

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Oggetto: Recepimento degli Accordi Stato Regioni n. 118/CSR del 27 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" »

LA GIUNTA REGIONALE

VISTO il documento istruttorio riportato in calce alla presente deliberazione predisposto dalla *PF Territorio ed Integrazione Ospedale Territorio* 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 16 bis della legge regionale 15 ottobre 2001, n. 20 sotto il profilo della legittimità e della regolarità tecnica del Dirigente della *PF Territorio ed Integrazione Ospedale Territorio* e l'attestazione dello stesso che dalla deliberazione non deriva né può derivare alcun impegno di spesa a carico del bilancio regionale;

VISTA la proposta del Direttore dell'Agenzia Regionale Sanitaria;

VISTO l'articolo 28 dello Statuto della Regione;

Con la votazione, resa in forma palese, riportata nell'allegato "Verbale di seduta"

DELIBERA

1. di recepire gli Accordi Stato Regioni n.118/CSR del 27 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"»* presente in Allegato A 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"»* presente in Allegato B.

I due Allegati al presente atto ne costituiscono pertanto parte integrante e sostanziale;



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

2. di dare mandato al Gruppo di coordinamento regionale della rete delle Cure Palliative, di cui al Decreto 10 AST/2021, coordinato dal dirigente della PF Territorio e integrazione ospedale territorio, di sviluppare ed implementare la rete delle Cure Palliative della Regione Marche, di cui alla DGR n. 846 del 12/07/2014, in linea con quanto stabilito negli Accordi di cui al punto 1, entro il primo semestre dell'anno 2022;
3. in virtù di ciò, entro il medesimo semestre dell'anno 2022, il Gruppo di cui al punto 2, dovrà consequenzialmente procedere alla revisione della DGR n.1081 del 30/ 07/2008 "*Modifica e approvazione dello schema di convenzione tra ASUR –zone territoriali ed organizzazioni del terzo settore- Associazioni di volontariato in campo domiciliare oncologico*";
4. di stabilire che eventuali costi aggiuntivi derivanti dalla presente deliberazione sono ricompresi nel budget assegnato agli Enti del SSR.

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.1081 del 30/ 07/2008 “*Modifica e approvazione dello schema di convenzione tra ASUR –zone territoriali ed organizzazioni del terzo settore- Associazioni di volontariato in campo domiciliare oncologico*”;
- DGR n. 1622 del 18/05/2009 “*Linee di indirizzo per il modello organizzativo Hospice della Regione Marche*”;
- Legge 15/3/2010, n. 38 “*Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*”;
- L.R. del 30.05.2012 n. 15 “*Norme per la promozione e la disciplina del volontariato*”;
- DGR n. 1345 del 30/9/2013 “*Riordino delle reti cliniche della Regione Marche*”;
- DGR n. 676 del 4/6/2014 “*Recepimento Intesa del 25.7.2012, ai sensi dell’articolo 8 della legge 5.6.2003 n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano sulla proposta del Ministero della salute, di cui all’art. 5 della legge 15.3.2010 n. 38, di 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 12/07/2014 “*Linee di indirizzo per la definizione della Rete regionale delle cure palliative*”;
- DGR n.1219 del 27/10/2014 “*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 17/11/2014 “*Linee di indirizzo per la definizione della rete regionale di cure palliative e terapia del dolore pediatrica*”;
- Decreto del Ministro della Salute del 2/4/2015, n. 70 “*Regolamento recante definizioni degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all’assistenza ospedaliera*”;
- DGR n. 1439 del 23/11/2016 “*Recepimento Accordo del 10/7/ 2014 tra Governo le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano Stato Regioni ai sensi dell’art. 5 comma 2 della Legge 15 marzo 2010 n. 38, recante “Individuazione dei criteri per la certificazione dell’esperienza triennale nel campo delle cure palliative dei medici in servizio presso le reti dedicate alle cure palliative pubbliche e private accreditate di cui alla legge 27 dicembre n. 147 comma 425” -Approvazione indicazioni operative*”;
- Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 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. 1105 del 25/09/2017 “*Piano Regionale Socio Sanitario 2010-2014 -DGR 289/15 Revisione del fabbisogno delle strutture residenziali e semiresidenziali delle aree: sanitaria extraospedaliera, socio-sanitaria e sociale*”;
- D.M. 21 novembre 2018 (G.U. - Serie Generale n. 38 del 14.02.2019) “*Aggiornamento dei codici delle specialità’ cliniche e delle discipline ospedaliere*”;
- DGR n. 1622 del 27/11/2018 “*Attivazione dei posti letto di Hospice previsti dalla DGR 1105/ 2017 relativa al fabbisogno delle strutture residenziali e semiresidenziali delle aree*”



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

sanitaria extraospedaliera, socio-sanitaria e sociale”;

- Legge Regionale 01/04/2019 n. 7, *“Disposizioni per garantire una buona vita fino all'ultimo e l'accesso alle cure palliative nella regione Marche”;*

- DGR n. 1669 del 30/12/2019 *“LR n.21/2016 art.3 comma 1 lett. b) -Manuale Autorizzazione Strutture Ospedaliere (parte A)”;*

- 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”;*

- DGR n. 938 del 20/07/2020 *“LR n. 21/2016 art. 3 comma 1 lett. b)– Manuale Autorizzazione Strutture sanitarie extraospedaliere intensive e estensive, strutture socio-sanitarie di lungoassistenza o mantenimento e protezione, che erogano prestazioni in regime residenziale e semiresidenziale (parte C: Requisiti specifici delle strutture per Anziani/Fragilità,Adulti (Hospice-Malati HIV)”;*

- Accordo Stato Regioni 118/CSR del 27 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”»;*

- 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”»;*

- DGR n. 662 del 24/05/2021 *“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”;*

- Decreto n.10 AST del 5 luglio 2021 *“Modifica al Decreto n. 3/RAO del 22/03/2016 “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 n.11 AST del 5 luglio 2021 *“Modifica al Decreto n. 1/RAO del 17/02/2016 “Costituzione del Gruppo di coordinamento regionale della rete di cure palliative e terapia del dolore pediatrica, ai sensi dell'Accordo Stato Regioni del 16 dicembre 2010” relativamente alla composizione del Gruppo. Aggiornamento componenti”;*

- DGR n. 1165 del 4/10/2021 *“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”.*

Motivazione

L'incremento dell'età della popolazione generale e le innovazioni tecnologiche e del campo medico, con miglioramento della prognosi in fase acuta dei pazienti, nonostante la pandemia da Covid 19 sembrerebbe averne rallentato l'evoluzione, rappresentano una sfida per i sistemi sanitari, dovuta all'incremento della prevalenza e dell'incidenza delle malattie croniche complesse e ai bisogni diffusi di assistenza per questi pazienti con condizioni di cronicità complesse e avanzate con conseguenti criticità cliniche, che conducono all'utilizzo crescente dei ricoveri in ospedale. In questo quadro i Servizi sanitari sono coinvolti, oltre che nell'erogazione delle prestazioni sanitarie, nel fornire risposte nuove e adeguate ai bisogni di una popolazione



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

composta sempre di più da anziani, affetti da malattie cronico-degenerative e stati di fragilità e sofferenza.

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”*.

Il bisogno di cure palliative si stima si aggiri oggi intorno all’1,5% della totalità della popolazione e che, sulla base delle evidenze considerate, i servizi di cure palliative siano comunque in grado di ridurre i costi per l’assistenza delle persone che si avviano alla fine della vita, attraverso una riduzione del numero e della durata dei ricoveri ripetuti, delle procedure diagnostiche e degli interventi inappropriati. La legge 38 del 2010 *“Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”* ha sancito il diritto di tutti i cittadini ad accedere alle cure palliative (CP), a tutela della dignità del malato e a garanzia della qualità della vita fino al suo termine.

La stessa legge 38/2010 ha istituito le reti locali di cure palliative per assicurare la continuità nel percorso di cura del paziente in ospedale, nella struttura residenziale (Hospice) e in ambito domiciliare, per mezzo dell’integrazione di queste strutture sul territorio. L’articolo 5, comma 3 della legge 38 stabilisce inoltre che, in sede di Conferenza Stato Regioni, venga stipulata un’Intesa in cui definire i requisiti minimi e le modalità organizzative necessarie per l’accreditamento delle strutture e delle attività sia residenziali che domiciliari, per poter identificare gli standard strutturali, qualitativi e quantitativi che definiscono la rete delle cure palliative e la rete della terapia del dolore, sia per il paziente adulto che per il paziente in età pediatrica. Con la DGR n.1345 del 30/09/2013, modificata dalla DGR n.1219/2014, che disciplinava il *“Riordino delle reti cliniche della Regione Marche”*, sono state quindi individuate, tra le reti cliniche regionali oggetto della riorganizzazione, anche le reti regionali di Terapia del Dolore, delle Cure Palliative e delle Terapia del Dolore e Cure Palliative pediatriche. L’Intesa prevista dalla L.38 /2010 venne in seguito approvata in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le province autonome nella seduta del 25 luglio 2012 e recepita dalla nostra Regione con DGR n. 676 del 4/6/2014.

A seguito di tale recepimento vennero istituiti con Decreti del Direttore dell’Agenzia Regionale Sanitaria i Coordinamenti Regionali dedicati alle due reti: con il decreto n.15/RAO il Gruppo di coordinamento della rete di Cure Palliative e con il n.16/RAO il Gruppo di coordinamento di Terapia del Dolore. Sulla base delle funzioni ad esso assegnate, il Coordinamento regionale delle cure palliative elaborò un documento tecnico ed una proposta progettuale propedeutica alla attivazione ed allo sviluppo della rete, nel rispetto dei requisiti organizzativi, strutturali e professionali previsti dalla Intesa Stato Regioni del 25 luglio 2012. Tale documento venne quindi approvato con la DGR n.846 del 12/07/2014 *“Linee di indirizzo per la definizione della Rete regionale delle cure palliative”* e, con la successiva DGR n. 1285 del 17/11/2014 *“Linee di indirizzo per la definizione della Rete regionale di cure palliative e terapia del dolore pediatrica”*, venne definita la rete dedicata ai piccoli pazienti. Con tali atti si è inteso promuovere il completamento delle Reti regionali di Cure Palliative, ponendo specifica attenzione ad un sistema di accreditamento in grado di prevedere il coordinamento delle Reti locali, l’integrazione sanitaria, socio-sanitaria e socio-assistenziale ed il potenziamento dei rapporti tra le équipe operanti a livello ospedaliero e territoriale, allo scopo di migliorare e di rendere più completa ed integrata possibile la presa in carico domiciliare e residenziale dei pazienti con necessità di cure palliative. In seguito all’ ulteriore Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Trento e Bolzano del 10/07/2014, recepito con DGR n. 1439 del 23/11/2016, vennero inoltre individuate le figure professionali competenti nel campo delle cure palliative e terapie del dolore. Tale normativa permette ancora oggi che l'assistenza nelle reti di cure palliative sia 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, il fisioterapista, il dietista, l'assistente sociale, l'operatore socio-sanitario e lo psicologo. Con la DGR n. 1439/2016 sono stati inoltre definiti i contenuti minimi in termini di conoscenza, competenza e abilità per i professionisti operanti nelle reti dedicate. In seguito al recente Accordo Stato Regioni 95/CSR del 17 giugno 2021, recepito con la DGR n.1165 del 4/10/2021 sono state emanate ulteriori *"...indicazioni operative per la certificazione dei requisiti di idoneità al fine di operare nelle reti pubbliche o private accreditate dedicate alle cure palliative"*.

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 per poter procedere alla presa in carico multidimensionale di tali tipologie di bisogni, visto il perdurare delle perdite economiche che questa comporta. 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 i seguenti livelli di assistenza nell'ambito della Rete Locale di cure palliative:

- all'art. 15 Assistenza specialistica ambulatoriale: il nomenclatore delle prestazioni di specialistica

ambulatoriale prevede per la prima volta la ***"Prima visita multidisciplinare per cure palliative – incluso: stesura del PAI"*** e la ***"Visita di controllo per cure palliative - incluso: rivalutazione del PAI"*** (rispettivamente codici 89.07.A; 89.01. R).

