Presidenza del Consiglio dei Ministri

REGIONE CALABRIA

Oggetto: Approvazione “Piano regionale di potenziamento delle Cure Palliative’’.

Codice Proposta: 68483

N°. 13 DEL 23/01/2025

Dichiarazione di conformità della copia informatica

Il presente documento, ai sensi dell’art. 23-bis del CAD e successive modificazioni è copia conforme informatica del provvedimento originale in formato elettronico, firmato digitalmente, conservato in banca dati della Regione Calabria.

I Dirigenti responsabili, previo controllo degli atti richiamati, attesta la regolarità amministrativa nonché la legittimità del decreto e la sua conformità alle disposizioni di legge e di regolamento comunitarie, nazionali e regionali

Sottoscritto dal settore 7 -assistenza territoriale – salute nelle carceri – sistema delle emergenze-urgenze
Dott. LUCIA FRANCESCO
(con firma digitale)

Sottoscritto dal Direttore di Dipartimento
Dott CALABRÒ TOMMASO
(con firma digitale)

IL COMMISSARIO AD ACTA

VISTO l'articolo 120, comma 2, della Costituzione;
VISTO l'articolo 8, comma 1, della legge 5 giugno 2003, n.131;
VISTO l'Accordo sul Piano di Rientro della Regione Calabria, perfezionato tra il Ministro della salute, quello dell'Economia e delle Finanze e il Presidente p.t. della Regione Calabria, in data 17 dicembre 2009 e poi recepito con DGR n. 97 del 12 febbraio 2010;
VISTO l'articolo 4, commi 1 e 2, del D.L. 1° ottobre 2007, n. 159, convertito con modificazioni dalla legge 29 novembre 2007, n. 222;
VISTA la legge 23 dicembre 2009, n. 191 e, in particolare, l'articolo 2, commi 80, 88 e 88 bis;
VISTA la delibera del Consiglio dei Ministri del 4 novembre 2021, con la quale il Dott. Roberto Occhiuto è stato nominato quale Commissario ad acta per l'attuazione del Piano di rientro dai disavanzi del SSR calabrese, secondo i Programmi operativi di cui all'articolo 2, comma 88, della legge 23 dicembre 2009, n. 191 e ss.mm.ii., confermando i contenuti del mandato commissariale affidato con deliberazione del 27 novembre 2020;
VISTA la delibera del Consiglio dei Ministri adottata nella seduta del 23 dicembre 2021 con la quale si è integrato il mandato commissariale attribuito, con la deliberazione del 4 novembre 2021, che confermava il mandato commissariale del 27 novembre 2020;
VISTA la delibera del Consiglio dei Ministri adottata nella seduta del 15 giugno 2022, con la quale il dott. Ernesto Esposito è stato nominato sub-commissario unico per l'attuazione del Piano di Rientro dai disavanzi del Servizio sanitario della Regione Calabria, con il compito di affiancare il Commissario ad acta nella predisposizione dei provvedimenti da assumere in esecuzione dell'incarico commissariale, ai sensi della deliberazione del Consiglio dei Ministri del 4 novembre 2021.
VISTA la delibera del Consiglio dei Ministri adottata nella seduta del 18 settembre 2023, con la quale l'ing. Iole Fantozzi è stata nominata ulteriore sub-commissario per l'attuazione del Piano di Rientro dai disavanzi del Servizio sanitario della Regione Calabria, con il compito di affiancare il Commissario ad acta nella predisposizione dei provvedimenti da assumere in esecuzione dell'incarico commissariale ai sensi della deliberazione del Consiglio dei Ministri del 4 novembre 2021, suddividendo i compiti con quelli attribuiti al Sub – commissario dott. Ernesto Esposito già in precedenza nominato;

VISTI

- la legge 23 dicembre 1978, n. 833 e s.m.i., recante *"Istituzione del Servizio Sanitario Nazionale";*
- il D.lgs. n. 502/1992 e s.m.i, recante "*Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell'art. 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421";*
- la L. n. 38/2010 "*Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*", che definisce il quadro normativo per l'organizzazione delle cure palliative e della terapia del dolore'' e s.m.i;
- il D.D.G. n. 1424 del 04/03/2011 di istituzione del Comitato Regionale degli interventi nell'ambito della rete di cure palliative presso il Dipartimento "Salute e Welfare";
- il D.D.G. n. 11162 del 06/09/2011 avente ad oggetto *"Legge 15/03/2010 n. 38 – Linee guida per l'attuazione della Rete di Cure Palliative'';*
- il D.D.G. n. 11985 del 28/08/2012 avente ad oggetto "*Istituzione del Coordinamento Regionale delle Reti di Cure Palliative e di Terapia del Dolore'';*
- il DCA n. 168 del 08/10/2012 recante: "*Recepimento Intesa, ai sensi dell'art.8, comma 6, della legge 05/06/2003 n. 131 tra il Governo, le Regione e le Province Autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministero della Salute, di cui all'art. 5 della legge 15/03/2010 n. 38, di definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di*

