposti in questo documento sono da intendere come obiettivi da raggiungere in rapporto allo sviluppo progressivo delle RLCP e della loro capacità di risposta sostenibile ai bisogni della popolazione.
3. Il DM 77/2022 stabilisce anche il numero necessario di posti letto hospice, senza però definire le risorse umane necessarie per la copertura clinico-assistenziale.
4. Il lavoro di ricognizione fatto dai Coordinatori Regionali della SICP ha permesso per la prima volta nel nostro Paese di avere un quadro attendibile della numerosità, in termini di operatori Full Time Equivalent (FTE), del personale medico specialistico e infermieristico strutturalmente o funzionalmente dedicato che opera nelle RLCP a domicilio e in hospice. Dalla ricognizione è emerso che in molte Regioni alle attività delle UCP-DOM concorrono in modo integrato anche professionisti, soprattutto infermieri, specificamente formati per le attività di CP domiciliari che continuano tuttavia ad operare anche in altre modalità organizzative di assistenza domiciliare o residenziale.
5. Il modello organizzativo che sta alla base della proposta è quello definito dalle normative nazionali, ovvero di Reti Regionali^c e Locali di CP che operano a domicilio in maniera integrata con le équipes di Cure Primarie, in percorsi di CP specialistiche o di base^d in rapporto alla complessità dei bisogni dei pazienti e dei loro familiari. Gli operatori delle UCP-DOM che assicurano l'attività domiciliare operano di frequente anche nel setting ospedaliero, di concerto con

gli operatori delle UUOO di degenza e dei Servizi di emergenza, e a supporto degli operatori delle strutture di residenzialità non hospice (Rep. Atti n° 151/CSR del 25 luglio 2012). L'integrazione delle risorse disponibili nell'ambito delle RLCP, evitando la frammentazione o la moltiplicazione dei servizi, è un elemento di grande importanza per la definizione degli standard di personale e per la loro sostenibilità organizzativa ed economica.

6. Pur tenendo conto di questa cornice normativa, in molte Regioni le UCP-DOM intervengono anche per assistenze di pazienti adulti con bisogni meno complessi di CP (per esempio partecipazione a percorsi di CP di base, pianificazione e rivalutazione del Piano Assistenziale Individuale-PAI, ecc.) e, in alcune realtà regionali e locali, anche per assistenze a pazienti in età pediatrica.
7. Sono a disposizione strumenti validati in italiano sia per la identificazione precoce dei malati con bisogni di CP ad uso dei Medici di Medicina Generale e degli Specialisti ospedalieri, sia per la valutazione della complessità dei bisogni dei pazienti stessi e dei loro caregiver e quindi per una indicazione di appropriatezza dell'intervento a domicilio delle équipes specialistiche¹¹.
8. I flussi informativi relativi ai percorsi di cure domiciliari inviati dalle Regioni al Ministero della Salute non hanno finora permesso di avere a disposizione dati caratterizzanti in modo specifico i percorsi di CP. La revisione dei flussi informativi appena condotta sarà probabilmente in grado di fornire un quadro più dettagliato dell'attività. Attualmente, mancano anche dati riferiti agli outcome dei percorsi di CP a domicilio, che non possono essere riferiti soltanto alle sedi di morte o ad altri indicatori di processo ma dovrebbero tener conto di quanto espresso dai pazienti e dai loro caregiver attraverso i dati ricavati dai PROMs - Patient Reported Outcome Measures o dalle indagini sulla soddisfazione per le cure prestate^{12,13}.

^c Per Rete Regionale di Cure Palliative si intende l'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 nel territorio regionale.

Le funzioni della Rete Regionale sono indicate nell'Accordo Stato-Regioni del 16 dicembre 2010 (Rep. atti n. 239/CSR).

^d Le Cure Palliative di Base (CPB) sono cure erogate dalle Unità di Cure Palliative domiciliari (UCP-DOM) e coordinate dal Medico di Medicina Generale. Le Cure Palliative Specialistiche (CPS) sono cure caratterizzate da interventi di équipes multidisciplinari e multi-professionali accreditate e dedicate (UCP-DOM), rivolti a malati con bisogni complessi per i quali gli interventi di base sono inadeguati. Il care manager è il medico palliativista responsabile dell'équipe specialistica. Tale livello richiede un elevato grado di competenza e modalità di lavoro interdisciplinare proprie di un'équipe multiprofessionale composta da medici, infermieri, psicologi, fisioterapisti, assistenti sociali, dietisti ed operatori socio-sanitari, con specifica

formazione in cure palliative e integrata dall'assistente spirituale. Richiede continuità assistenziale ed interventi programmati 7 giorni su 7 nonché pronta reperibilità medica ed infermieristica nelle 24 ore, anche per la necessità di fornire supporto alla famiglia e/o al care-giver. Anche in tale livello è necessario che il MMG mantenga uno stretto collegamento con l'équipe specialistica di cure palliative domiciliari in quanto figura sanitaria di riferimento per il paziente e per i suoi familiari.