- all'art. 21 Percorsi assistenziali integrati: è garantito l'accesso unitario ai servizi sanitari e sociali, la presa in carico della persona attraverso la valutazione multidimensionale dei bisogni (VMD), sotto il profilo clinico, funzionale e sociale e la predisposizione di un Progetto di assistenza individuale (PAI). Novità importante l'approccio per percorso, con la VMD che concorre ad identificare il malato con bisogni di cure palliative. **Le cure palliative confermate dai LEA in questa cornice escono dall'orizzonte temporale dell'end stage, estendendo l'ambito di applicazione alle fasi precoci della malattia inguaribile ad evoluzione sfavorevole.**

- art. 23 Cure palliative domiciliari: sono erogate dalle strutture **Unità di Cure Palliative- UCP e non più nell'ambito dell'assistenza domiciliare integrata**: sono le UCP che erogano sia le cure palliative di base che quelle specialistiche, garantendo l'unitarietà e l'integrazione dei percorsi di cura con un'equipe curante di riferimento sul percorso e non sul setting assistenziale. Il coordinamento delle cure è puntualmente caratterizzato, all'art. 23, comma 1, lettere a) e b) e all'art. 21 comma 3, contribuendo a chiarire la responsabilità del rapporto di cura.

- art.31 Centri residenziali di Cure palliative – Hospice, che garantiscono in ambito territoriale l'assistenza ai malati nella fase terminale della vita.

- 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. Il comma 2 stabilisce, infatti, che nell'ambito dell'attività di ricovero ordinario sono garantite tutte le



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

prestazioni (..) incluse la terapia del dolore e le cure palliative.

Con il D.M. 21 novembre 2018 *“Aggiornamento dei codici delle specialità cliniche e delle discipline ospedaliere”* viene quindi attribuito alle Cure Palliative il **codice 99** codice da utilizzare per i **ricoveri in regime diurno per cure palliative** (nota m, al Decreto).

Tali specificità, inserite come atto formale nella DGR di recepimento dell'Accordo CSR/30 del 2021, relativo alle Linee di indirizzo per l'Accreditamento della Rete di Cure Palliative e Terapia del dolore Pediatriche, obbliga le Aziende sanitarie e ospedaliere a censire nel SIS le unità di degenza ospedaliera dedicate a questa disciplina, i relativi posti letto e l'annotazione nelle Schede di dimissione ospedaliera (SDO) dei ricoveri effettuati nelle unità operative dedicate. A partire dal 1 gennaio 2022 saranno prescrivibili le nuove prestazioni ambulatoriali LEA dedicate al settore della Legge 38, inserite nel Nomenclatore Tariffario Regionale, allo scopo aggiornato.

Nonostante i risultati positivi conseguiti, nella relazione presentata dal Ministro della salute nel gennaio 2019 al Senato *“sullo stato di attuazione della legge recante disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”* valutato nel triennio 2015/2017, restano innegabilmente alcune criticità:

1. lo sviluppo delle reti locali di Cure Palliative, l'identificazione dei requisiti minimi per l'accreditamento e l'adozione di modelli organizzativi uniformi, sono obiettivi non ancora raggiunti. Prevale ancora in Italia la mortalità in ospedale (Istituto di cura) a testimonianza dell'insufficiente sviluppo delle alternative offerte dalle Reti Locali di Cure Palliative, soprattutto per quanto riguarda le Unità di Cure Palliative domiciliari, indicate dal DPCM 12 gennaio 2017 (LEA) come unità di offerta distinta dalla tradizionale Assistenza domiciliare integrata;

2. non è ancora sviluppata e diffusa ovunque una metodologia “proattiva” con il coinvolgimento del paziente e della sua famiglia. I servizi della Rete locale di cure palliative si confrontano ogni giorno con la necessità di fornire risposte nuove e adeguate ai bisogni di una popolazione crescente di malati sempre più anziani, in condizioni di cronicità avanzate, spesso complesse, che sviluppano bisogni di cure palliative. I medici e l'organizzazione, in ospedale e sul territorio, non sono tuttavia ancora sufficientemente preparati a riconoscere ed affrontare per tempo questi bisogni e ad offrire un intervento precoce, integrato e complesso, in grado di leggere la multidimensionalità dei bisogni sulla base non solo delle patologie che li provocano, ma anche delle condizioni cliniche, dei problemi psicosociali e delle fragilità, promuovendo una medicina realistica nei suoi obiettivi che eviti trattamenti gravosi ed inefficaci;

3. l'offerta formativa per gli operatori sanitari di cure palliative, sia relativamente alla formazione universitaria che al conseguimento dei crediti in Educazione Continua in Medicina (ECM) è ancora

abbastanza disomogenea;

4. resta particolarmente critica la situazione delle Reti di cure palliative e terapia del dolore pediatriche, fortemente carenti in quasi tutto il territorio nazionale;

5. per quanto riguarda la durata del ricovero in Hospice, i dati disponibili evidenziano che tale durata è mediamente inferiore a quanto previsto negli standard ministeriali, vale a dire che la richiesta di ricovero avviene troppo spesso negli ultimi giorni di vita. Una quota consistente di ricoveri brevi in Hospice si verifica al termine di un percorso di cure palliative domiciliari attive, piuttosto che alla dimissione da un ricovero ospedaliero. In questi casi, infatti, il ricovero rappresenta solo una fase di un più lungo percorso di presa in carico. Per questo motivo, nella valutazione degli adempimenti regionali relativi all'anno 2017 è stata introdotta una modifica dell'indicatore volta a rilevare solo i ricoveri brevi (inferiori o uguali a 7 giorni) dei pazienti



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

provenienti da ricovero ospedaliero o da domicilio NON assistito (dalla Rete cure palliative domiciliari);

6. l'assistenza palliativa domiciliare presenta ancora molte criticità: i pazienti assistiti e le giornate di assistenza erogate in questo regime, pur se in aumento rispetto all'anno precedente, sono ancora molto al di sotto del fabbisogno programmato, sia per quanto riguarda le cure domiciliari "di base", sia per quanto riguarda le cure domiciliari "specialistiche";

7. nonostante l'incremento rilevante, il numero di giornate di cure palliative erogate a domicilio resta assai distante dallo standard individuato dal DM n. 43 del 2007 (indicatore n. 4).

Nel tentativo di colmare le criticità evidenziate, in sede di Conferenza Stato Regioni sono stati emanati gli specifici Accordi per l'accreditamento delle tre reti dedicate al settore della Legge 38/2010: il 118/CSR/ del 27 luglio 2020 per le Cure Palliative ed il 119 /CSR per la Terapia del Dolore e, successivamente, il 25 marzo 2021, per la rete di Terapia del dolore e Cure palliative Pediatriche. Anche dall'analisi dei nuovi Accordi Stato Regioni si evince come le Cure Palliative, così come le cure per il malato fragile con patologie croniche in fase evolutiva, richiedono un approccio multiprofessionale e interdisciplinare, una attenzione costante ai bisogni fisici, psicologici e sociali dei malati e dei loro familiari, che si concretizza in una relazione di cura capace di favorire la condivisione del Piano Assistenziale Individuale (PAI). Si delinea un nuovo paradigma di cura capace di garantire una risposta positiva a questi "nuovi" bisogni, agendo in modo coordinato e integrato, così da assicurare la necessaria continuità assistenziale tra professionisti e tra setting di cura. Queste cure, se applicate in modo adeguato e coordinato, si sono dimostrate capaci di ridurre la sofferenza legata ai sintomi, di migliorare la qualità di vita e di ridurre l'intensività inappropriata. Per questi malati è stata osservata una riduzione della durata media dei ricoveri in ospedale e degli accessi ai servizi di emergenza, accompagnata a un incremento nel numero di pazienti che hanno scelto di vivere la parte finale della propria vita a casa. Sulla base delle evidenze considerate, i servizi di Cure Palliative sono in grado di ridurre i costi per le cure delle persone che si avviano alla fine della vita, attraverso una riduzione del numero e della durata dei ricoveri ripetuti e del ricorso alla Terapia Intensiva, delle procedure diagnostiche e degli interventi inappropriati. Questi importanti risultati coincidono con un profondo cambiamento che si sta sviluppando nell'organizzazione ed erogazione delle cure al malato fragile. A testimonianza di ciò la nostra Regione con la DGR n. 662 del 24/05/2021 "*Emergenza COVID-19: linee di indirizzo per la continuità terapeutica tra territorio, ospedale e territorio nella Regione Marche nell'ambito delle cure territoriali ...*" ha dato avvio alla *Sperimentazione di un modello operativo per la prescrizione, erogazione, somministrazione di farmaci a domicilio e in strutture residenziali extraospedaliere*", consentendo la somministrazione di farmaci normalmente utilizzabili solo in ambiente ospedaliero, anche al domicilio del paziente.

Fondamentale in questo complesso percorso di cure, l'apporto delle organizzazioni del terzo settore-associazioni di volontariato in campo domiciliare oncologico - dedicate alla presa in carico e all'assistenza di pazienti in situazioni di cronicità e terminalità che, assumendo un ruolo determinante nelle équipes multidisciplinari e multiprofessionali, hanno fornito sostegno relazionale, sensibilizzazione, informazione e orientamento, fortemente evidenziato anche nel lungo periodo della Pandemia da Covid, purtroppo ancora in corso. Nella L.R. del 01 aprile 2019 n.7 "*Disposizioni per garantire una buona vita fino all'ultimo e l'accesso alle cure palliative nella regione Marche*" il riconoscimento di tale ruolo alle organizzazioni di volontariato viene ben esplicitato all'art.6 della legge, affidando loro, al comma 2, anche la collaborazione all'interno delle UCP-D (Unità di Cure Palliative Domiciliari) nella "*pianificazione delle attività orientate alla promozione e al mantenimento "dell'agio" in un'ottica di cambiamento, sviluppo e trasformazione,*



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

finalizzata al miglioramento della qualità di vita dei pazienti e dei loro familiari”.

Già con la DGR n.1081 del 30.07.2008 *“Modifica e approvazione dello schema di convenzione tra ASUR –zone territoriali ed organizzazioni del terzo settore- Associazioni di volontariato in campo domiciliare oncologico”*, la Regione Marche, al fine di regolare in modo omogeneo i rapporti tra l’ASUR e tali organizzazioni, ha adottato uno specifico schema di convenzione. Lo schema ancora in uso, in considerazione dello sviluppo delle terapie oncologiche negli anni, delle competenze richieste ai volontari del settore legato alla terminalità, previste nel recente Accordo 103/CSR del 9 luglio 2020, necessita, allo stato attuale, di una urgente revisione. Per tale scopo, con il presente atto si dà mandato al Gruppo di Coordinamento regionale delle Cure Palliative, coordinato dal dirigente della PF Territorio e integrazione ospedale territorio, di procedere alla revisione della DGR 1081/2008, fino alla definizione di un nuovo schema di convenzione con l’ASUR, entro il primo semestre 2022.

Per sopravvenute necessità di sostituzione dei professionisti, che per diversi motivi personali non erano più operativi nella rete, con decreto 10/AST del 5 luglio 2021 si è provveduto all’aggiornamento dei nominativi del Gruppo di coordinamento regionale. Ai nuovi professionisti, individuati e nominati dagli Enti e Ordini di appartenenza per le loro specifiche competenze, sono stati assegnati specifici compiti e funzioni, evidenziati nel decreto 10/AST stesso, tra i quali, lo sviluppo e l’implementazione della rete delle Cure Palliative in linea con quanto stabilito nell’Accordo Stato Regioni n.118/CSR del 27 luglio 2020 sul documento *“Accreditamento delle reti di cure palliative, ai sensi della Legge 15 marzo 2010 n. 38”*.

Con il presente atto si recepisce il suddetto Accordo nell’ allegato A, unitamente al recepimento dell’Accordo n. 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 ...”*», presente in Allegato B. I due Allegati al presente atto, ne costituiscono pertanto parte integrante e sostanziale

Con la presente deliberazione si dà inoltre mandato al Gruppo di coordinamento regionale della rete delle Cure Palliative, di cui al Decreto 10AST/2021, coordinato dal dirigente della PF Territorio e integrazione ospedale territorio, di sviluppare ed implementare la rete delle Cure Palliative della regione Marche, di cui alla DGR n. 846 del 12/07/2014, in linea con quanto stabilito negli Accordi contenuti in Allegato A e Allegato B, entro il primo semestre dell’anno 2022.