Copia informatica conforme ai sensi dell'art. 23-bis del CAD e s.m.

assistenza ai malati in fase terminale e delle Unità di cure palliative e di terapia del dolore (Rep.n.152/CSR del 25/07/2012*)''*;

- il DCA n. 36 del 14 maggio 2015 recante: Legge 15 marzo 2010 n. 38 *"Disposizioni per garantire l'accesso alle Cure Palliative e alla Terapia del Dolore''.*
- il DCA n. 81 del 21/05/2020 avente ad oggetto *"Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano del 16 Dicembre 2010 "Linee Guida per la promozione, lo sviluppo ed il coordinamento regionale nell'ambito delle Reti di Cure Palliative e di Terapia del Dolore-Istituzione Coordinamento regionale Reti di Cure Palliative e di Terapia del Dolore e nomina componenti del suddetto coordinamento e dei componenti i Tavoli tecnici di supporto di disciplina".*
- il DCA n. 162 del 18/11/2022 avente ad oggetto *"Approvazione Programma Operativo 2022-2025 predisposto ai sensi dell'articolo 2 comma 88, della L. 23 dicembre 2009 n. 191 e s.m.i.";*

PREMESSO CHE

- con DCA n. 81 del 21/05/2020 è stato costituito il Tavolo Tecnico scientifico *"Rete di Cure Palliative''* avente il compito di assicurare un adeguato ed efficace supporto tecnico con compiti propositivi e di approfondimento in ordine a specifiche tematiche individuate dal Coordinamento regionale, stabilendo che gli incarichi dei componenti avrebbero avuto durata triennale con possibilità di rinnovo;
- la legge della L. 197/2022 all'art.1, comma 83, ha modificato la L.38/2010 inserendo all'art. 5 il comma 4 –bis il quale stabilisce che le regioni presentino un piano di potenziamento delle cure palliative al fine di raggiungere, entro l'anno 2028, il 90 per cento della popolazione interessata;
- il settore competente con nota prot. n. 358316 del 29/05/2024, in atti, allo scopo di dare continuità alle attività del suddetto Tavolo e di consentire la predisposizione del sopracitato Piano, ha chiesto alle Aziende del SSR di voler individuare e/o confermare i propri referenti aziendali;
- il Tavolo Tecnico Scientifico, a seguito di numerosi incontri proposti dal Dirigente del Settore, in qualità di Coordinatore regionale, i cui verbali risultano agli atti, ha definito il documento avente ad oggetto *"Piano regionale di potenziamento delle cure palliative''* previsto ai sensi all'art.1, comma 83 della L. 197/2022.

CONSIDERATO CHE l'adozione del Piano e la sua attuazione non solo rappresentano una richiesta formulata dal Tavolo Tecnico per la verifica degli adempimenti regionali, ma costituiscono anche un requisito regionale indispensabile per accedere al finanziamento integrativo del Servizio sanitario nazionale a carico dello Stato.

RITENUTO, pertanto, necessario procedere all'approvazione del *"Piano Regionale di Potenziamento delle Cure Palliative"* (Allegato A), il quale mira a potenziare e migliorare l'accesso alle cure palliative sul territorio regionale, garantendo una risposta efficace e tempestiva alle necessità dei pazienti affetti da malattie croniche o terminali, attraverso l'implementazione di strutture adeguate, la formazione del personale sanitario e l'adozione di protocolli uniformi e centrati sul paziente.

VISTO il supporto consulenziale reso dal Coordinatore dell'Avvocatura regionale, a mente del comma 5-bis, art. 10 della legge regionale 13 maggio 1996 n. 7.

Tutto ciò premesso da valere come parte integrante, sostanziale e motivazionale del presente decreto;

Copia informatica conforme ai sensi dell'art. 23-bis del CAD e s.m.

D E C R E T A

DI RITENERE quanto riportato tra i considerata parte integrante, inscindibile, sostanziale e motivazionale del presente provvedimento;

DI APPROVARE il documento avente ad oggetto *"Piano di potenziamento regionale delle Cure Palliative"*(Allegato A), quale parte integrante e sostanziale del presente atto, il quale mira a potenziare e migliorare l'accesso alle cure palliative sul territorio regionale, garantendo una risposta efficace e tempestiva alle necessità dei pazienti affetti da malattie croniche o terminali, attraverso l'implementazione di strutture adeguate, la formazione del personale sanitario e l'adozione di protocolli uniformi e centrati sul paziente.

DI DEMANDARE al Dipartimento "Salute e Welfare" il presente provvedimento per la relativa attuazione nonché per la notifica ai soggetti interessati;

DI INVIARE il presente decreto, ai Ministeri della Salute e dell'Economia e Finanze, attraverso l'apposito sistema documentale "Piani di Rientro";

DI DARE MANDATO al Dirigente Generale del Dipartimento Regionale "Salute e Welfare" per la pubblicazione del presente atto sul Bollettino Ufficiale Regione Calabria, ai sensi della legge Regionale 6 aprile 2011, n. 11 nonché sul sito istituzionale della Regione Calabria, ai sensi del D.Lgs. 14 marzo 2013, n. 33.