Riferimenti normativi:

- Intesa della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano - 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" (Rep. N. 151/CSR)

- DPCM 12 gennaio 2017 -Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza" art.22(G.U. Serie Generale, n.65 del 18 marzo 2017).

9. Un ulteriore elemento di criticità per la definizione degli standard di personale delle UCP-DOM è dovuto all'utilizzo del livello di C.I.A.* (Coefficiente di Intensità Assistenziale) come indicatore che, ex ante e/o ex post, definisce in modo prioritario l'appropriatezza, per ogni singolo paziente, dell'intervento a domicilio. Sarebbe più opportuno invece l'utilizzo di strumenti di misurazione della complessità clinico-assistenziale. Considerare l'intensità assistenziale come unico elemento qualificante dell'intervento a domicilio delle équipe specialistiche di CP non considera percorsi e profili assistenziali caratterizzati dalla presenza di bisogni di elevata complessità che richiedono un intervento specialistico senza che questo comporti necessariamente una elevata intensità assistenziale. Nei pazienti in condizioni di "fragilità" clinica ed assistenziale affetti da patologie croniche degenerative diverse dal cancro, l'utilizzo del C.I.A. come indicatore di appropriatezza del percorso di cura rischia di favorire modelli in cui gli interventi specialistici sono programmati solo negli ultimi giorni o settimane di vita, condizionando anche il calcolo degli standard di personale. L'utilizzo del C.I.A. pone inoltre potenziali criticità di natura etica ed espone l'organizzazione dell'assistenza a possibili pratiche opportunistiche¹⁴.

Proposta

Partendo da queste premesse e secondo quanto suggerito in letteratura^{2,15-19}, la proposta di standard di personale medico specialistico e infermieristico (strutturalmente o funzionalmente dedicato) per le CP specialistiche di pazienti adulti, è calcolata sul numero di operatori FTE ed è basata su una metodologia di calcolo "population based" e centrata su un modello di intervento garantito da équipe multiprofessionali di cura ed assistenza e non da singoli professionisti. Le CP specialistiche, soprattutto a livello domiciliare, si caratterizzano come attività di presa in carico del malato con bisogni di CP complessi e dei suoi familiari/caregiver e non come semplici attività prestazionali. La metodologia proposta per il calcolo degli standard di personale permette una proposta flessibile, basata sulla letteratura internazionale e sulle esperienze italiane disponibili, valida per tutte le Regioni. La flessibilità di questa proposta si presta anche per un eventuale ricalcolo degli standard di personale che tenga conto di contesti particolari (ad esempio in aree a bassa densità abitativa o con severe difficoltà negli spostamenti) ed anche della possibile applicazione di nuove tecnologie per la comunicazione a distanza con pazienti e familiari (ad es. attraverso gli stru-

menti della telemedicina). Infine, la metodologia di calcolo degli standard proposta si avvale di quanto indicato nel recente Documento dell'Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali²⁰ e tiene conto dei seguenti dati:

1. Stima del bisogno di CP nella popolazione di riferimento (incidenza di pazienti che ogni anno muoiono con bisogni di CP) e conseguente stima della percentuale di fabbisogno di CP specialistiche. Questa percentuale può essere calcolata in un range che varia fra il 30-45% del 75% di tutti i morti/anno^{11,21-25}. Facendo riferimento a queste stime, per la popolazione adulta, a differenza di quella pediatrica, il dato di incidenza dei pazienti con bisogni di CP specialistiche nel loro ultimo periodo di vita si può considerare sostanzialmente equivalente al dato di prevalenza. Per questo motivo, nelle stime successive viene fatto riferimento al dato numerico indicato nella già citata risposta ad Agenas della sezione O del CTS del Ministero della Salute, nella quale si ipotizza un fabbisogno di CP specialistiche di 335 persone/100.000 adulti/anno. La già ricordata norma contenuta nella Legge di Bilancio 2023²⁶ pone l'obiettivo della presa in carico del 90% delle persone con necessità di CP, un valore che comprende sia il bisogno "specialistico" che quello "non specialistico" di queste cure, come indicato dall'OMS.
2. Numero ottimale di pazienti assistiti "in linea" (come attività complessiva) a domicilio da ogni infermiere strutturalmente o funzionalmente dedicato delle équipe specialistiche, compreso fra 7 e 8 pazienti. Mancano a questo riguardo dati consolidati ricavabili dai flussi informativi nazionali; questo numero è basato sulle migliori esperienze italiane e sul consenso raccolto nel Gruppo di lavoro.
3. Rapporto ottimale fra medico specialista FTE/infermiere FTE delle UCP-DOM. Valutati i dati raccolti nella ricognizione svolta dalla SICP e i dati di letteratura^{2,27}, il rapporto medico specialista/infermiere individuato è compreso fra 1:2 e 1:3, con conseguente numero ottimale di pazienti assistiti "in linea" (sempre come attività complessiva) da ogni medico specialista.
4. Sopravvivenza media dei pazienti assistiti a domicilio di circa 60 giorni (parametro utile per il calcolo del numero di teoriche "sostituzioni" dei pazienti ogni anno). Questo dato è ricavato da quanto proposto a livello internazionale e da alcuni dati nazionali e regionali^{2,20,28,29}.
5. Stima della percentuale di tempo-lavoro, per medici e infermieri, dedicata a compiti diversi da quelli di assistenza diretta ai pazienti (spostamenti, reportistica su strumenti informatici, riunioni d'équipe, formazione, progetti di ricerca, colla-

borazione con le risorse formali e informali delle Comunità, ecc.), in modo da arrivare ad un calcolo effettivo di operatori FTE. Questa percentuale, sulla base di quanto raccolto a livello nazionale, da esperienze regionali consolidate ed anche dalla letteratura internazionale, vale il 30% del tempo-lavoro totale¹⁶⁻²⁰.

6. Il numero di medici ed infermieri/100.000 abitanti adulti necessari per il livello specialistico delle Reti di CP è da intendersi per operatori presenti in linea, al netto di ferie, malattie e lunghe assenze.

FORMULA UTILIZZATA PER LA DEFINIZIONE DELLO STANDARD DI PERSONALE

A - Incidenza del bisogno di CP specialistiche domiciliari

B - Numero ottimale di pazienti “in linea” per singolo professionista

C - Cicli teorici di rinnovo dei pazienti “in linea” ogni anno, considerata la durata media della presa in carico domiciliare

D - Lavoro dedicato a compiti diversi dall’assistenza diretta: 30 % del totale del tempo-lavoro

$$\text{Standard di personale} = \frac{A}{B \times C} + D$$

SIMULAZIONE DEL CALCOLO DI STANDARD PER IL PERSONALE INFERMIERISTICO (IN LINEA PER 100.000 ADULTI)

Numeratore

A - Incidenza del bisogno di CP specialistiche domiciliari: 335 deceduti/10⁵ abitanti adulti/anno;

Denominatore

B - Numero ottimale di pazienti “in linea” per infermiere FTE: 7-8

C - Cicli di rinnovo dei pazienti in linea ogni anno, considerata la durata media della presa in carico domiciliare (60 giorni): 12/2 = 6;

A	B	C	Formula	D	Standard infermieristico
335	7	6	335/(7x6)=8	30% = 2,4	10,4 infermieri FTE
335	8	6	335/(8x6)=7	30% = 2,1	9,1 infermieri FTE

SIMULAZIONE DEL CALCOLO DI STANDARD PER IL PERSONALE MEDICO IN RAPPORTO ALLO STANDARD INFERMIERISTICO (IN LINEA PER 100.000 ADULTI)

Standard infermieristico	Standard medico	
	Rapporto medici infermieri 1/3	Rapporto medici infermieri 1/2
10,4 infermieri FTE	3,5 medici FTE	5,2 medici FTE
9,1 infermieri FTE	3,0 medici FTE	4,5 medici FTE

*CIA: Coefficiente Intensità Assistenziale. È un indicatore che fornisce informazioni sull’intensità di cura. Si calcola: numero GEA (Giornate Effettive Assistenza) / numero GdC (Giornate di Cura), ove GEA monitora il numero effettivo di giornate in cui almeno 1 operatore ha effettuato un accesso al domicilio e GdC rappresenta il numero di giorni trascorsi al domicilio dalla data di presa in carico alla data di conclusione al netto dei periodi di sospensione.