Si stabilisce infine che eventuali costi aggiuntivi derivanti dalla presente deliberazione sono ricompresi nel budget assegnato agli Enti del SSR.

Esito dell’istruttoria

Per tutto quanto sopra richiamato si propone alla Giunta l’adozione della presente deliberazione

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



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

PARERE DEL DIRIGENTE DELLA *PF Territorio Ed Integrazione Ospedale Territorio*

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

Documento informatico firmato digitalmente

PROPOSTA DEL DIRETTORE DELL' AGENZIA REGIONALE SANITARIA

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

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.

per il direttore
Paolo Aletti

Documento informatico firmato digitalmente

ALLEGATI

n. 2: Allegato A e Allegato B





Presidenza del Consiglio dei Ministri

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

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

Rep. Atti n. *118/CSR del 27 luglio 2020*

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

Nella odierna seduta del 27 luglio 2020:

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

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

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

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

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

G





Presidenza del Consiglio dei Ministri

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

VISTA l'Intesa stipulata in data 19 febbraio 2015 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome in materia di adempimenti relativi all'accreditamento delle strutture sanitarie (Rep. Atti n. 32/CSR) che indica le modalità e i termini temporali per l'adozione, da parte delle Regioni e delle Aziende sanitarie, dei criteri e dei requisiti di accreditamento, e per la prima volta tratta, nell'Allegato sub A, di un programma per l'accreditamento di reti assistenziali, con particolare riferimento al punto 1.2.3 "Realizzazione di reti di cure palliative e di terapia del dolore per il paziente adulto e pediatrico";

VISTO il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 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", ed in particolare:

- l'articolo 21 che assicura l'accesso unitario ai servizi sanitari e sociosanitari, la presa in carico della persona e la valutazione multidimensionale dei bisogni, sotto il profilo clinico, funzionale e sociale, nonché la stesura di un piano di assistenza individuale (PAI) che definisce i bisogni terapeutici, riabilitativi e assistenziali;
- l'articolo 23 che garantisce, nell'ambito della rete di cure palliative e attraverso le unità di cure palliative domiciliari, la presa in carico a favore di persone affette da patologie ad andamento cronico ed evolutivo per le quali non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o inefficaci al fine della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita;
- l'articolo 31 che, nell'ambito della rete locale di cure palliative, garantisce alle persone nella fase terminale della vita affette da malattie progressive e in fase avanzata, a rapida evoluzione e a prognosi infausta, l'assistenza sociosanitaria residenziale nei centri di cure palliative specialistiche - hospice o nell'ambito dell'assistenza territoriale anche quando operanti all'interno di una struttura ospedaliera;
- l'articolo 38 che include, tra le prestazioni del ricovero ordinario per acuti, anche le cure palliative;

VISTO l'Accordo stipulato in data 17 aprile 2019 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome sul documento recante "Revisione delle linee guida organizzative e delle raccomandazioni per la rete oncologica che integra l'attività ospedaliera per acuti e post acuti con l'attività territoriale" (Rep. Atti n. 59/CSR) e, in particolare, il punto 1.6.4 laddove prevede che, a garanzia della continuità delle cure tra i diversi professionisti intra ed extra ospedalieri nei PDTA dei pazienti oncologici, siano coinvolte le reti locali di cure palliative che operano attraverso percorsi assistenziali integrati a livello domiciliare, residenziale, in regime di ricovero ordinario per acuti e di assistenza specialistica ambulatoriale, con team interdisciplinari dedicati e formati;

VISTA la nota del Ministero della salute del 7 aprile 2020 e diramata alle Regioni e alle Province autonome di Trento e Bolzano il 10 aprile 2020, con la quale è stata trasmessa la documentazione indicata in oggetto, ai fini del perfezionamento di un accordo in sede di Conferenza Stato - Regioni;

VISTA la nota del 19 giugno 2020, diramata dall'Ufficio di Segreteria di questa Conferenza in data 23 giugno, con la quale il Coordinamento interregionale in sanità ha trasmesso talune osservazioni relative al provvedimento in parola;

VISTA la nota dell'8 luglio 2020, diramata il 10 luglio 2020 dall'Ufficio di Segreteria di questa Conferenza, con la quale il Ministero della salute ha inviato una nuova versione del testo del documento in parola, riformulato dal secondo le osservazioni richieste dalle Regioni;

6





Presidenza del Consiglio dei Ministri

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

ACQUISITO nel corso della seduta, l'assenso del Governo, delle Regioni e delle Province autonome di Trento e di Bolzano sul documento "Accreditamento delle reti di cure palliative, ai sensi della Legge 15 marzo 2010 n. 38" nella versione diramata con nota del 10 luglio 2020;

SANCISCE ACCORDO

tra il Governo, le Regioni, le Province Autonome di Trento e di Bolzano, nei seguenti termini:

VISTI:

- il decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 e s.m.i. che agli articoli da 8 bis a 8-quater disciplina il sistema delle autorizzazioni ed accreditamento istituzionale relativo alle strutture sanitarie e sociosanitarie, al fine di garantire sicurezza e qualità ai cittadini;
- il decreto del Ministro della salute 22 febbraio 2007, n. 43, recante "Regolamento recante: definizione degli standard relativi all'assistenza dei malati terminali in trattamento palliativo in attuazione dell'articolo 1, comma 169, della legge 30 dicembre 2004, n. 311";
- il decreto del Ministro della Salute 2 aprile 2015, n. 70 "Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera", improntato al principio della valorizzazione delle reti integrate ospedale - territorio sia rispetto alle reti tempo dipendenti sia alle reti funzionali che operano in ambiti complessi e, in particolare, l'allegato 1, punto 10 "Continuità ospedale-territorio" laddove prevede la riorganizzazione della rete per garantire la continuità assistenziale, assicurando meccanismi organizzativi quali le dimissioni protette e la presa in carico post - ricovero attraverso lo sviluppo dell'assistenza domiciliare palliativa specialistica e il completamento dell'attivazione degli hospice;
- il decreto del Ministro della salute 12 marzo 2019, recante "Nuovo sistema di garanzia per il monitoraggio dell'assistenza sanitaria";

CONSIDERATO che con decreto del Direttore generale della programmazione sanitaria del 19 luglio 2016, nell'ambito della Sezione "O" del Comitato tecnico sanitario del Ministero della Salute, è stato istituito un apposito tavolo tecnico di lavoro con esperti della materia e referenti regionali, che ha prodotto un documento recante "Accreditamento delle reti di cure palliative ai sensi della legge 15 marzo 2010, n. 38", riservando ad un approfondimento successivo gli aspetti relativi alle specificità della rete di CP e TD pediatrica;

CONSIDERATO, altresì, che l'obiettivo generale del presente accordo consiste nell'introduzione di un sistema di accreditamento della rete, quale presupposto per il governo clinico dei percorsi di cura e assistenza attraverso un'organizzazione che si modelli sui bisogni del paziente, che sia flessibile e sempre pronta ad adattarsi alle necessità mutevoli del malato e della sua famiglia, a garanzia dell'equità e dell'uniformità di accesso alle cure palliative e della continuità dell'assistenza;

RITENUTO che la qualità nell'erogazione delle cure palliative può essere realizzata solo se esistono forti sistemi coordinati di integrazione tra i diversi setting assistenziali e professionali che entrano nel percorso di cura e l'accesso unitario nella rete ha dimostrato, nelle esperienze



6



Presidenza del Consiglio dei Ministri

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

nazionali ed internazionali, di essere in grado di ottenere miglioramenti nella qualità della vita dei pazienti e dei loro caregiver, progressi nell'efficacia e nell'efficienza dei servizi di cure palliative prevenendo ricoveri ospedalieri spesso evitabili ed inappropriati;

RITENUTO, inoltre, che l'accreditamento della rete costituisce una modalità innovativa capace di migliorare l'erogazione dei servizi, rispondere ai bisogni di salute emergente, affiancando al tradizionale paradigma clinico l'approccio valutativo sistemico della malattia e della complessità dei bisogni con la conseguente rimodulazione degli interventi e dei trattamenti;

TENUTO CONTO che i requisiti indicati nel documento allegato, parte integrante del presente provvedimento, fanno riferimento alle funzioni di governo della rete e delle diverse strutture che lo compongono, e integrano quanto previsto per le singole strutture dalla citata Intesa del 25 luglio 2012, nel rispetto delle prerogative regionali sull'organizzazione dei servizi;

CONSIDERATO che:

- il documento di proposta di accreditamento delle reti di cure palliative, unitamente a quelli relativi all'accreditamento delle reti di terapia del dolore e dei profili formativi del volontariato, sono stati trasmessi al Coordinamento Interregionale della 5 Commissione Salute con nota DGPROGS prot. 21659-P del 23 luglio 2019 per una valutazione preliminare da parte delle Regioni e Province autonome;
- il presente documento ha sostanzialmente recepito le osservazioni formulate dalle Regioni nella predetta sede di confronto, come confermato in esito all'incontro tecnico svolto in data 26 novembre 2019 finalizzato ad una ulteriore valutazione e condivisione del testo con le Regioni che avevano presentato specifiche osservazioni in merito;

SI CONVIENE

tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano sul documento recante "Accreditamento delle reti di cure palliative ai sensi della legge 15 marzo 2010, n. 38", Allegato 1, parte integrante del presente atto, nei termini seguenti:

1. le Regioni e le Province autonome si impegnano a recepire formalmente il presente Accordo entro 12 mesi dalla data di approvazione, inserendo i relativi contenuti di accreditamento della rete, volti alla qualificazione dei percorsi di cure palliative, nelle procedure di accreditamento ordinariamente utilizzate. Contestualmente si impegnano ad avviare le procedure per l'accreditamento delle reti locali di cure palliative nel territorio di competenza;
2. le stesse Regioni si impegnano ad attivare un sistema di monitoraggio coerente con quanto indicato nel documento di cui all'Allegato 1;
3. dall'attuazione del presente Accordo non derivano nuovi e maggiori oneri a carico della finanza pubblica. Le amministrazioni interessate svolgono le attività ivi previste con le risorse umane, finanziarie e strumentali disponibili a legislazione vigente.

Il Segretario
Cons. Elisa Grande



Il Presidente
On. Francesco Bocca

Proposta di accreditamento delle reti di cure palliative, ai sensi dell'articolo 5, comma 3, della legge 15 marzo 2010, n. 38

Premessa

Il progressivo invecchiamento della popolazione e il miglioramento delle cure nella fase acuta di malattia hanno determinato e determineranno nei prossimi anni profondi mutamenti dei bisogni di salute, con aumento della prevalenza delle patologie croniche e incremento dell'incidenza e prevalenza di condizioni di cronicità complesse e avanzate con criticità cliniche ricorrenti, motivo di crescente utilizzo delle cure ospedaliere.

Per questi malati, ancora oggi, le cure vengono spesso erogate in modo frammentato e non adeguatamente coordinato, con ripetute ospedalizzazioni che si traducono talvolta in trattamenti inappropriati, costosi, con scarsa soddisfazione da parte dei malati stessi e dei loro familiari.

Il Welfare State, e i Servizi Sanitari in particolare, si confrontano quindi con la necessità di fornire risposte nuove e adeguate ai bisogni di una popolazione crescente di malati sempre più anziani, affetti da patologie cronico-degenerative in fase avanzata o terminale, in condizioni cliniche di estrema fragilità e di grave sofferenza.

I sistemi sanitari regionali sono soggetti a importanti cambiamenti in ordine allo sviluppo delle Reti di Cure Palliative, in applicazione della legge 15 marzo 2010, n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle Cure Palliative e alla terapia del dolore" e successivi provvedimenti attuativi nonché al dPCM 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". Il paradigma delle Cure Palliative rappresenta un importante punto di riferimento per la globalità dell'approccio e per l'articolazione delle strutture organizzative che lo caratterizzano.

Nel promuovere il completamento delle Reti regionali di Cure Palliative, la normativa pone una specifica attenzione ad un sistema di accreditamento che prevede il coordinamento delle Reti locali, l'integrazione sanitaria, sociosanitaria e socio-assistenziale, il potenziamento dei rapporti tra le équipe operanti a livello ospedaliero e territoriale, l'attivazione di nuovi percorsi formativi.