Avverso il presente provvedimento è possibile presentare ricorso nelle sedi giudiziarie competenti entro il termine previsto dalla legislazione vigente e decorrente dalla data di pubblicazione sul BURC.

Il Sub Commissario
FANTOZZI IOLE
(con firma digitale)
(atto firmato digitalmente ai sensi dell'art. 24 del D.lgs 82/2005 e s.m.i.)

Il Sub Commissario
ESPOSITO ERNESTO
(con firma digitale)
(atto firmato digitalmente ai sensi dell'art. 24 del D.lgs 82/2005 e s.m.i.)

Il Commissario
ROBERTO OCCHIUTO
(con firma digitale)
(atto firmato digitalmente ai sensi dell'art. 24 del D.lgs 82/2005 e s.m.i.)

DIPARTIMENTO SALUTE E WELFARE
SETTORE 7 -ASSISTENZA TERRITORIALE – SALUTE NELLE CARCERI – SISTEMA DELLE EMERGENZE-URGENZE

Il responsabile del procedimento.)
CARMEN FONTI
(con firma digitale)
(atto firmato digitalmente ai sensi dell'art. 24 del D.lgs 82/2005 e s.m.i

Il Dirigente del settore 7 -assistenza territoriale – salute nelle carceri – sistema delle emergenze-urgenze
LUCIA FRANCESCO
(con firma digitale)
(atto firmato digitalmente ai sensi dell'art. 24 del D.lgs 82/2005 e s.m.i.)

Il Dirigente Generale
CALABRÒ TOMMASO
(con firma digitale)
(atto firmato digitalmente ai sensi dell'art. 24 del D.lgs 82/2005 e s.m.i.)

Copia informatica conforme ai sensi dell'art. 23-bis del CAD e s.m.

Allegato A)

REGIONE CALABRIA

Dipartimento Salute e Welfare

Settore n. 7 "Assistenza territoriale – Salute nelle Carceri – Sistema delle Emergenze- Urgenze"

PIANO REGIONALE DI POTENZIAMENTO DELLE CURE PALLIATIVE AI SENSI DELLA LEGGE N. 197/2022, ARTICOLO 1, COMMA 83

Elaborato con il supporto dei componenti del Tavolo Tecnico Scientifico "Rete di Cure Palliative'' - (DCA n. 81/2020).

Cod. Proposta 68483
Copia informatica conforme ai sensi dell'art. 23-bis del CAD e s.m.

1. PREMESSA

Il presente documento intende implementare le precedenti linee guida di seguito richiamate, con lo scopo di adeguare lo strumento normativo regionale a quanto recentemente definito in materia, facilitando il compito delle Aziende del Servizio Sanitario Regionale per la piena realizzazione delle proprie reti locali di cure palliative.
La Legge 15 marzo 2010, n. 38 e i successivi decreti attuativi riconoscono il diritto del paziente adulto e pediatrico ad accedere a strutture e servizi che erogano cure palliative e terapie del dolore. Con il DPCM del 12 gennaio 2017, questo diritto è divenuto obbligo di legge in quanto le cure palliative sono state inserite tra i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) da erogare su tutto il territorio nazionale mediante percorsi assistenziali specifici caratterizzanti le peculiarità del modello a rete.
A tal proposito, il suddetto DPCM prevede, infatti, che gli interventi in ambito palliativo possono essere erogati in ospedale (sia sotto forma di consulenze ai reparti di ricovero, sia in ambulatorio), al domicilio o in hospice. Di fatti, l'erogazione delle cure palliative avviene per percorsi assistenziali integrati e richiede l'elaborazione del Piano di Assistenza Individuale (PAI) redatto dall'Unità di Valutazione Multidimensionale (UVM) a seguito della valutazione dei bisogni clinici, funzionali e sociali della persona da prendere in carico.

La Legge n. 38/2010 identifica le **Reti Regionali** e le **Reti Locali di cure palliative** quali strumenti fondamentali per garantire l'accesso a cure palliative di qualità attraverso meccanismi di governance e forme di integrazione tra i soggetti coinvolti nel percorso di cura.
In particolare, la Rete Regionale di cure palliative (RRCP) promuove lo sviluppo delle reti locali di cure palliative e ne assicura il coordinamento e il monitoraggio; definisce gli indirizzi per lo sviluppo omogeneo di percorsi di presa in carico e assistenza e gli indicatori quali-quantitativi; promuove programmi di formazione, attività di ricerca e programmi di informazione per i cittadini a livello regionale.
La Rete Locale di Cure Palliative (RLCP) è considerata, invece, una aggregazione funzionale e integrata delle attività di cure palliative erogate in un ambito territoriale definito a livello regionale, che coincide normalmente con il territorio dell'azienda sanitaria o agenzia per la tutela della salute, attraverso tre setting assistenziali:

i. le Cure Palliative in Ospedale, con attività di consulenza nei reparti e negli ambulatori
ii. le Cure Palliative Domiciliari di base e specialistiche, che garantiscono anche l'assistenza nelle residenze per anziani
iii. le Cure Palliative in Hospice.