^Il numero totale di morti/anno, basato sulle medie ISTAT degli ultimi anni, può essere stimato in 1100-1200 morti/10⁵abitanti/anno.

Lo standard per l’hospice – Premesse

1. L’hospice è un luogo di erogazione privilegiata di CP e assicura le cure più adeguate alle persone affette da patologie croniche degenerative che si avviano alla fine della vita^{30,31}. Per questo motivo è opportuno prevedere uno standard di personale utile allo scopo, in aggiunta allo standard complessivo delle RLCP. A fronte di normative regionali che descrivono requisiti minimi di personale hospice, non esistono raccomandazioni uniformi circa la numerosità dell’équipe di cura ed assistenza necessaria per garantire una risposta adeguata alle crescenti aspettative sulla qualità di questi servizi^{32,33}. Le proposte pubblicate nella letteratura internazionale^{18,2} sono solitamente il frutto di percorsi basati sul raggiungimento di un consenso fra gruppi di operatori esperti nelle CP e nel lavoro in hospice. I documenti di intesa della conferenza Stato Regioni del 10.07.2014 (Rep. Atti n.87/CSR) e 27.07.2020 (Rep. Atti n.118/CSR) definiscono la composizione delle équipes di CP, senza però specificarne la numerosità.
2. Giova ricordare, come propedeutica ad ogni ragionamento sulla stima del personale necessario al buon funzionamento degli hospice, che va considerata la necessità di garantire la presenza dell’infermiere e dell’OSS nelle 24 ore.
3. Gli studi, anche i più recenti, che hanno cercato di analizzare il rapporto fra composizione dell’équipe di cura in hospice e risultati ottenuti sono stati condotti con un disegno osservazionale retrospettivo trasversale. Questo disegno di studio può venir facilmente influenzato da diverse forme di distorsioni (bias), derivate dal quadro di “endogeneità” (variabili omesse, simultaneità, varianza del

metodo comune), che possono impattare significativamente sulla stima di una relazione causale tra composizione e numerosità del personale ed esiti nelle persone assistite³⁴. Inoltre, la maggior parte della letteratura ha considerato solo il personale infermieristico, mentre i pochi studi pubblicati sul mix di competenze multiprofessionali che includono i medici hanno chiaramente evidenziato il loro contributo positivo all'interno dell'équipe di cura nel raggiungimento degli obiettivi nella persona assistita^{35,36}.

4. Nei contesti di CP, in particolare in hospice, il raggiungimento dei migliori esiti per la persona assistita è il risultato di diverse competenze che lavorano a stretto contatto e interagiscono fra di loro a beneficio del paziente ed è quindi quasi impossibile analizzarle separatamente^{37,38}.
5. Uno dei risultati più importanti per la persona assistita in CP è il sollievo della sofferenza causata da sintomi^{39,40} e sul raggiungimento di questo obiettivo andrebbe prioritariamente valutata la migliore composizione dell'équipe di cura ed assistenza.
6. La maggior parte dei costi degli hospice è determinata dalle risorse umane.
7. Il primo studio italiano osservazionale prospettico multicentrico ha reclutato circa 1.000 pazienti assistiti in 13 Hospice di 8 Regioni con l'obiettivo specifico di esplorare l'associazione tra la composizione del personale dell'équipe di CP, alcune caratteristiche organizzative degli hospice, la durata della degenza e i risultati ottenuti nel controllo di alcuni sintomi riferiti dalle persone assistite⁴¹. Il disegno di questo studio è stato reso ancor più attendibile adottando strategie metodologiche con il fine di limitare i bias nella misurazione degli effetti causali stimati attraverso l'analisi di regressione^{34,42}. La numerosità di medici, infermieri e OSS entro i valori suggeriti dal modello "ottimale" proposto, ha previsto una probabilità fino a quattro volte maggiore di un controllo efficace dei sintomi durante l'intera degenza in hospice. Gli stessi modelli di equazioni di stima generalizzate hanno identificato gli hospice con una capacità di ricovero compresa tra 12 e 25 pazienti come un ambiente organizzativo che facilita in modo significativo il raggiungimento di risultati positivi per le persone assistite.