L'approccio palliativo, la presa in carico precoce e la continuità delle cure garantite anche a malati con patologie cronico-degenerative in fase avanzata, in una prospettiva di integrazione e complementarietà alle terapie "pro-attive" che prevedano l'empowerment del malato e dei suoi familiari al momento della diagnosi di malattia oncologica o non oncologica con prognosi severa richiedono:

una specifica caratterizzazione dei percorsi di cura integrati, globalmente considerati, lungo le tre principali traiettorie di malattia: cancro, insufficienza d'organo, malattie cronico degenerative;

- l'adozione di criteri per l'accreditamento delle Reti di assistenza orientati alla valutazione multidimensionale del bisogno, alla presa in carico integrata, al "care management" e alla valutazione dei risultati;
- la modifica degli ordinamenti didattici e la previsione di programmi di Formazione Continua per lo sviluppo di percorsi formativi capaci di preparare i professionisti e di governare la crescente complessità clinica, relazionale e organizzativa.

Le Reti locali di Cure Palliative¹ operano attraverso tre setting assistenziali: le Cure Palliative in Ospedale, con attività di consulenza nei reparti e negli ambulatori; le Cure Palliative Domiciliari di base e specialistiche, che garantiscono anche l'assistenza nelle Residenze per anziani, e le Cure Palliative in Hospice.

¹ Per Rete locale di Cure Palliative si intende una aggregazione funzionale e integrata delle attività erogate nei diversi setting assistenziali, in un ambito territoriale definito a livello regionale, che soddisfa specifici requisiti (Rif. Legge n. 38/2010; Intesa 25 luglio 2012 Rep. atti 151/CSR).



Handwritten signature or mark.

Il modello assistenziale proposto per la Rete pediatrica prevede un'unica Rete specialistica di terapia del dolore e Cure Palliative dedicata al paziente pediatrico². Tale Rete, coordinata da uno o più Centri di riferimento, risponde in maniera continuativa e competente a tutti i bisogni di salute di minori che necessitano di terapia del dolore specialistica e di Cure Palliative pediatriche.

Una recente revisione della letteratura scientifica circa il rapporto fra costi e benefici nelle Cure Palliative ha concluso che, sulla base delle evidenze considerate, i servizi di Cure Palliative sono in grado di ridurre i costi per l'assistenza delle persone che si avviano alla fine della vita, attraverso una riduzione del numero e della durata dei ricoveri ripetuti, delle procedure diagnostiche e degli interventi inappropriati. Questi importanti risultati coincidono con un profondo cambiamento che si sta sviluppando nell'organizzazione ed erogazione delle cure al malato fragile.

L'identificazione di fattori, criteri e indicatori qualifica il sistema di assistenza affiancando al paradigma clinico un approccio valutativo sistemico, dalla malattia alla complessità dei bisogni, con la conseguente rimodulazione degli interventi e dei trattamenti.

In questo contesto, la visione globale del malato, l'attenzione al controllo dei sintomi e della qualità della vita, l'appropriatezza e la proporzionalità degli interventi, il lavoro multi professionale in équipe e il coordinamento strutturato della Rete costituiscono elementi chiave per lo sviluppo di una progettualità orientata alla qualità che non intende sostituire quanto piuttosto integrare le procedure di autorizzazione e accreditamento istituzionali, già previste dai sistemi regionali e nazionali.

Tale contesto dovrebbe essere reso più agile da un miglioramento e consolidamento, a livello regionale e territoriale, dei sistemi di monitoraggio dell'erogazione delle prestazioni e degli indicatori di attività, che attestino il pieno raggiungimento dei requisiti minimi delle strutture dedicate alle cure palliative, ai sensi della normativa vigente.

Razionale – quadro di sintesi

Il bisogno di Cure Palliative

Si stima³ che per l'1,5% della popolazione l'accesso alle Cure Palliative (CP) sia appropriato e necessario, in considerazione dell'invecchiamento generale della popolazione e il costante incremento dell'incidenza e prevalenza di condizioni di cronicità complesse che comportano condizioni cliniche di estrema fragilità e di grave sofferenza.

Approccio patient centred

È necessario sviluppare un'organizzazione che si modelli sui bisogni del paziente, che sia flessibile, sempre pronta ad adattarsi alle necessità mutevoli di malato e familiari.

Una Rete per garantire la continuità delle cure

La qualità nell'erogazione delle CP può essere realizzata solo se esistono forti sistemi coordinati d'interazione tra i soggetti istituzionali e professionali che entrano nel percorso di cura, per assicurare che vengano soddisfatti i bisogni dei pazienti e dei loro familiari.

L'accesso alle Cure Palliative

L'accesso alle CP ha dimostrato in maniera evidente miglioramenti nella qualità della vita dei pazienti e dei loro caregiver. Favorirne l'accesso porterebbe progressi anche nell'efficacia e nell'efficienza dei servizi sanitari, prevenendo ricoveri ospedalieri spesso evitabili o inappropriati.

² Per Rete di Cure Palliative Pediatriche si intende una aggregazione funzionale e integrata delle attività di Terapia del dolore e Cure Palliative rivolte al minore, erogate nei diversi setting assistenziali, in un ambito territoriale e ospedaliero definito a livello regionale, che soddisfa specifici requisiti (Rif. Legge n. 38/2010; Intesa 25 luglio 2012 Rep. atti 151/CSR).

³ Gómez-Batiste X. et al. *Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: a cross-sectional study*. Palliative Medicine 2014; 28(4): 302-311



A fronte di una legislazione tra le più innovative in Europa, è necessario tener conto che l'equità, l'appropriatezza, la tutela e la promozione della qualità della vita per i malati non vengono ovunque garantite con il rischio di generare nel Paese gravi disparità e ritardi.

Lo sviluppo delle Reti Locali di Cure Palliative - Quale modello?

È necessario ideare e adottare modelli di cura innovativi, che sappiano portare miglioramenti nell'erogazione dei servizi sanitari per rispondere ai bisogni di salute emergenti. Il modello delle Reti Locali di Cure Palliative che si intende sviluppare prevede l'identificazione di fattori che qualifichino il sistema di assistenza affiancando il paradigma clinico ad un approccio valutativo sistemico della malattia e della complessità dei bisogni, con la conseguente rimodulazione degli interventi e dei trattamenti nella logica del miglioramento continuo della qualità delle cure.

È stato preso come riferimento il modello di certificazione delle reti specialistiche prodotto di un progetto condotto dall'Agenzia nazionale per i servizi sanitari nazionali (Agenas) *"Sviluppo di modelli di reti cliniche specialistiche (rete geografica, rete socio-sanitaria, rete infrastrutturale e delle tecnologie, rete IT) ed individuazione e sperimentazione di modelli di certificazione delle cure per disciplina specialistica"* ai sensi del già citato DM 2 aprile 2015, n. 701 dove il Regolamento prevede che *"All'interno del disegno globale della rete ospedaliera è necessaria l'articolazione delle reti per patologia che integrano l'attività ospedaliera per acuti e post acuti con l'attività territoriale"* (Allegato 1, punto 8.1.1.).

Un modello di lettura delle organizzazioni funzionali complesse specifico finalizzato a definire e validare modelli reticolari di assistenza e garantire le premesse per azioni di valutazione e promozione del miglioramento continuo della qualità e della sicurezza delle cure. Per la definizione del Modello di Analisi e Valutazione delle Reti Specialistiche Regionali, è stato preso in considerazione il bagaglio di nozioni sviluppate per percorsi di accreditamento istituzionale di specifiche strutture assistenziali (strutture ospedaliere, strutture extra-ospedaliere e territoriali, strutture ambulatoriali ecc.) integrandole con ulteriori criteri in grado di cogliere le molteplici sfaccettature della specifica tipologia di organizzazione (Rete). Nel progetto, si è fatto riferimento al modello di analisi e sviluppo delle organizzazioni sanitarie offerto da Roberto Vaccani (2012)⁴, per sviluppare e orientare il "Modello di Analisi e Valutazione delle Reti Specialistiche Regionali" verso la misurazione degli esiti legati all'efficacia e all'efficienza dell'unità funzionale nel suo complesso (Rete di specialità), cercando di cogliere gli elementi di qualità sia legati agli elementi strutturali sia a quelli organizzativi.

I principi del modello

Un modello adeguato di clinical governance deve essere:

- Centrato sul paziente e sulla famiglia/caregiver
- Basato sui bisogni
- Accessibile
- Equo (a prescindere da età, diagnosi, residenza, cultura, ...)
- Integrato, garantendo la continuità delle cure
- Disponibile a garantire la possibilità di ricevere cure al proprio domicilio
- Sicuro ed efficiente
- Appropriato in termini di rapporto costo-efficacia

La formazione dei professionisti operanti nella Rete

Il modello, per esser 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. *"The education of health professionals in the 21st century must focus less on memorizing*

⁴ Vaccani R.: Riprogettare la sanità – Modelli di analisi e sviluppo, Carocci Faber, Roma, 2012



and transmitting facts and more on promotion of the reasoning and communication skills that will enable the professional to be an effective partner, facilitator, adviser and advocate"⁵.

I principali riferimenti internazionali e normativi nazionali

L'organizzazione mondiale della sanità dal 2014 ha adottato una risoluzione specifica per promuovere lo sviluppo, il rafforzamento e l'implementazione di policy di cure palliative integrate.

I servizi di cure palliative promossi sono basati sulle evidenze, costo efficaci, equi in continuità di cura con tutti i livelli assistenziali ed integrati, si sviluppano in contesti di assistenza primaria con il coinvolgimento della comunità e privilegiano l'assistenza domiciliare, rafforzando così i sistemi sanitari nel loro complesso e l'assistenza globale della persona. (*Resolution of OMS A67/31 Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course*).

La creazione di reti per le cure palliative e le cure palliative pediatriche, promossa dalle risoluzioni internazionali e dalla commissione europea recepita nelle regolamentazioni nazionali, ha l'obiettivo di tenere insieme le strutture e il percorso evitando sofferenze e dolore non necessari.

La rete è, quindi, garante dell'equità all'accesso alle cure palliative, dell'integrazione tra i nodi/strutture e le loro equipe, della presa in carico integrata in relazione alle necessità del malato, della sua famiglia e del percorso di continuità di cura. Ha la responsabilità di garantire il governo clinico del percorso e la sua unitarietà.

Gli elementi essenziali della rete sono:

le Unità di cure palliative domiciliari di base e specialistiche, le Strutture residenziali (es. Hospice), le Strutture ospedaliere e le strutture ambulatoriali. Tali-strutture operano nell'ambito della rete delle cure palliative locali.

L'Accordo Stato-Regioni 16 dicembre 2010 (Rep. Atti n. 239/CSR) sulle "Linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore" prevede una Regia centralizzata al livello regionale, formata da una **struttura specificamente dedicata al coordinamento della rete al livello regionale** e da una struttura di **coordinamento a livello locale/aziendale**.

Le strutture della rete di cure palliative attivate nei due livelli istituzionali (regionale e locale/aziendale) ai sensi dell'art. 3 della legge n. 38/2010, devono assolvere alle seguenti funzioni:

Struttura di coordinamento regionale	Struttura locale/aziendale
<i>"per rete 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"</i>	<i>"Per rete locale di CP si intende una aggregazione funzionale integrata delle attività di cure palliative erogate nei diversi setting assistenziali, in ambito territoriale definito al livello regionale" e che soddisfa i requisiti di cui all'Intesa 25.07.2012</i>
Coordinamento e promozione del processo di sviluppo delle cure palliative a domicilio, in hospice, nelle strutture residenziali socio-sanitarie e nelle strutture ospedaliere al fine di garantire approccio omogeneo ed equità di sistema.	Tutela del diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative.

⁵ Frenk J, Chen L, Bhutta ZA, Cohen J, Crisp N, Evans T, Fineberg H, Garcia P, Ke Y, Kelley P, Kistnasamy B, Meleis A, Nayyar D, Pablos-Mendez A, Reddy S, Scrimshaw S, Sepulveda J, Serwadda D, Zurayk H. *Health professionals for a new century: transforming education to strengthen health systems in an interdependent world*. Lancet. 2010 Dec 4;376(9756):1923-58.