Dal punto di vista organizzativo la RLCP deve soddisfare una serie di standard qualitativi e quantitativi definiti dal documento di Intesa in Conferenza Stato-Regioni del 25 luglio 2012.

La gestione e il coordinamento della Rete Locale di Cure Palliative è affidata a una struttura organizzativa dedicata (Coordinamento locale di CP), formata da figure professionali con specifica competenza ed esperienza, la quale assicura l'integrazione fra tutti i soggetti che erogano cure palliative nei diversi setting assistenziali.
I principi da rispettare nell'ambito delle attività della Rete di Cure Palliative sono i seguenti: (i) accessibilità; (ii) integrazione; (iii) continuità; (iv) autodeterminazione e rispetto; (v) equità; (vi) accountability.
Per garantire l'unitarietà e l'appropriatezza dei percorsi di cura, tale rete assicura ed opera attraverso lo sviluppo di protocolli e percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali (PDTA) condivisi tra gli attori della medesima Rete assicurandone la formazione continua del personale coinvolto.

La Regione mira a promuovere azioni di implementazione dell'attuale frammentaria rete delle cure palliative, attraverso:

Cod. Proposta 68483
Copia informatica conforme ai sensi dell'art. 23-bis del CAD e s.m.

- una profonda riorganizzazione dell'offerta assistenziale aderente ai bisogni attuali dei pazienti inguaribili residenti;
- l'implementazione delle risorse economiche per il potenziamento degli organici presso le aziende sanitarie per la composizione delle équipe multidisciplinari di cure palliative;
- creazione di nuove strutture Hospice con un rapporto più equilibrato pubblico – privato;
- Individuazione dei parametri di appropriatezza prestazionale e prescrittiva nell'ambito delle cure palliative;
- rivisitazione del tariffario in vigore per i vari setting assistenziali della Rete di Cure Palliative;
- attivazione dei percorsi assistenziali e degli standard di accreditamento di tipo organizzativo e clinico, basati sulla integrazione assistenziale ospedale-territorio. Questa azione è necessaria per ottenere una valutazione di esito capace di garantire l'efficienza del sistema.

Tuttavia, emergono evidenti esigenze di riorganizzazione e integrazione, incentrate su un approccio multidisciplinare e coordinato che segua i principi della clinical governance e della clinical competence con un focus sull'innovazione e l'efficienza nell'erogazione delle cure.
Con questi presupposti è possibile delineare le linee di indirizzo strategiche per la Regione e le aree aziendali in cui gli operatori saranno chiamati a dare il loro contributo umano e professionale.
I punti di forza su cui costruire il nuovo modello organizzativo e gestionale sono:

1. di aggiornare il Gruppo di Coordinamento regionale delle Reti di Terapia del Dolore e delle Cure Palliative composto da tutti i coordinatori delle unità di cure palliative aziendali nonché dai rappresentanti di ogni figura professionale che compone le équipe multidisciplinari come previsto dall'Accordo Stato - Regioni del 16 dicembre 2010 ed istituito con il DCA n. 83 del 29 dicembre 2020;
2. individuazione dei profili professionali e formazione specifica seguendo le linee della clinical competence declinate negli allegati protocolli di Intesa Stato-Regioni del 25/07/2012 e del 10/07/2014;
3. progettazione di campagne di sensibilizzazione della popolazione sulle cure palliative, di pari passo con lo sviluppo dei servizi, in collaborazione con le associazioni di volontariato esperte nel settore;
4. programma di monitoraggio e di valutazione delle cure a cadenza semestrale come strumento di misurazione della qualità dell'offerta erogata.

Gli obiettivi si possono così riassumere:

- raggiungimento degli standard del DM 77/2022 entro giugno 2026;
- raggiungimento dell'obiettivo della Legge di bilancio n. 197/2022 entro l'anno 2028 (90% della popolazione interessata).

2. RIFERIMENTI NORMATIVI

Normativa nazionale di riferimento

- Decreto del Ministero della Salute 22 febbraio 2007, n. 43 – Regolamento recante: "Definizione degli standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo, in attuazione dell'articolo 1, comma 169, della legge 30 dicembre 2004, n. 311";
- Legge 15 marzo 2010, n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" (Gazzetta Ufficiale, Serie generale 19 marzo 2010);
- Decreto del Ministero della Salute del 6 giugno 2012 "Istituzione del sistema informativo per il monitoraggio dell'assistenza erogata presso gli Hospice";

Cod. Proposta 68483
Copia informatica conforme ai sensi dell'art. 23-bis del CAD e s.m.