Proposta

- Individuare e proporre un numero e una proporzione ben definita di figure professionali sanitarie all'interno dell'équipe specialistica è coerente con l'obiettivo di garantire CP di alta qualità.
- La numerosità del personale sanitario è stata calcolata tenendo conto anche della percentuale di

attività non diretta sulla persona assistita agita dai diversi professionisti, come raccomandato dalla letteratura internazionale: questa quota di attività è stimata al 20 % per i medici e al 10 % per gli altri professionisti (Tabella 2). Sulla scorta dei dati internazionali attualmente a disposizione (Tabella 1), lo *skill-mix* multi-professionale proposto, relativo ai medici e infermieri che operano in hospice, è ragionevole ed equilibrato e porta informazioni concrete ed attendibili alle Istituzioni per definire le dotazioni organiche, qualunque sia la collocazione dell'hospice (in ospedale, in strutture territoriali, ecc.).

Cure Palliative in ospedale - Premesse

1. L'ospedale è ancora oggi uno dei luoghi dove molte persone affette da patologie croniche degenerative con bisogni di CP sono ricoverate nel loro ulti-

Tabella 1. Dati internazionali di indicazioni sulla composizione dell'équipe di cure palliative in Hospice.

	Rapporto Sanitari/Pazienti	N. Sanitari FTE / 10 posti letto
Payne S, et al. ¹⁸		
Medici	1:6.5	1.5
Infermieri	1:1	10.0
Leppert W, et al. ¹⁷		
Medici	1:10	1.0
Infermieri	1:1.5	6.7
OSS	1:4	2.5
Gomez Batiste X, Connors S ²		
Medici	1:6.5	1.5
Infermieri	1:1	10.0

Tabella 2. Proposta di composizione minima dello *skill-mix* dell'équipe di cure palliative in Hospice in grado di garantire i migliori risultati sulla persona assistita in termini di controllo della sofferenza causata dai sintomi.

	Rapporto sanitari/pazienti	N. sanitari FTE /10 posti letto
Medici FTE	1:5.5	1,8 + 20% = 2,2
	1:6	1,7 + 20% = 2,0
Infermieri FTE [§]	1:1.5	6,7 + 10% = 7,4
	1:2.1	5,0 + 10% = 5,5

[§]È da ricordare che va considerata la necessità di garantire la presenza dell'infermiere e dell'OSS nelle 24 ore.

mo periodo di vita. Questi pazienti hanno il diritto di ottenere una risposta adeguata ai loro bisogni durante il ricovero.

2. Le attività delle RLCP vanno sviluppate in ospedale secondo le normative nazionali e regionali; in particolare, il bisogno di CP deve essere intercettato in modo tempestivo.
3. L'ospedale è il luogo di elezione delle CP simultanee, per definizione coordinate e condivise dallo specialista ospedaliero e dagli operatori della Rete di CP.
4. Le risorse professionali impegnate nelle attività di CP in ospedale sono parte integrante delle risorse che operano nelle RLCP; la governance di queste attività e la loro integrazione nella RLCP, come previsto dalla normativa nazionale, è demandata a livello aziendale alla Struttura di coordinamento della RLCP⁸.
5. Le équipes specialistiche di CP in ospedale devono garantire:
 - a. le CP simultanee con gli specialisti d'organo in tutti i setting che le richiedono (nelle degenze, nei day-hospital e negli ambulatori divisionali);
 - b. supporto consulenziale per la gestione clinica e la rimodulazione e ridefinizione degli obiettivi terapeutici di pazienti con bisogni complessi di CP ricoverati nei reparti di degenza, in Pronto Soccorso ed in generale nelle UUOO specialistiche;
 - c. supporto alla valutazione multidimensionale dei bisogni di CP ed alla stratificazione della loro complessità, per garantire continuità di cura fra ospedale e territorio e un appropriato indirizzo nell'ambito delle opzioni assistenziali della RLCP;
 - d. attività ambulatoriale per almeno 5 giorni alla settimana. L'ambulatorio può anche essere collocato in strutture territoriali;
 - e. attività formativa rivolta al personale dei Reparti di degenza, attività di ricerca e di collaborazione con le risorse formali e informali delle Comunità; questo tipo di attività, sulla base di quanto suggerito dalla letteratura internazionale e dalle esperienze nazionali può essere quantificato nel 20%-30% del tempo-lavoro complessivo, di cui si dovrà tener conto per il calcolo definitivo degli standard di personale¹⁶.
6. Lo standard proposto in precedenza per le Reti soddisfa il bisogno di CP in tutti i setting di cura. Vi sono UUOO e Servizi di CP che prestano la loro opera esclusivamente all'interno delle strutture di ricovero e cura (negli IRCCS, nelle Aziende Ospedaliere o nelle Aziende integrate Universitarie-Ospedaliere); questo standard ospedaliero si intende proposto per queste esperienze.