6

Monitoraggio dello stato di attuazione delle reti locali	Attivazione di un sistema di erogazione di CP in ospedale, hospice e a domicilio, coerente con quanto stabilito dall'art. 5 della legge n. 38/2010, per l'attuazione dei percorsi di presa in carico e assistenza, attraverso Care management, Valutazione multidimensionale, Gestione delle dimissioni protette (Ospedale-hospice-UCP domiciliari), Integrazione con i servizi territoriali socio-sanitari e sociali
Definizione degli indirizzi per lo sviluppo omogeneo dei percorsi di presa in carico e assistenza di CP	Definizione e attuazione nell'ambito della rete dei percorsi di presa in carico e di assistenza in cure palliative per i malati ai sensi dell'art. 2 comma 1 legge n.38/2010
Definizione di indicatori quali-quantitativi di CP ivi inclusi gli standard di cui al decreto ministeriale 22 febbraio 2007, n. 43 (pubblicato nella GU, Serie Generale, n.81 del 06.04.2007)	Adozione di sistemi di valutazione, miglioramento della qualità e controllo di gestione dei percorsi di cure palliative erogati, ivi inclusi gli standard della rete delle cure palliative di cui al decreto 22.02.2007 n. 43
Sviluppo del sistema informativo	Raccolta e trasmissione dei dati al sistema informativo
Promozione di programmi obbligatori di formazione continua in cure palliative coerentemente con quanto previsto dall'art. 8 comma 2 l. 38/2010 e secondo quanto indicato nell'allegato tecnico dell'Accordo Stato-Regioni 10 luglio 2014	Attivazione dei programmi formativi aziendali specifici in cure palliative e terapia del dolore
Promozione e monitoraggio di attività di ricerca in cure palliative	Partecipazione e sviluppo di iniziative di ricerca

Dopo la legge n. 38/2010 sono stati adottati numerosi provvedimenti attuativi che hanno regolato le cure palliative in Italia riconoscendone la disciplina anche nell'ambito delle professioni sanitarie.

L'Intesa 25 luglio 2012 (Rep. Atti n. 152/CSR) di 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 prevede la presenza di determinati requisiti soddisfatti contemporaneamente:

1. Strutture organizzative di erogazione e coordinamento della Rete Locale Cure Palliative (RLCP);
2. Cure Palliative per qualunque patologia ad andamento cronico ed evolutivo per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia;
3. Operatività di equipe multi professionali dedicate, ai sensi dell'art.5, comma 2, legge n. 38/2010;
4. Unitarietà del percorso di cure domiciliari;
5. Continuità delle cure;
6. Formazione continua degli operatori;
7. Programmi di supporto psicologico all'equipe;
8. Misurazione della qualità della vita;
9. Cura attiva e globale e salvaguardia della dignità e autonomia del malato;
10. Supporto sociale e spirituale a malati e familiari;
11. Programmi di supporto al lutto;
12. Dilemmi etici;
13. Programmi di informazione alla popolazione sulle cure palliative;
14. Programmi di valutazione della qualità delle cure.

L'Intesa 19 febbraio 2015 (Rep. atti n. 32/CSR) in materia di adempimenti relativi all'accreditamento delle strutture sanitarie prevede un cronoprogramma a 12 e 24 mesi di adeguamento per le Regioni e Province autonome ai criteri e requisiti contenuti nel documento tecnico di cui all'Intesa Stato-Regioni del 20 dicembre 2012 (Rep. atti n. 259/CSR); in particolare al punto **1.2 programmi per lo sviluppo delle reti assistenziali e al punto 1.2.3. Realizzazione di reti di cure palliative e di terapia del dolore per il paziente**



adulto e pediatrico in attuazione della legge n. 38/2010 fornisce indicazioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore.

Il citato **DPCM 12 gennaio 2017** di aggiornamento dei **Livelli Essenziali di Assistenza (LEA)** ha completato il quadro dei principali provvedimenti normativi in materia di cure palliative recependo la normativa progressivamente adottata e definendo i **seguenti livelli di assistenza nell'ambito della Rete Locale di cure palliative**:

- **all'art. 15 Assistenza specialistica ambulatoriale** che per la prima volta include, nel nomenclatore delle prestazioni di specialistica ambulatoriale di cui all'allegato 4, le visite multidisciplinari per le cure palliative inclusa la stesura del Piano di assistenza individuale (PAI) e le visite di controllo, ivi compresa la visita per la rivalutazione del PAI (rispettivamente codici 89.07.A; 89.01. R).
- **all'art. 21 Percorsi assistenziali integrati** prevede l'accesso unitario ai servizi sanitari e sociali, la presa in carico della persona attraverso la valutazione multidimensionale dei bisogni (VMD), sotto il profilo clinico, funzionale e sociale e la predisposizione di un Piano di assistenza individuale (PAI). L'approccio "per percorso" rappresenta una novità importante, con la VMD che concorre ad identificare il malato con bisogni di cure palliative. Le cure palliative confermate dai LEA in questa cornice escono dall'orizzonte temporale dell'end stage ed estendono il loro ambito di applicazione alle fasi precoci della malattia inguaribile ad evoluzione sfavorevole.
- **art. 23 Cure palliative domiciliari**, che sono erogate dalle Unità di Cure Palliative- UCP e non più nell'ambito dell'assistenza domiciliare integrata: sono le UCP che erogano sia le cure palliative di base che quelle specialistiche garantendo l'unitarietà e l'integrazione dei percorsi di cura con un'equipe curante di riferimento sul percorso e non sul setting assistenziale. Il coordinamento delle cure è puntualmente caratterizzato, all'art. 23, comma 1, lettere a) e b) e all'art. 21 comma 3, contribuendo a chiarire la responsabilità del rapporto di cura.
- **art. 31 Centri residenziali di Cure palliative - Hospice**; la norma indica che tali strutture garantiscono in ambito territoriale l'assistenza residenziale ai malati nella fase terminale della vita.
- **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. Il comma 2 stabilisce, infatti, che nell'ambito dell'attività di ricovero ordinario sono garantite tutte le prestazioni (...) incluse la terapia del dolore e le cure palliative.

Istituzione del codice di cure palliative e di terapia del dolore

Con decreto del Ministro della salute 21 novembre 2018, di aggiornamento dei codici delle specialità cliniche e delle discipline ospedaliere (pubblicato nella Gazzetta Ufficiale, Serie Generale, n. 38 del 14.02.2019), sono stati individuati:

- il codice 99 "cure palliative", da utilizzare per i ricoveri in regime diurno per cure palliative, in conformità con le indicazioni di cui all'Intesa Stato-Regioni del 25 luglio 2012;
- il codice 96 "terapia del dolore", da utilizzare per i ricoveri in terapia del dolore, in conformità con le indicazioni di cui all'Intesa Stato-Regioni del 25 luglio 2012.

Riserva per le specificità della rete di CP e TD pediatrica

Le tabelle che seguono si riferiscono alla Rete regionale e locale di cure palliative, riservando ad un approfondimento successivo gli aspetti relativi alle specificità della rete pediatrica.



ELEMENTI CARATTERIZZANTI LA RETE REGIONALE DI CURE PALLIATIVE

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.

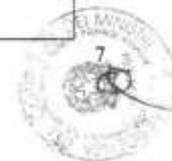
Di seguito si esplicitano gli elementi caratterizzanti la rete regionale di cure palliative che la Regione è tenuta ad attivare/prevedere sulla base delle funzioni indicate nell'Accordo Stato - Regioni del 16 dicembre 2010 (Rep. atti n. 239/CSR).

Coordinamento e promozione del processo di sviluppo delle cure palliative a domicilio, in hospice, nelle strutture residenziali e nelle strutture ospedaliere al fine di garantire approccio omogeneo ed equità di sistema

- a. Istituzione di un organismo di coordinamento regionale, che consiste in una struttura specificatamente dedicata di coordinamento delle Reti Locali (Aziendali - Interaziendali) di Cure Palliative (CP).
La struttura di coordinamento della rete dovrà assolvere le specifiche funzioni indicate nell'Accordo Stato Regioni del 16 dicembre 2010 (Rep. Atti n. 239/CSR) in materia di linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali.
- b. Partecipazione all'organismo di coordinamento regionale dei direttori/responsabili delle reti locali ed eventuali altri componenti operanti nelle reti di cure palliative.
- c. Definizione dell'ambito territoriale delle reti locali di cure palliative (aziendali interaziendali) che siano dotate di tutte le strutture/setting assistenziali (Hospice, UCP domiciliari, cure palliative in ambito ospedaliero e specialistico ambulatoriale) e regolamentazione del loro funzionamento.
- d. Adozione di un atto formale di policy che contiene i valori e gli obiettivi di riferimento di medio e lungo periodo in coerenza con le scelte generali della programmazione regionale

Sviluppo del sistema informativo

- a. Istituzione della piattaforma informatica regionale, alla quale si collegano tutte le strutture appartenenti a ciascuna Rete Locale di Cure Palliative, che mette in condivisione il set minimo di informazioni definite a livello regionale.
- b. La piattaforma consente l'utilizzo dello strumento di valutazione multidimensionale adottato al livello regionale e garantisce:
 - 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 dello sviluppo delle reti locali di cure palliative e in attuazione dei LEA ai sensi del DPCM 12/01/2017.
- c. La trasmissione delle informazioni, sia di carattere sanitario sia gestionale, garantisce in modo tempestivo e trasparente la tracciatura dei bisogni assistenziali rilevati con la VMD, delle prestazioni e dei servizi previsti nel PAI, (Piano Assistenziale Individuale), delle prestazioni e dei servizi erogati dall'equipe, della rivalutazione periodica dei bisogni per la pianificazione dei percorsi e delle cure



Sviluppo di un sistema di monitoraggio dello stato di attuazione delle reti locali, delle loro attività e definizione degli indicatori quali-quantitativi di CP ivi inclusi gli standard di cui al decreto 22 febbraio 2007 n. 43 (GU, Serie Generale, n.81 del 06.04.2007)

- a. Definizione e formalizzazione di un set di indicatori qualitativi-quantitativi per il monitoraggio delle attività delle reti locali di cure palliative anche al fine di misurare il soddisfacimento del bisogno di Cure Palliative sulla base degli standard previsti dalla normativa e dalla letteratura scientifica.
- b. Indicatori sulla presa in carico da parte della rete di cure palliative: Le Regioni definiscono periodicamente un set di indicatori per il monitoraggio dello sviluppo e del funzionamento delle reti locali di cure palliative, tenendo conto di quanto previsto dal Nuovo sistema di garanzia dei LEA, con relativa reportistica da parte della rete locale di cure palliative
- c. Misurazione della completezza del soddisfacimento del bisogno di CP sulla base degli standard previsti della legge n. 38/2010.

Definizione degli indirizzi per lo sviluppo omogeneo dei percorsi di presa in carico e assistenza di CP

- a. Adozione di un documento contenente linee di indirizzo e criteri omogenei sui percorsi di cura nelle fasi di accesso, valutazione multidimensionale, redazione del Piano di assistenza individuale (PAI), erogazione delle prestazioni e servizi assistenziali di CP inclusi il monitoraggio e la rivalutazione del PAI

Promozione di programmi obbligatori di formazione continua in cure palliative coerentemente con quanto previsto dall'art. 8, comma 2, della legge n. 38/2010, secondo quanto indicato nell'allegato tecnico dell'Accordo Stato-Regioni 10 luglio 2014 (Rep. atti n. 87/CSR)

I programmi coprono le seguenti aree di competenza

- a. Competenze organizzative
- b. Competenze psico-relazionali e psicosociali
- c. Competenze etiche
- d. Competenza nella ricerca
- e. Competenze di formazione (ossia capacità di trasferire e comunicare le proprie competenze all'interno e all'esterno della équipe)
- f. Competenze professionali specifiche



REQUISITI DELLE RETI LOCALI DI CURE PALLIATIVE

(Ai sensi dell'Intesa Stato Regioni del 25 luglio 2012 (Rep. atti n. 151/CSR) - paragrafo su "Dimensioni strutturali e di processo che caratterizzano la Rete Locale di Cure Palliative" ai fini dell'accreditamento delle strutture)

La rete locale di Cure Palliative è intesa come "una aggregazione funzionale integrata delle attività di cure palliative erogate nei diversi setting assistenziali, in ambito territoriale definito al livello regionale".