- CSR n. 152 del 25/07/2012 - Definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e di terapia del dolore;
- CSR n. 87 del 10/07/2014 - Individuazione delle figure professionali competenti nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, nonché delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali e assistenziali coinvolte nelle reti delle cure palliative e della terapia del dolore;
- 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. 2017;
- CSR n. 103 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'articolo 8, comma 4, della legge 15 marzo 2010, n. 38";
- CSR n. 118 del 27 luglio 2020 "Accreditamento delle reti di cure palliative, ai sensi della Legge 15 marzo 2010 n. 38". Rep. Atti n.118/CSR del 27 luglio 2020;
- CSR n. 119 del 27 luglio 2020 "Accreditamento delle reti di terapia del dolore ai sensi della Legge 15 marzo 2010 n. 38";
- CSR n. 30 del 25 marzo 2021 "Accreditamento della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche";
- Legge 23/07/2021 n. 106, Decreto sostegni bis - comma 2-bis art. 35 – indicazioni affinché Regioni e Provincie autonome elaborino un programma triennale per l'attuazione della Legge n. 38/2010 per assicurare, entro il 31 dicembre 2025, l'uniforme erogazione dei livelli di assistenza (LEA), fissando per ciascuna Regione e Provincia autonoma i relativi obiettivi;
- Decreto Ministeriale 23 maggio 2022, n. 77 recante "Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale";
- Legge 29/12/2022 n. 197 – Art. 1, comma 83 e comma 4-bis recante il Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2023 e bilancio pluriennale per il triennio 2023-2025 che prevede un piano di potenziamento delle cure palliative al fine di raggiungere, entro l'anno 2028, il 90 per cento della popolazione interessata;
- Legge 30 dicembre 2023, n. 213 recante il "Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2024 e bilancio pluriennale per il triennio 2024-2026", in particolare i commi 244-246 che aumentano di 10 milioni di euro annui le risorse da impiegare per le cure domiciliari.

Normativa regionale di riferimento

- DGR del 7 agosto 2000, n. 466, pubblicata sul BURC n. 76 "Programma regionale per la realizzazione dei centri residenziali di cure palliative".
- DGR del 2 maggio 2006 n. 320, BURC n. 10 del 1.06.06, "ATTUAZIONE DELLA RETE MALATI TERMINALI (CURE PALLIATIVE) in attuazione dell'Accordo definito in sede di Conferenza Stato-Regioni del 19 aprile 2001 - pubblicato sulla GU 110 del 14.5.2001 "Linee Guida sulla realizzazione delle attività assistenziali concernenti le cure palliative", la Regione Calabria ha stabilito l'attivazione della rete dei servizi ai malati terminali.

Cod. Proposta 68483
Copia informatica conforme ai sensi dell'art. 23-bis del CAD e s.m.

- DDG del 16 gennaio 2009, n. 160, nomina Commissione Regionale di Cure Palliative, con funzioni d'indirizzo, monitoraggio delle attività e controllo della qualità nonché di programmazione della formazione e di diffusione della cultura in cure palliative.
- DDG n. 1424 del 4/3/2011 *"Istituzione Comitato Regionale degli interventi nell'ambito della Rete delle Cure Palliative"*;
- DDG n. 11162 del 5/9/2011 *"Approvazione linee guida per l'attuazione della Rete di Cure Palliative"*;
- DDG n. 11985 del 28 Agosto 2012 "*Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 16 Dicembre 2010 "Linee Guida per la promozione lo sviluppo ed il coordinamento regionale nell'ambito delle rete di Cure Palliative e Terapia del Dolore" – istituzione Coordinamento regionale Reti di Cure Palliative e di Terapia del Dolore*";
- DCA n. 168/2012 *"Recepimento intesa, ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministero della Salute, di cui all'art. 5 della legge 15 marzo 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"*;
- DCA n. 36/2015 "*Legge 15 marzo 2010 n. 38 Disposizione per garantire l'accesso alle Cure Palliative e alla Terapia del Dolore (G.U. n. 65 del 19 marzo 2010). Rete regionale di Terapia del Dolore*"
- DCA n. 77/2015 *"P.O. 2013-2015 Programma 14 - Azione P 14.4 - Rete regionale di cure palliative ed Hospice (Legge 15 marzo 2010 n. 38)"*;
- DCA n. 106/2016 "*D.L. 28 dicembre 1998 n. 450 convertito con modificazioni dalla Legge 26 febbraio 1999, n. 39. Rettifica del DCA n. 77 del 6 luglio 2015 e approvazione degli studi di fattibilità degli Hospice di Rogliano, Tropea e Siderno*";
- DCA. n. 56/2017 "*D.L. 28 dicembre 1998, n. 450 convertito con modificazioni dalla legge 26 febbraio 1999, n. 39. Parziale rettifica del DCA n. 77 del 06 luglio 2015 e s.m.i. recante "P.O. 2013-2015. Programma 14 - Azione P 14.4 - Rete regionale di cure palliative ed Hospice (Legge 15 marzo 2010 n.38)";*
- *DCA n. 57 del 26 febbraio 2020 recante "Approvazione Programma Operativo 2019-2021 predisposto ai sensi dell'art. 2 comma 88, della L. 23 dicembre 2009 n. 191 e s.m.i.".*
- DCA n. 81/2020 *"Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano del 16 Dicembre 2010 "Linee Guida per la promozione, lo sviluppo ed il coordinamento regionale nell'ambito delle Reti di Cure Palliative e di Terapia del Dolore". Istituzione Coordinamento regionale Reti di Cure Palliative e di Terapia del Dolore e nomina componenti del suddetto coordinamento e dei componenti i Tavoli tecnici di supporto di disciplina"*;
- DCA n. 83/2020 *"Recepimento Decreto del Ministro della salute di modifica dell'elenco delle specialità cliniche e delle discipline ospedaliere (DM 21/11/2018)"*;
- DCA n. 132/2020 *"Recepimento Accordi, ai sensi della Legge 15 marzo 2010 n. 38, sui documenti Accreditamento delle reti di cure palliative (Rep. Atti n. 118/CSR del 27 Luglio 2020) e Accreditamento delle reti di terapia del dolore (Rep. Atti n. 119/CSR del 27 Luglio 2020)"*;
- DCA n. 158/2020 *"Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano del 16 Dicembre 2010 Linee Guida per la promozione, lo sviluppo ed il coordinamento regionale nell'ambito delle Reti di Cure Palliative e di Terapia del Dolore-*