Proposta

La proposta che viene presentata coniuga quanto rilevato dall'analisi della letteratura internazionale^{2,17,18} con il consenso raggiunto dai professionisti esperti coinvolti nel Gruppo di lavoro.

Il "mix professionale" minimo dell'équipe specialistica di CP ospedaliera è costituito da medici specialisti e infermieri strutturalmente o funzionalmente dedicati a queste attività.

Si propone uno standard di personale per l'équipe specialistica di CP ospedaliera di:

1 medico specialista FTE + di 1 infermiere FTE ogni 250 Posti Letto ospedalieri nel territorio di riferimento della RLCP.

Per una rimodulazione più precisa del numero di posti-letto ospedalieri da riportare come dato al denominatore di questo rapporto, è necessario tener conto, sia a livello regionale che di singola Azienda Sanitaria, dei seguenti ulteriori elementi:

- la presenza nel territorio di riferimento della RLCP di posti-letto ospedalieri attivati in Reparti di degenza (ad es. Dipartimento materno-infantile, riabilitazione, ecc.) nei quali il ricovero di pazienti adulti con patologie croniche degenerative con bisogni di CP è del tutto occasionale: questi posti-letto andranno scorporati dal calcolo totale;
- la presenza nel territorio di riferimento della RLCP di posti-letto ospedalieri attivati in particolari strutture di ricovero monospecialistiche, nelle quali gli obiettivi istituzionali e il case-mix dei ricoveri fanno prevedere che il ricovero di pazienti adulti con patologie croniche degenerative con bisogni di CP sia del tutto occasionale; anche questi posti-letto andranno scorporati dal calcolo totale dei posti letto;
- per una rimodulazione e un eventuale incremento dello standard proposto ed anche di quello complessivo della rete, è importante tener conto anche di altri elementi che possono condizionare in modo significativo le attività dell'équipe specialistica di CP in ospedale: la complessità dei bisogni di CP dei pazienti ricoverati, il tasso di mortalità intra-ospedaliera, il mix di specialità presenti all'interno dell'ospedale, lo sviluppo programmato delle attività delle équipes specialistiche di CP in ospedale, il tempo di spostamento nei diversi presidi ospedalieri nel territorio di competenza della RLCP. La rilevanza di questi importanti elementi va valutata in sede locale, in rapporto ai diversi modelli organizzativi di sviluppo delle RLCP;
- per monitorare nel tempo le attività dell'équipe specialistica di CP in ospedale è molto importante

l'utilizzo costante di indicatori specifici e dedicati alla valutazione di efficienza ed efficacia di questi servizi, facendo riferimento anche ad esperienze pubblicate recentemente in letteratura⁴³.

Standard complessivo per le Reti locali di cure palliative dell'adulto

Lo standard complessivo (medici e infermieri) di operatori del livello specialistico delle RLCP proposto per 100.000 abitanti adulti va calcolato sommando la stima del fabbisogno generale di personale e la stima di quello specifico per i posti letto Hospice previsti dal DM 77/2022.

Facendo riferimento agli standard proposti in precedenza e considerando, nel setting di cura domiciliare, 7 pazienti in linea/infermiere e un rapporto fra medici e infermieri 1:3, il fabbisogno complessivo di personale medico e infermieristico per il livello specialistico delle Reti per 335 persone/100.000 abitanti adulti/anno con bisogni di CP specialistiche è quantificabile in 10,4 infermieri e 3,5 medici palliativisti in linea.

A questo fabbisogno di personale va aggiunto quello necessario per il presidio dell'hospice. Facendo riferimento allo standard minimo riferito in precedenza, rapportato al dato di almeno 8 PL ogni 100.000 abitanti indicato nel DM 77/2022, il fabbisogno è quantificabile in almeno 1.6 medici palliativisti e 6 infermieri, considerando in ogni caso la necessità di garantire la presenza dell'infermiere (e dell'OSS) nelle 24 ore.