La funzione principale della rete, attraverso i suoi nodi, è quella di accogliere e valutare il bisogno di cure palliative del paziente e della sua famiglia, definire il percorso di cura individuando il setting assistenziale più adeguato in relazione allo sviluppo della malattia e garantire l'assistenza in tutti i setting assistenziali (ospedale, ambulatorio, hospice, domicilio) e la continuità di cura.

Prerequisito per l'accreditamento della RLCP è l'accreditamento delle strutture che la costituiscono, ai sensi del decreto legislativo 23 dicembre 1992, n. 502 e successive modificazioni, dell'Intesa Stato-Regioni 25 luglio 2012 e del DPCM 12 gennaio 2017 di definizione ed aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza: i requisiti descritti dal presente documento integrano i requisiti generali di sistema e specifici (organizzativi, tecnologici, strutturali) già previsti per l'autorizzazione e l'accreditamento delle stesse strutture, presso le quali sono erogate le prestazioni, e/o dei requisiti prescritti da altra eventuale normativa interveniente.

1.0	Organizzazione / sistema di governo
1.1 istituzione della RLCP	La rete Locale di Cure Palliative è istituita con un atto formale della Regione o dell'azienda sanitaria pubblica secondo gli indirizzi regionali ⁶
1.2 sistema di governance della rete (criterio 2 dell'Intesa 25.7.2012)	La Regione o l'azienda sanitaria pubblica secondo gli indirizzi regionali: a. istituisce l' organismo di coordinamento della rete locale (di seguito Organismo di coordinamento) ai sensi dell'Accordo Stato-Regioni 16 dicembre 2010 (Rep. atti n. 239/CSR), esplicitandone la composizione: coordinatore di rete e referenti delle singole strutture, rappresentanti di tutte le figure professionali coinvolte e di una rappresentanza delle associazioni di volontariato del settore; b. identifica le funzioni del Coordinatore e dell'organismo di coordinamento della rete locale per la gestione/funzionamento della Rete; identifica le strutture che compongono la rete (Unità di Cure Palliative domiciliari di base e specialistica, hospice, ambulatori, strutture ospedaliere) Il Coordinatore della rete e l'Organismo di Coordinamento operano nella Rete Locale CP per garantirne la reale operatività.

⁶, nel presente documento, per "Aziende sanitarie pubbliche" si intendono quelle che gestiscono ed erogano la cura e l'assistenza.



<p>1.3 piani di intervento per lo sviluppo della rete locale di CP e funzioni dell'organismo di coordinamento (criteri 1, 2 e 13 dell'Intesa 25.7.2012)</p>	<p>L'organismo di coordinamento redige, approva e aggiorna periodicamente il Piano di rete locale che esplicita:</p> <ol style="list-style-type: none"> gli obiettivi specifici annuali per lo sviluppo e il funzionamento della rete nonché l'individuazione delle particolari competenze distintive di ciascuna struttura della rete l'individuazione delle strutture e dei servizi sul territorio che concorrono a supportare-migliorare l'erogazione delle cure palliative (strutture ospedaliere, territoriali, IRCCS, aziende sanitarie, l'eventuale integrazione con componente universitaria, servizi sociali del Comune, i servizi del volontariato) modalità di coinvolgimento del cittadino e delle sue rappresentanze, sia nella fase di pianificazione sia nella fase di monitoraggio delle attività di rete le strategie di comunicazione e informazione ai cittadini
	<p>L'organismo di coordinamento, in coerenza con le indicazioni regionali, inoltre:</p> <ol style="list-style-type: none"> individua i punti e i criteri di accesso alla rete e alle sue strutture nonché le modalità di presa in carico del paziente compresi gli ospiti delle strutture residenziali sociosanitarie e nelle strutture di ricovero pubbliche e private accreditate, anche attraverso consulenze specialistiche in regime di degenza (RO, DH, DS); ciò per garantire le cure palliative in coerenza con la normativa nazionale e gli indirizzi regionali definisce l'organizzazione del percorso di cura che si realizza dalla segnalazione del caso fino alla sua conclusione assicurando la continuità assistenziale in funzione dell'evoluzione del bisogno; identifica procedure condivise tra le strutture della Rete per gli aspetti clinico-assistenziali e di supporto ai caregiver e alla famiglia; predispone il piano annuale di sviluppo formativo delle competenze, previste dalla normativa vigente (<i>specificato al successivo punto 6.1 requisito sulla formazione continua degli operatori della rete</i>) sviluppa attività di ricerca/condivisione di buone pratiche clinico assistenziali e organizzativo, gestionali della rete di CP identifica i programmi sistematici di valutazione e miglioramento delle attività e promuove la misurazione della qualità di vita dei malati assistiti con strumenti validati. predispone la carta dei servizi contenente informazioni per i cittadini inerenti le attività, l'organizzazione, le modalità di accesso alla stessa ed i servizi offerti dalla RLCP anche con il contributo delle associazioni di volontariato e non profit operanti nel settore, assicurandone la divulgazione.
<p>2.0</p>	<p>Risorse umane, tecnologiche, economiche del coordinamento della rete</p>
<p>2.1</p>	<p>L'azienda sanitaria pubblica individuata dalla regione nell'ambito territoriale come sede della rete locale di CP garantisce le necessarie dotazioni di personale, strutture e tecnologie per le attività di coordinamento della rete e l'operatività della stessa rispetto al fabbisogno determinato in sede regionale.</p>
<p>3.0</p>	<p>Processi assistenziali: percorsi di cura</p>
<p>3.1 (criteri 3, 4, 14 dell'Intesa 25.7.2012)</p>	<p>La Rete Locale di CP dispone di procedure condivise, aggiornate periodicamente, basate sulle evidenze scientifiche, per la pianificazione delle cure palliative oncologiche e non oncologiche, per l'interazione tra i diversi</p>

6



	<p>soggetti istituzionali e professionali coinvolti nel percorso di cura, incluse la famiglia e le associazioni di volontariato che operano all'interno della rete.</p> <p>Le procedure sono di tipo clinico organizzativo a garanzia dell'accessibilità, integrazione dei percorsi assistenziali e continuità di cure e si applicano in modo omogeneo a tutte le strutture afferenti alla rete locale di cure palliative.</p>
3.2 (criterio 3 dell'Intesa 25.7.2012).	<p>La Rete Locale di CP è costituita da strutture che si avvalgono di equipe multiprofessionali con personale dedicato ai sensi dell'art.5, comma 2, della legge n.38/2010. Le equipe delle cure palliative domiciliari, nell'ambito dell'accesso unitario ai servizi, si integrano con le cure domiciliari e con l'assistenza sanitaria di base (articoli 4, 21, 22, 23 del DPCM 12 gennaio 2017 di definizione ed aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza).</p>
4.0	Processi Assistenziali: Dimissioni protette
4.1	<p>Nell'ambito della Rete Locale di CP si adotta una procedura che assicura e documenta programmi di dimissione ospedaliera protetta e/o assistita per garantire la continuità di cura palliativa nel setting assistenziale adeguato (in hospice, al domicilio, in residenza assistenziale).</p>
4.2	<p>La Rete Locale di CP è dotata di un sistema informativo per la condivisione dei Piani di Assistenza Individuale (PAI) e la circolazione delle informazioni rilevanti durante i passaggi di consegna, tra i professionisti della Rete relativi ai trasferimenti e i processi di dimissione dei pazienti in setting diversi, (in coerenza con il sistema informativo adottato al livello regionale).</p>
5.0 (Criteri 8 e 14 dell'Intesa 25.7.2012)	Processi Assistenziali: Monitoraggio della Qualità
5.1	<p>La Rete Locale di CP adotta/applica un sistema formalizzato di misurazione per monitorare la qualità dei processi di cura e assistenza erogati nell'ambito della Rete locale in coerenza con il sistema sviluppato al livello regionale.</p>
5.2	<p>All'interno della Rete Locale di CP si effettuano periodicamente audit di rete per la discussione ed il miglioramento degli aspetti organizzativi e assistenziali dei percorsi assistenziali nella rete e produce relativa documentazione.</p>
5.3	<p>La Rete Locale di CP raccoglie documentazione dalle strutture operanti al suo interno in merito all'utilizzo di strumenti validati di misurazione della qualità di vita nei malati assistiti (es. somministrazione di test con scale ad hoc).</p>
6.0 (Criterio 6 dell'Intesa 25.7.2012)	Processi di supporto: Formazione continua degli operatori della rete
6.1	<p>L'organismo di coordinamento, d'intesa con le strutture che compongono la rete, definisce il piano di formazione annuale multidisciplinare e multiprofessionale per gli operatori della rete individuando i relativi obiettivi formativi in coerenza con quanto previsto dall'art. 8, comma 2, della legge n. 38/2010, dall'Accordo 10 luglio 2014 (Rep. atti n. 87/CSR) e dai programmi obbligatori di formazione continua di cure palliative regionali.</p>
6.2	<p>L'organismo di coordinamento, d'intesa con le strutture che compongono la rete, promuove e monitora il grado di raggiungimento degli obiettivi formativi tramite reportistiche delle strutture sanitarie operanti nella rete e tramite i Dossier formativi individuali dei professionisti operanti nella rete sono annualmente verificati dall'organismo di coordinamento</p>
6.3	<p>L'organismo di coordinamento, d'intesa con le strutture che compongono la rete, promuove iniziative per la formazione dei volontari operanti nella rete di CP.</p>
7.0	Processi di supporto: Processi sociali
7.1	<p>La Rete Locale di CP raccoglie documentazione dalle strutture operanti nella rete in merito alle attività previste dall'Intesa 25 luglio 2012 in relazione a:</p>



[Handwritten signature]

(Criteri 6, 7 e 11 dell'Intesa 25.7.2012)	<ul style="list-style-type: none"> a. programma di supporto psicologico e di prevenzione del burn-out per gli operatori che lavorano alla Rete Locale di CP; b. risposte organizzate ai bisogni sociali e spirituali di malati e familiari; c. programmi di supporto per i familiari dei malati assistiti in caso di lutto patologico
7.2 (Criterio 12 dell'Intesa 25.07.2012).	La Rete Locale di CP definisce le procedure per la discussione e risoluzione dei dilemmi etici che si dovessero presentare, anche per quanto riguarda le procedure di eventuale segnalazione ad un Comitato Etico di riferimento
8.0 (Criterio 13 dell'Intesa 25.7.2012).	Processi strategico gestionali: comunicazione/trasparenza
8.1	L'azienda sanitaria pubblica sede/capofila della Rete Locale di CP istituisce una pagina dedicata sul proprio sito aziendale nella quale mette a disposizione le informazioni sulle funzioni svolte dalla Rete Locale di CP e dalle strutture che la costituiscono.
8.2	<ul style="list-style-type: none"> a. La Rete Locale di CP redige, aggiorna periodicamente e pubblica (via web, in forma cartacea, etc) la Carta dei servizi della Rete Locale CP avvalendosi anche dell'apporto di categorie professionali e delle associazioni di tutela e di volontariato rappresentative della collettività e dell'utenza; b. la Rete Locale di CP garantisce che la Carta dei servizi contenga informazioni sulle strutture servizi, percorsi assistenziali e prestazioni della Rete Locale CP pubblica
8.3	<p>La Rete Locale di Cure Palliative diffonde in un'area web dedicata alla rete locale delle CP dei dati rilevati dai sistemi di monitoraggio:</p> <ul style="list-style-type: none"> a. della qualità percepita; b. dell'umanizzazione dell'assistenza; c. dell'esperienza dei pazienti; d. delle azioni di miglioramento

L'ente che rilascia il provvedimento di accreditamento della rete locale di cure palliative è il medesimo ente, previsto dalle singole normative regionali, che rilascia l'accreditamento di tutte le strutture sanitarie e socio-sanitarie. Le modalità per il rilascio dell'accreditamento e per la verifica periodica in ordine al mantenimento dei requisiti previsti dal presente documento sono quelle già definite dalle Regioni e Province autonome per tutte le strutture sanitarie e socio-sanitarie.