Cod. Proposta 68483
Copia informatica conforme ai sensi dell'art. 23-bis del CAD e s.m.

Ridefinizione dei componenti il Coordinamento regionale Reti di Cure Palliative e di Terapia del Dolore (DCA n. 81 del 21/05/2020)";

- DCA n. 34 del 7 aprile 2022 - Recepimento "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" (Rep. Atti n. 30 del 25 marzo 2021);
- DCA n. 197/2023 "Programmazione della rete territoriale in attuazione del DM n. 77 del 23 maggio 2022 e in sostituzione del DCA n. 65/2020";
- DCA n. 78/2024 "Nuovo documento di Riorganizzazione della rete ospedaliera, della rete dell'emergenza urgenza e delle reti tempo-dipendenti".

3. CONTESTO EPIDEMIOLOGICO

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) stima che oltre 56,8 milioni di persone nel mondo necessitino di cure palliative. La maggioranza (61,1 %) sono adulti di età superiore ai 50 anni e almeno il 7% sono bambini. Circa 31 milioni necessiterebbero di cure palliative non nel fine vita. Tali stime dell'OMS non limitano le cure palliative all'assistenza dei soli malati da cancro in fase avanzata. In Italia, si stima che il fabbisogno di cure palliative nella popolazione adulta sia di circa 1 – 1,4%, mentre l'incidenza nell'ultimo periodo di vita è di 293.000 pazienti/anno, di questi il 60% con patologie croniche degenerative non oncologiche e il 40% con cancro. L'incidenza dei pazienti con bisogni di cure palliative nel loro ultimo periodo di vita, rispetto al numero totale di morti/anno è del 72-80% del totale. Le cure palliative, inizialmente sono state incentrate sul trattamento dei pazienti oncologici, mentre negli ultimi anni si registra un ampliamento anche per diagnosi non oncologiche.
A tal proposito, gli interventi del PNRR e della legge di Bilancio 2023 contribuiscono ad indicare la necessità del potenziamento delle cure palliative per raggiungere, entro il 2028, il 90% della popolazione interessata, soprattutto per l'assistenza domiciliare, dove un ruolo fondamentale è rappresentato dalle attività da svolgere in équipe multidisciplinari.

Nel rapporto "I numeri del cancro 2023", frutto della collaborazione tra AIOM (Associazione italiana di oncologia medica), AIRTUM (Associazione italiana registri tumori), Fondazione AIOM e PASSI (Progressi nelle aziende sanitarie per la salute in Italia), stima per il 2023 un aumento a 395.000 dei nuovi casi di tumore e indica per i prossimi due decenni un incremento del numero assoluto annuo di nuove diagnosi oncologiche.
Erano 376.600 (194.700 negli uomini e 181.900 nelle donne) i nuovi casi stimati per il 2020 in Italia. Nel 2023, nel nostro Paese, sono stimate 395.000 nuove diagnosi: 208.000 negli uomini e 187.000 nelle donne.
Nello specifico, relativamente al numero di nuove diagnosi per le sedi neoplastiche più frequenti, per gli uomini le previsioni indicano che, nel 2023, verranno diagnosticati 41.100 nuovi tumori della prostata, il tumore maschile più frequente con il 19,8% di tutti i tumori maschili; 29.800 nuovi casi di tumori del polmone, il secondo tumore più frequente negli uomini italiani (14,3% dei tumori maschili); 26.800 tumori del colon-retto (12,9% dei tumori maschili); e 23.700 tumori della vescica (11,4% dei tumori maschili).
Nelle donne verranno diagnosticati 55.900 nuovi tumori della mammella, che continua a essere di gran lunga il tumore femminile più frequente, rappresentando il 30,0% di tutti i tumori nelle donne. Il tumore del colonretto-ano con 23.700 nuovi casi (12,7% dei tumori femminili) rappresenta il secondo tumore più frequente, seguito da 14.000 nuovi casi di tumore del polmone (7,4% dei tumori femminili) e da 10.200 tumori dell'endometrio (5,5% dei tumori femminili).