Lo standard di personale può essere incrementato alla luce delle modalità organizzative e dei volumi di attività eventualmente richiesti nel setting ospedaliero.

L'integrazione delle risorse disponibili nell'ambito delle RLCP evita la frammentazione o la moltiplicazione dei servizi, consente di mettere "a fattor comune" le risorse e rende sostenibile il sistema.

Infine, lo standard proposto è in linea con la normativa vigente e coerente con gli obiettivi di sviluppo posti dal DM 77/2022, dalla Legge 106/20212 e dalla Legge 197/2022.

Conflitto di interessi: gli autori le autrici dichiarano l'assenza di conflitto di interessi.

Bibliografia

- World Health Assembly Resolution WHA 67.19, 2014. "Strengthening palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course." World Health Organization, Geneva.
- Gomez-Batiste X, Connor S. Building Integrated Palliative Care Programs and Services. https://www.researchgate.net/publication/317258932_Building_integrated_Palliative_Care_Programs_and_Services
- Higginson IJ, McCrone P, Hart P, et al. Is short-term palliative care cost-effective in multiple sclerosis? A randomized phase II trial. *J Pain Symptom Manage* 2009; 38: 816-26.
- Evans CJ, Bone AE, Yi D, et al. Community-based short-term integrated palliative and supportive care reduces symptom distress for older people with chronic noncancer conditions compared with usual care: a randomised controlled single-blind mixed method trial International. *J Nurs Stud* 2021; 120: 103978.
- De Nooijer K, Pivodic L, Van Den Noortgate N, et al. Timely short-term specialized palliative care service intervention for frail older people and their family carers in primary care: study protocol for a pilot randomised controlled trial. *BMJ Open* 2021; 11: e043663.
- Kellehear A. The social nature of dying and the social model of health. *Oxford Textbook Public Health Palliative Care* 2022; 22-9.
- Bollig G, Rosenberg JP. Public health palliative care and public palliative care education. *Healthcare* 2023; 11: 745.
- D.M. 77/2022 <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2022/06/22/22G00085/sg>
- <https://www.agenas.it/aree-tematiche/organizzazione-dei-servizi-sanitari/cure-palliative>
- <https://www.sicp.it/documenti/sicp/2022/02/survey-altems-sicp-su-medici-e-infermieri-nelle-cure-palliative-italiane/>
- Magnani C, Peruselli C, Tanzi S, et al. Complessità e cure palliative. *Rivista Italiana Cure Palliative* 2019; 21: 196-204.
- OECD Health Policy Studies 2023. Time for better care at the end of life. <https://www.oecd.org/health/time-for-better-care-at-the-end-of-life-722b927a-en.htm>
- Veronese S. La versione italiana di OACC: dalla valutazione dei bisogni alla pianificazione delle cure palliative. *Rivista italiana di cure palliative* 2020; 22: 147-58.
- Peruselli C, Costantini M, Tanzi S. Complessità dei bisogni di cure palliative, costi per l'assistenza, sistemi di finanziamento dei servizi specialistici. *Rivista italiana di cure palliative* 2019; 21: 98-104.
- Tebbit P. Palliative Care 2000. Commissioning through partnership. National Council for Hospice and specialist palliative care services 1999.
- Henderson DJ, Boyle A, Herx L, et al. Staffing a specialist palliative care service, a team-based approach: expert consensus white paper. *J Palliat Med* 2019; 22: 1318-23.
- Leppert W, Gradalski T, Kotlinska-Lemieszek A, et al. Organizational standards for specialist palliative care for adult patients: recommendations of the Expert Group of national consultants in palliative medicine and palliative care nursing. *Palliat Med Pract* 2022; 16: 7-26.
- Payne S, Harding A, Williams T, et al. Revised recommendations on standards and norms of palliative care in Europe from the European Association for Palliative Care (EAPC): a Delphi study. *Palliat Med* 2022; 36: 680-97.
- Palliative Care Australia. National Palliative Care Standards, 5th Edition 2018. https://palliativecare.org.au/wp-content/uploads/dlm_uploads/2018/11/PalliativeCare-National-Standards-2018_Nov-web.pdf
- Metodo per la determinazione del fabbisogno di personale del SSN. <https://www.quotidianosanita.it/allegati/allegato1671644169.pdf>
- Global Atlas of Palliative Care, 2nd Edition 202. <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>
- Peruselli C, Manfredini L, et al. Il bisogno di cure palliative. *Rivista Italiana Cure Palliative* 2019; 21: 67-74.