5



Riferimenti bibliografici

- ⇒ Resolution of OMS A67/31 Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course del 4 aprile 2014
- ⇒ DPCM 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"
- ⇒ Regione Lazio DCA 16 novembre 2016 n. U00360 "Indirizzi per l'implementazione della rete locale di cure palliative"
- ⇒ Regione Emilia Romagna DGR 31 ottobre 2016, n. 1770 "Requisiti specifici per l'accreditamento della Rete locale di cure palliative"
- ⇒ Regione Lombardia DGR 28 novembre 2016, n. X/5918 "Disposizioni in merito alla evoluzione del modello organizzativo della rete delle cure palliative in Lombardia: integrazione dei modelli organizzativi sanitario e sociosanitario."
- ⇒ European Pathway Association- EPA <http://e-p-a.org/care-pathways/>
- ⇒ Quill T.E., Abernethy A.P. "Generalist plus specialist palliative care: creating a more sustainable model" N.Engl.J.Med. March 7, 2013
- ⇒ McNamara B.A., Rosenwax L.K. et al. "Early admission to community-based palliative care reduces use of emergency departments in the ninety days before death" J. Pall. Medicine 2013;16:N.7
- ⇒ Building integrated palliative care programs and services. Gomez-Batiste X. & Connor S., 2017
- ⇒ Percorso integrato per la presa in carico del malato 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. Documento di consenso - Firenze, 27 giugno 2015.

[Handwritten signature]





Presidenza del Consiglio dei Ministri

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

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".

Rep. Atti n. *103/CR* del 9 luglio 2020

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

Nella odierna seduta del 9 luglio 2020:

VISTO l'articolo 8, comma 6 della legge 5 giugno 2003, n. 131, il quale prevede che il Governo può promuovere la stipula di intese in sede di Conferenza Stato-Regioni o di Conferenza Unificata, dirette a favorire l'armonizzazione delle rispettive legislazioni o il raggiungimento di posizioni unitarie o il conseguimento di obiettivi comuni;

VISTO il decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 e s.m.i. che agli articoli da 8 bis a 8-quater disciplina il sistema delle autorizzazioni ed accreditamento istituzionale relativo alle strutture sanitarie e socio sanitarie, al fine di garantire sicurezza e qualità ai cittadini;

VISTA la legge 15 marzo 2010, n. 38 recante "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" che tutela il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza;

VISTO, in particolare, l'articolo 8, comma 4, della legge 15 marzo 2010, n. 38, che ha previsto l'adozione di una Intesa, ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, al fine di riconoscere l'importanza e il ruolo fondamentale del volontariato nelle reti di cure palliative e di terapia del dolore, attivando adeguati percorsi formativi omogenei e permanenti su tutto il territorio nazionale;

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

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

VISTA l'intesa stipulata in data 19 febbraio 2015 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome in materia di adempimenti relativi all'accREDITAMENTO delle strutture sanitarie (Rep. Atti n. 32/CSR) che indica le modalità e i termini temporali per l'adozione da parte delle regioni e delle Aziende Sanitarie, dei criteri e dei requisiti di accREDITAMENTO di cui all'intesa stipulata in data 20 dicembre



Presidenza del Consiglio dei Ministri

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

2012 tra il Governo, le Regioni e le province autonome recante "Disciplinare per la revisione della normativa dell'accreditamento", in attuazione dell'articolo 7, comma 1, del nuovo patto per la salute per gli anni 2010-2012 (Rep. Atti n. 259/CSR) e per la prima volta tratta, nell'Allegato sub A, di un programma per l'accreditamento di reti assistenziali, con particolare riferimento al punto 1.2.3 "Realizzazione di reti di cure palliative e di terapia del dolore per il paziente adulto e pediatrico" e al punto 8.1 prevede programmi per la umanizzazione e personalizzazione dell'assistenza;

VISTO il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 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" ed in particolare l'art. 21 dello stesso D.P.C.M. 12 gennaio 2017 sopra citato che prevede la definizione nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza, di "percorsi assistenziali integrati" e prevede che il Servizio sanitario nazionale garantisca l'accesso unitario ai servizi sanitari e sociali, la presa in carico della persona e la valutazione multidimensionale dei bisogni sotto il profilo clinico, funzionale e sociale, e che le regioni e le province autonome organizzano tali attività garantendo uniformità sul proprio territorio dei percorsi di cura nelle modalità, nelle procedure e negli strumenti di valutazione multidimensionale;

CONSIDERATO che con decreto del Direttore generale della Programmazione sanitaria del 19 luglio 2016, nell'ambito della Sezione "O" del Comitato tecnico sanitario del Ministero della Salute è stato istituito un apposito tavolo tecnico di lavoro con esperti della materia e referenti regionali, che ha prodotto un documento recante "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";

RITENUTO che gli obiettivi generali del documento consistono nel garantire il pieno ed efficace funzionamento delle reti di cure palliative e di terapia del dolore, la continuità dei percorsi integrati di cura mediante l'omogeneizzazione del processo di selezione, formazione e organizzazione del volontariato;

TENUTO CONTO che i requisiti minimi indicati nel documento allegato, parte integrante del presente provvedimento, garantiscono una formazione di base e periodica dei volontari, affinché acquisiscano competenze trasversali e non specialistiche, con particolare attenzione alla relazione inter-personale, alla comunicazione con il malato, la famiglia e all'interno dello staff, all'ascolto empatico e alla capacità di collaborare e confrontarsi con gli altri professionisti operanti nelle reti;

CONSIDERATO che il documento di proposta di accreditamento delle reti di cure palliative, unitamente a quelli relativi all'accreditamento delle reti di terapia del dolore e dei profili formativi del volontariato sono stati trasmessi al Coordinamento Interregionale della Commissione salute con nota DGPROGS prot. 21659-P del 23 luglio 2019 per una valutazione preliminare da parte delle Regioni e delle Province autonome;

CONSIDERATO altresì che in merito al documento di proposta le Regioni non hanno presentato osservazioni;

VISTA la nota del 7 aprile 2020 con la quale il Ministero della salute ha trasmesso il testo del documento;

VISTA la nota del 3 luglio 2020 con la quale il Coordinamento tecnico interregionale della Commissione salute ha trasmesso l'assenso tecnico sul documento;





Presidenza del Consiglio dei Ministri

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

ACQUISITO l'assenso del Governo e dei Presidenti delle Regioni e delle Province autonome

SANCISCE INTESA

Tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano nei termini sotto indicati:

Art.1

1. E' approvato il 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", che costituisce parte integrante della presente intesa (All.1).
2. Le Regioni e le Province autonome si impegnano a recepire la presente intesa entro 12 mesi dalla data di approvazione, inserendo e contestualizzando i relativi contenuti alla formazione dei volontari, nelle procedure di formazione ordinariamente utilizzate dalle Regioni e Province autonome.
3. Dall'attuazione della presente intesa non derivano nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica. Le amministrazioni interessate svolgono le attività ivi previste con le risorse umane, finanziarie e strumentali disponibili a legislazione vigente.

Il Segretario
Cons. Elisa Grande

Elisa Grande



Il Presidente
On. Francesco Boccia

Francesco Boccia

FR

Am. 1

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

Considerazione generali

Nell'ambito delle Cure Palliative e Terapia del Dolore, le Associazioni di Volontariato hanno avuto e continuano ad avere un ruolo fondamentale nelle equipe multidisciplinari e multiprofessionali dedicate alla presa in carico e all'assistenza dei pazienti e delle loro famiglie in situazioni di cronicità e di terminalità non esclusivamente correlate alla patologia oncologica.

Il contesto delle cure in generale sposterà il suo baricentro sempre di più verso il territorio, con modelli a rete di assistenza personalizzata a forte integrazione sociosanitaria e a forte coinvolgimento dei pazienti e delle loro famiglie. In questo ambito le Associazioni di Volontariato assumeranno un ruolo sempre più significativo nell'ambito dei Percorsi Assistenziali, fornendo, sostegno relazionale, sensibilizzazione informazione, orientamento, e attività di stimolo e controllo sull'operato di istituzioni pubbliche.

E' evidente, come, in tempi in cui la presenza e l'operato del volontario è e sarà sempre più preziosa, qualificare l'agire del volontario sia diventato più di prima una priorità. La formazione è citata esplicitamente nella Carta dei Valori del Volontariato 2001 (vedi sezione Atteggiamenti e ruoli) e, nello specifico, la legge 38/2010 all'art. 8, comma 4 riconosce l'importanza e il ruolo fondamentale del volontariato in Cure Palliative e pertanto, richiede che siano attivati adeguati percorsi formativi omogenei su tutto il territorio nazionale.

La formazione del volontario in cure palliative e terapia del dolore si realizza attraverso un percorso segnato da una fase di didattica finalizzata alla acquisizione di competenze specifiche e da una fase di tirocinio, esperienza sul campo, affinamento delle competenze relazionali e di lettura dei bisogni del contesto familiare, che prosegue negli anni. La qualità della formazione e la tutela degli utenti, dei volontari e della struttura ospitante sono garantite attraverso l'implementazione di un modello organizzativo relativo al processo di formazione e gestione dei volontari. **È necessario che le organizzazioni non profit che gestiscono attività di volontariato in cure palliative e terapia del dolore (Associazioni, Organizzazioni di Volontariato, Cooperative Sociali, Fondazioni, Enti Religiosi) uniformino il processo di selezione, formazione e organizzazione del volontariato ai contenuti del presente documento.**

La European Association for Palliative Care e la Federazione Cure Palliative distinguono il volontariato in cure palliative in due categorie:

- a. volontari che si occupano della relazione con le persone malate e con le loro famiglie



b. volontari che si occupano di attività di supporto: promozione, raccolta fondi, organizzazione di eventi, segreteria, ecc.

Il presente documento si rivolge in particolare ai volontari appartenenti alla prima categoria.

E' importante sottolineare che la formazione non deve costituire una forma di sbarramento per lo svolgimento di attività di volontariato (barriera all'ingresso) ma che deve anzi servire a salvaguardare tutti i soggetti coinvolti (cittadini, operatori, famigliari, pazienti) fornendo ai volontari il grado di preparazione necessario a svolgere correttamente e in sicurezza il loro compito.

Profilo del volontario

Il volontario è una persona che opera all'interno delle reti ponendo al centro del suo operato il malato inserito nel suo contesto socio-famigliare, lo accompagna nel percorso di malattia anche in fase terminale, e lo sostiene con interventi coordinati e integrati con l'equipe curante, interventi finalizzati ad alleviare il dolore psicologico sviluppando una efficace relazione di aiuto con il malato stesso e con la famiglia. Attraverso l'ascolto attivo, il volontario offre al malato e ai suoi famigliari la possibilità di comunicare i vissuti emotivi trasmettendo solidarietà e vicinanza. Nell'esercizio delle sue attività, il volontario può assumere il ruolo di trait d'union fra il paziente, la famiglia e il personale sanitario con cui condivide gli obiettivi assistenziali. Non è una figura professionale, fa parte dell'equipe e dell'Organizzazione cui appartiene e a cui riferisce il suo operato.

A chi si rivolge:

L'azione del volontario è rivolta alla persona malata considerata nella sua dignità, nella sua integrità e nel contesto delle relazioni familiari, sociali e culturali in cui vive.

Funzioni e attività

Le principali attività del volontario si identificano in attività di sostegno relazionale e sociale al malato e alla famiglia caratterizzate da: un mantenimento di comunicazione continua tra malato e familiare e il servizio di assistenza; il supporto nell'espletamento delle attività di vita quotidiana; sensibilizzazione e orientamento a corretti stili di vita, l'affiancamento al malato e l'aiuto alla famiglia nella gestione organizzativa della giornata garantendo anche una presenza nei periodi di assenza temporanea del caregiver; attività diversionali; confronto e vicinanza nel tempo dell'aggravamento e dopo il decesso.

Al volontario possono essere attribuite anche attività di tipo organizzativo, di segreteria, di fundraising e attività promozionali riferite all'associazione di appartenenza e più in generale alla promozione dei principi delle cure palliative.



Nell'esercizio delle sue attività il volontario si ispira a valori fondati sulla gratuità del servizio, promozione umana, solidarietà e sussidiarietà, partecipazione sociale, libertà e autonomia. In questo modo si impegna a promuovere la personalizzazione e l'umanizzazione delle cure .

Percorso formativo di base

Accesso al percorso formativo: selezione

Il programma di selezione dei volontari ha lo scopo di valutare l'idoneità dell'aspirante volontario e prevede un colloquio orale e la valutazione del curriculum.