Cod. Proposta 68483
Copia informatica conforme ai sensi dell'art. 23-bis del CAD e s.m.

In 3 anni l'incremento è di oltre 18 mila casi. Tuttavia, è necessario rafforzare le azioni per contrastare il ritardo diagnostico, che implica inevitabili aumenti dei tumori in stadio avanzato, e favorire la prevenzione primaria e secondaria tramite il controllo dei fattori di rischio.

Al 1° gennaio 2024 la popolazione residente della Calabria è di 1.838.150 e per come approfondito nel rapporto BesT Calabria 2023 dell'Istat, la regione conosce un miglioramento rispetto al 2019 più marcato che in media Italia per la maggior parte degli indicatori di mortalità.
La mortalità per demenze e malattie del sistema nervoso delle persone over 65 segnala una minore penalizzazione della regione anche rispetto all'Italia: nel 2020 il tasso della Calabria (24,5 per 10 mila) è inferiore di 11,2 punti rispetto al dato nazionale (35,7) e di 6,2 punti rispetto a quello del Mezzogiorno (30,7).
Il tasso di mortalità per tumore delle persone di 20-64 anni della regione (8,0 per 10 mila nel 2020) è uguale alla media nazionale e più basso di quella del Mezzogiorno (8,8). In particolare, le province di Cosenza e Catanzaro registrano tassi di mortalità per tumore rispettivamente di 7,6 e 7,7 per 10.000 abitanti, valori inferiori sia al dato del Mezzogiorno (8,8) sia al dato nazionale (8,0).

4. MODELLO ORGANIZZATIVO

COORDINAMENTO REGIONALE DELLA RETE DI CURE PALLIATIVE

Il Coordinamento regionale individuato con DCA n. 83 del 29 dicembre 2020, ha le funzioni previste dall'Accordo Stato-Regioni del 16 dicembre 2010 ed è affiancato dal Comitato regionale degli interventi nell'ambito della Rete delle Cure Palliative istituito con il medesimo DCA.
Il suddetto Coordinamento prevede le seguenti figure:

- referente regionale per l'applicazione della legge n. 38/2010, con funzioni di coordinamento;
- un componente della commissione del Comitato regionale per la rete della Terapia del Dolore;
- un componente della commissione del Comitato regionale per la rete delle cure palliative;
- un funzionario regionale.

Compito del Comitato è il supporto tecnico alla programmazione della Regione riguardante l'adozione del modello organizzativo-assistenziale di rete delle cure palliative, l'attuazione e lo sviluppo della stessa, e il coordinamento dei servizi assistenziali che operano nella rete.
La Rete delle Cure Palliative si inserisce e completa la più ampia rete territoriale della continuità assistenziale, nell'ambito della quale le diverse reti (terapia del dolore, oncologica, territoriale, ospedaliera, riabilitativa, etc.) si integrano tra di loro mediante il coinvolgimento attivo di tutti gli attori della sanità (MMG, PLS, MCA, specialisti ospedalieri ed ambulatoriali, farmacisti, volontari di organizzazioni no profit etc.), con il fine di garantire, con efficienza ed economicità, la continuità assistenziale.
La Rete di Cure Palliative avrà un primo livello di coordinamento aziendale, così come previsto dall'Accordo Stato-Regioni del 16 dicembre 2010, che si interfaccerà con il coordinamento regionale.

Articolazione della Rete regionale

Componente della Rete	Descrizione
Struttura di Coordinamento Regionale	Coordinamento e supervisione sull'applicazione della legge n. 38/2010
Unità Organizzativa di Coordinamento Aziendale	Coordinamento della rete locale di Cure Palliative
- Cure Palliative Domiciliari	Assistenza palliativa a casa del paziente

Cod. Proposta 68483
Copia informatica conforme ai sensi dell'art. 23-bis del CAD e s.m.

- Cure Palliative Residenziali – Hospice	Assistenza palliativa in strutture residenziali dedicate
- Cure Palliative Ospedaliere	Assistenza palliativa all'interno delle strutture ospedaliere
Enti Locali	Supporto tramite i Servizi socio-assistenziali
Organizzazioni Non Profit accreditate	Supporto tramite enti accreditati e servizi aggiuntivi
Associazioni di Volontariato	Assistenza e supporto ai pazienti attraverso attività di volontariato

UNITÀ OPERATIVA DI CURE PALLIATIVE (UOCP)

Ai sensi dell'art. 2, comma 2 della legge n. 38/2010 e dell'Accordo sottoscritto in sede di Conferenza permanente Stato-Regioni del 16 dicembre 2010, presso ogni Azienda Sanitaria Territoriale, deve essere istituita una specifica struttura dedicata al coordinamento della rete locale di cure palliative, considerata indispensabile per armonizzare l'assistenza di Cure Palliative in ospedale, al domicilio ed in Hospice.

Essa si interfaccia con analoga struttura regionale ed entrambe, nei rispettivi livelli istituzionali, assicurano la *governance* della Rete di Cure Palliative.