23. Moroni L, Peruselli C, et al. Il modello organizzativo in cure palliative. *Rivista italiana di cure palliative* 2019; 21: 248-52.
24. Masami I, Maho A, Murtagh F. Primary palliative care in Japan: needs estimation and projections-national databases study with international comparisons. *BMJ Supp Pall Care* 2022; bmjpcare-2022-003743. doi: 10.1136/spcare-2022-003743.
25. Murtagh FE, Bausewein C, Verne J, et al. How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-base estimates. *Palliat Med* 2014; 28: 49-58.
26. Piano di potenziamento delle Cure Palliative, Legge di Bilancio 2023 <https://www.sicp.it/normative/2022/12/piano-di-potenziamento-delle-cure-palliative/>
27. Peruselli C, Costantini M, Tanzi S. Differenza fra bisogni di cure palliative e disponibilità di risposte specialistiche: quali soluzioni possibili? *Rivista italiana di cure palliative*; 22: 140-6.
28. Agenzia sanitaria e sociale regionale Emilia-Romagna. L'assistenza nel fine vita ai pazienti oncologici in Emilia-Romagna nel decennio 2010-2019. <https://assr.regione.emilia-romagna.it/pubblicazioni/dossier/doss270>
29. Scaccabarozzi GL, Amodio E, Riva L, et al. Clinical Care Conditions and Needs of Palliative Care Patients from five Italian Regions: Preliminary Data of the Demetra Project. *Healthcare* 2020; 8: 221.
30. Teno JM, Clarridge BR, Casey V, et al. Family perspectives on end-of-life care at the last place of care. *JAMA* 2004; 291: 88-93.
31. Saunders C. Hospice care. *Am J Med* 1978; 65: 726-8.
32. Dy SM, Herr K, Bernacki RE, et al. Methodological research priorities in palliative care and hospice quality measurement. *J Pain Symptom Management* 2016; 51: 155-62.
33. Dai R, Hurst K. Evaluating palliative care ward staffing using bed occupancy, patient dependency, staff activity, service quality and cost data. *Palliat Med* 2013; 27: 123-30.
34. Griffiths P, Ball J, Drennan J, et al. Nurse staffing and patient outcomes: strengths and limitations of the evidence to inform policy and practice. A review and discussion paper based on evidence reviewed for the national institute for health and care excellence safe staffing guideline development. *Int J Nurs Stud* 2016; 63: 213-25.
35. Cavendish C. The Cavendish Review: an independent review into healthcare assistants and support workers in the NHS and social care settings. 2013 Department of Health, London.
36. Griffiths P, Simon M, Richardson A, et al. Is a larger specialist nurse workforce in cancer care associated with better patient experience? Cross-sectional study. *J Health Serv Res Policy* 2013; 18 (1 Suppl): 39-46.
37. Witt Sherman D, Maitra K, Gordon Y, et al. Illustrating and analyzing the processes of interprofessional collaboration: a lesson learned from palliative care in deconstructing the concept. *J Palliat Med* 2016; 20: 227-34.
38. Engel J, Prentice D. The ethics of interprofessional collaboration. *Nurs Ethics* 2013; 20: 426-35.
39. Anderson JE, Ross AJ, Lim R, et al. Nursing teamwork in the care of older people: a mixed methods study. *Appl Ergon* 2019; 80: 119-29.
40. Dubois CA, Singh D. From staff-mix to skill-mix and beyond: towards a systemic approach to health workforce management. *Hum Resour Health* 2009; 19: 87.
41. Artico M, Piredda M, D'Angelo D, et al. Palliative care organization and staffing models in residential hospices: which makes the difference? *Int J Nurs Stud* 2022; 126: 104-35.
42. Johnson ML, Crown W, Martin BC, et al. Good research practices for comparative effectiveness research: analytic methods to improve causal inference from non-randomized studies of treatment effects using secondary data sources: the ISPOR good research practices for retrospective database analysis task force report-part III. *Value Health* 2009; 12: 1062-73.
43. Alquati S, Peruselli C, Turrà C, Tanzi S. Lesson learned from hospital palliative care service in a cancer research center in Italy: results of 5 years of experience. *Front Oncol* 2022; 12: 936795.