Il colloquio è attuato preferibilmente da uno psicologo o comunque da una figura (ad es. il coordinatore dei volontari) che possieda competenze relazionali e nel campo dell'osservazione della comunicazione (verbale e non verbale), oltre che capacità di lettura dell'analisi motivazionale e delle aspettative del futuro volontario. Attraverso il colloquio, chi opera la selezione, approfondisce le seguenti aree di indagine: la dimensione motivazionale (equilibrio tra motivazione autocentrata e motivazione eterocentrata); la dimensione psicologica ed emozionale (capacità di reazione ad eventi stressanti e particolarmente coinvolgenti); la dimensione relazionale (capacità di stabilire rapporti empatici con l'altro); le aspettative (idoneità e possibilità effettiva di ritrovare risposta a bisogni individuali); la storia personale in rapporto al tema della malattia e alla dimensione del lutto (accordo tra emotivo e cognitivo nell'affrontare tematiche specifiche di malattia e morte, valutando se ci sono state perdite nella vita del soggetto richiedente, considerandone l'entità e il coinvolgimento).

La valutazione del curriculum permetterà al candidato di descrivere il suo percorso professionale/lavorativo, i percorsi formativi pregressi, i suoi interessi, hobby, impegno in attività ritenute rilevanti per la selezione in oggetto (attività sociali, culturali etc...). In questo modo il valutatore potrà completare la descrizione e la valutazione del candidato individuando le motivazioni, le capacità e le potenzialità del candidato utili ai fini dell'accesso al percorso formativo.

In particolare, nel colloquio orale e nella valutazione del curriculum si dovrà porre particolare attenzione ai seguenti elementi:

Età

L'aspirante volontario deve avere un'età superiore ai 18 anni. Questo dato oltre che essere in accordo alle considerazioni di ordine legale ed assicurativo, è volto a garantire una maturità anagrafica ed esistenziale, premessa indispensabile per confrontarsi con il mondo delle Cure Palliative e della Terapia del Dolore.

Stato di vita e ambito del servizio

Obiettivo della selezione è quello di connettere la richiesta dell'attività di volontariato allo stato di vita dell'aspirante volontario, valutando in maniera opportuna il settore entro cui il pensionato, l'adulto o il giovane è opportuno che operi. A questo proposito è importante avere elementi circa eventuali pregresse esperienze di servizio in altre associazioni, così da individuare il contesto operativo più idoneo.

Storia Personale, Fine vita e Cure Palliative

È indispensabile considerare anche la motivazione latente che spinge il volontario ad interessarsi del mondo delle Cure Palliative. Se l'aspirante volontario ha subito un lutto importante, si ritiene necessario che trascorrono almeno due anni prima di poter operare in un contesto così particolarmente esposto alla fine della vita. La selezione ha come obiettivo anche quello di verificare un personale equilibrio del futuro volontario su una tematica così estrema come quella della morte.

Corso di formazione di base

Per poter esercitare l'attività di volontariato è d'obbligo seguire un percorso formativo di base. Il corso di formazione di base prevede un minimo di 12 ore di parte teorica e un minimo di 20 ore di tirocinio pratico. Il corso di formazione è organizzato dagli Enti del Terzo settore, operanti nell'ambito della rete locale di cure palliative e terapie del dolore, riconosciuti ai sensi della normativa vigente.

Metodologia didattica

La programmazione didattica dei corsi di formazione dei volontari prevede il raggiungimento di obiettivi formativi basati su competenze "trasversali" e non specialistiche, con particolare attenzione alla relazione interpersonale, alla comunicazione con il malato, la famiglia e all'interno dello staff, all'ascolto empatico, alla capacità di collaborare e confrontarsi con gli altri professionisti, alla responsabilità e alla capacità di valorizzare le esperienze e le competenze altrui. La metodologia didattica deve essere coerente con gli obiettivi formativi. Servono pertanto metodologie conseguenti: se le competenze da acquisire più che conoscenze, sono skills e modalità di intervento, è necessario che l'impianto metodologico tenga conto degli stessi principi che sono alla base del lavoro d'equipe: multidimensionalità, interprofessionalità e transdisciplinarietà.

L'acquisizione da parte del volontario delle conoscenze specifiche e delle abilità (cognitive, pragmatiche e relazionali) necessarie all'espletamento dei compiti descritti nel core curriculum richiede un intervento formativo progettato ad hoc. Ciò presuppone il ricorso a strategie formative che garantiscano la migliore efficacia in termini di accrescimento delle conoscenze e di acquisizione di abilità.

La scelta delle metodologie didattiche deve avvenire in piena coerenza con gli obiettivi formativi. In particolare dovranno essere valorizzati i metodi che consentono apprendimenti interdisciplinari e lo sviluppo

di capacità di lavoro integrato e di gruppo. Le tecniche didattiche dovranno pertanto garantire il massimo coinvolgimento dei discenti, con la possibilità di applicare in situazioni simulate quanto viene proposto nel corso del training formativo e prevedere lavori in piccolo gruppo (con successive fasi di discussione in sessione plenaria tra i vari gruppi ed i docenti) al fine di favorire il confronto tra le diverse esperienze dei partecipanti, l'apprendimento riflessivo e la costruzione collaborativa della conoscenza.

Il corso di formazione dovrà essere articolato in un tempo adeguato e dovrà prevedere sia formazione teorica d'aula sia attività di formazione sul campo.

La formazione d'aula dovrà prevedere congiuntamente:

- didattica formale (lezioni frontali, letture magistrali);
- tecniche interattive in cui la partecipazione dei volontari costituirà il fulcro del processo di apprendimento (lavori di gruppo, discussione di casi, analisi dell'esperienza, role-playing, simulazioni, focus group).

La formazione sul campo dovrà partire dall'esperienza concreta dei volontari già inseriti nei servizi delle reti per creare contesti di apprendimento efficaci per i nuovi volontari. I nuovi volontari andranno inseriti in ambiti organizzativi valorizzati come luoghi di apprendimento e saranno affiancati da "volontari tutor" la cui formazione dovrà essere coerente, riconosciuta e valorizzata nell'organizzazione del lavoro. Per la formazione sul campo dei volontari sarà necessari dotarsi di standard minimi di progettazione, gestione e valutazione dei percorsi di tirocinio.

Obiettivi

- Fornire conoscenza sulla storia e i principi delle cure palliative e della terapia del dolore sul contesto specifico in cui il candidato presterà servizio;
- Fornire strumenti per identificare potenzialità e limiti del ruolo del volontario e definire gli ambiti specifici delle sue attività;
- Fornire al volontario gli strumenti tecnici, relazionali e comunicativi per supportare emotivamente e praticamente il malato e i familiari nei diversi setting assistenziali e nel corso della evoluzione della malattia
- Sviluppare nel volontario il senso di appartenenza all'organizzazione e aiutarlo ad acquisire capacità finalizzate a promuovere la cultura della lotta contro il dolore e la salvaguardia della dignità della vita umana
- Sviluppare nel volontario le competenze necessarie per connettersi con gli altri nodi delle reti di cure palliative e terapie del dolore con l'obiettivo di ottimizzare forme di cooperazione e collaborazione
- Far acquisire al volontario competenze specifiche per la ricerca e la raccolta di fondi finalizzate al finanziamento delle attività delle associazioni

Contenuti

I contenuti del processo di formazione si dividono in tre macro-aree:



- area delle competenze tecniche, finalizzate alla costruzione dell'identità di ruolo e all'acquisizione di conoscenze inerenti le nozioni generali sulla malattia inguaribile, sulle cure palliative e terapia del dolore;
- area delle competenze comunicative e relazionali finalizzate allo sviluppo di capacità di dialogo, di relazione empatica con gli assistiti e con le loro famiglie, alla gestione delle emozioni e strutturazione di comportamenti resilienti, allo sviluppo di relazioni di coping e di sostegno nell'acquisizione di pratiche di self care,
- area della capacità di agire nella comunità locale. In quest'ultimo ambito rientreranno i contenuti formativi relativi alla cultura della solidarietà, alla promozione del volontariato nelle cure palliative e terapie del dolore ed infine all'acquisizione di tecniche per il fundraising.

Tirocinio

La durata del tirocinio non deve essere inferiore alle 20 ore. Ogni volontario sarà affiancato da un tutor, volontario già in servizio da almeno 1 anno. Il tutor supporterà il tirocinante nel processo formativo pratico, favorendo l'integrazione tra teoria e pratica, verificherà il processo di apprendimento e valuterà il raggiungimento degli obiettivi formativi in coerenza con le finalità del corso di formazione.

Profilo del tutor

Il tutor è la figura di riferimento e il garante del percorso formativo sul campo:

- interviene sulle condizioni di apprendimento;
- guida il percorso di formazione, individuale o collettivo, secondo le fasi e le modalità previste;
- esercita la funzione di raccordo fra formandi, docenti, esperti e organizzazione;
- garantisce nel tempo il mantenimento degli scopi e degli obiettivi;
- pianifica con ogni tirocinante il percorso formativo, definisce gli obiettivi e ne verifica la progressione. Aiuta a riflettere sui modi di apprendimento, sulle difficoltà e i successi, sull'inserimento nel gruppo;
- rileva e registra gli elementi di controllo e valutazione del processo;
- collega le aree disciplinari e aiuta nelle connessioni, nello sviluppo degli approfondimenti, nella pianificazione del lavoro individuale;
- garantisce l'efficacia della comunicazione risolvendo eventuali problemi organizzativi e comunicativi che si creano.

Capacità – competenze del tutor

- possiede buone capacità di gestione delle relazioni interpersonali e di comunicazione;
- possiede buone capacità di coordinamento, collaborazione e concertazione con i colleghi;
- sa utilizzare differenti "metodi" o supporti didattici;



- è in grado di governare contenuti e fasi del processo didattico e di integrare eventuali carenze;
- conosce molto bene il contesto organizzativo;
- ha una conoscenza approfondita del progetto complessivo e ne condivide gli scopi.

La formazione del tutor

La formazione dei tutor dovrà essere promossa dalle Organizzazioni di volontariato. Il programma di formazione dovrà comprendere:

- obiettivi e struttura del tirocini con indicazione di principi e modelli di riferimento;
- apprendimento sul campo con indicazione di principi e metodologie;
- il progetto e il controllo del processo prevedendo esercitazioni pratiche;
- il ruolo del tutor.

Valutazione finale

La valutazione finale verrà effettuata dal responsabile del processo formativo che, acquisito il parere del tutor, effettuerà un **colloquio finale** con il tirocinante ed esprimerà una valutazione conclusiva.

Percorso formativo avanzato

Possono essere previsti percorsi formativi avanzati con moduli integrativi connessi alla necessità di sviluppare ulteriori competenze in contesti specifici:

- Ambito pediatrico, adolescenziale, geriatrico
- Contesto multiculturale
- Contesto familiare difficile
- Malati affetti da patologie neurologiche o altre patologie croniche degenerative

Formazione continua

Ai volontari deve essere garantita una adeguata formazione permanente. La frequenza alle proposte formative è obbligatoria. La formazione è a cura dell'Organizzazione di volontariato, in collaborazione con i servizi delle reti locali di cure palliative e di terapia del dolore.

Obiettivi della formazione permanente sono:

- garantire il continuo aggiornamento e approfondimento delle competenze e capacità necessarie allo svolgimento del servizio;
- costituire un gruppo di lavoro in grado di favorire un confronto e uno scambio di contenuti e di emozioni sull'attività di volontariato;
- mantenere il collegamento e il senso di appartenenza del volontario all'Organizzazione.

La formazione alternerà lezioni d'aula, role playing, simulazioni, discussioni di casi e supervisioni in **accordo** al programma e alle necessità rilevate.



Particolarmente rilevanti per la formazione permanente nelle Cure Palliative sono:

- la dimensione psicologica della malattia e del morire;
- il ruolo dei volontari, riconoscimento delle proprie risorse e dei propri limiti relazionali;
- la comunicazione verbale e non verbale;
- la famiglia, il sistema e le dinamiche familiari;
- il ruolo del volontario all'interno dell'equipe di Cure Palliative;
- aggiornamento sulle Cure Palliative e la Terapia del Dolore;
- l'attività dell'Organizzazione, evoluzione della mission e delle iniziative di promozione;
- l'attività del volontario, studio e discussione dei casi