L'UOCP può essere collocata presso la sede del Distretto di competenza o in altro luogo del territorio distrettuale facilmente accessibile e che possieda spazi idonei anche per l'attività ambulatoriale e per consentire il colloquio con i caregiver, le riunioni d'équipe e l'attività amministrativa.

Al fine di assicurare in modo ottimale la cura e la continuità terapeutica ai pazienti di ogni età ed in ogni luogo di cura, si avvale, coordinandoli, di diversi setting clinico-gestionali, che rappresentano i **nodi della rete,** collocati presso:

- i Distretti e/o Casa di Comunità, per assicurare l'assistenza di base (I livello) e specialistica (II livello) palliativa domiciliare;
- gli Hospice, per offrire ricovero diurno e ricovero ordinario ai pazienti con problematiche cliniche ed assistenziali particolarmente complesse o a chi non può essere adeguatamente assistito a domicilio;
- i Presidi Ospedalieri – Hub&Spoke della Regione - per assicurare consulenza medico infermieristica ai degenti di qualsiasi reparto, per effettuare attività ambulatoriale di cure palliative, per individuare precocemente i pazienti bisognevoli di supporto palliativo in corso di terapie causali (Simultaneus Care) e offrire risposte tempestive per la correzione dei sintomi nonché per agevolare il passaggio sotto forma di dimissione protetta, a domicilio o in Hospice, dei pazienti in fase avanzata la cui permanenza in ospedale è inadeguata e, dunque, inappropriata. Per quanto riguarda l'assistenza palliativa negli Ospedali Generali e di montagna, questa verrà assicurata dal responsabile dell'UOCP dell'ASP di appartenenza.

L'UOCP di coordinamento assolve, ai sensi di quanto concordato nella Conferenza Stato Regioni del 25 luglio 2012, a compiti organizzativi, che consistono:

- nella valutazione del bisogno segnalato dal PUA distrettuale;
- nell'avvio del percorso di presa in carico e di assistenza del paziente, con attivazione dell'UVM della quale il coordinatore, o un suo delegato, è parte integrante;
- nel monitoraggio costante dell'assistenza, compresi la fornitura dei farmaci, di ausili e presidi;
- nella valutazione della qualità di vita percepita da pazienti e familiari.

Ai sensi dell'Accordo Stato Regioni del 16.12.2010, assolve anche a **compiti di coordinamento** nel promuovere sistemi di integrazione funzionale di:

- servizi e strutture del setting della rete (ospedale, domicilio ed hospice);
- servizi e strutture esterne ma integrate con la rete, presenti sul territorio provinciale;
- valutazione e miglioramento della qualità delle cure palliative, inclusi gli standard di cui al Decreto 22 febbraio 2007, n. 43.

Cod. Proposta 68483
Copia informatica conforme ai sensi dell'art. 23-bis del CAD e s.m.

La composizione organica di base dell'UOCP, ai sensi dell'Accordo Stato-Regioni del 10 luglio 2014, deve comprendere:

- un Dirigente medico Responsabile;
- un Infermiere professionale, che ha funzione di "case manager";
- un Assistente sociale;
- un Assistente amministrativo.

Dette figure, tranne che per l'unità amministrativa, che può essere condivisa con altre Unità operative, devono essere dedicate e possono essere integrate, al bisogno, da altre figure professionali ritenute necessarie (in particolare lo psicologo), tutte dotate di specifica formazione, competenza ed esperienza nel settore.

L'UOCP è un'unica struttura Aziendale Interdistrettuale che sovraintende i diversi setting di cure palliative domiciliari, ospedaliere e residenziali, siano esse gestite direttamente dalle aziende sanitarie pubbliche o affidate ad enti privati, accreditati con il SSR, ed è individuata come Struttura Dipartimentale nello Staff di supporto al Coordinamento distrettuale.

L'UOCP funge da *"cabina di regia'* della rete locale di cure palliative e, di concerto con le Direzioni Distrettuali Aziendali e nel rispetto delle Linee Guida Regionali, è preposta a svolgere i seguenti compiti:

- Tutelare il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative.
- Attivare un sistema di erogazione di cure palliative in ospedale, in hospice e a domicilio coerente con quanto stabilito dall'art. 5 della legge n. 38/2010.
- Garantire la continuità delle cure palliative nelle 24 ore, favorendo l'integrazione fra i diversi setting di cura coinvolgendo i MMG, i PLS, il 118 e i Medici di Continuità assistenziale (MCA), allo scopo di evitare il ricorso improprio al Pronto Soccorso e al ricovero ospedaliero.
- Definire le procedure standardizzate sulla *corretta applicazione* dei percorsi di presa in carico (criteri di accoglienza della domanda, valutazione del bisogno, invio all'UVM per l'identificazione del setting di cura più appropriato, o di passaggio tra i diversi setting, avvio di un percorso di cure palliative etc.).
- Definire le procedure standardizzate sull'utilizzo diffuso e costante di sistemi scientificamente validati di valutazione e monitoraggio, della qualità della vita dei malati, del sistema di offerta aziendale, dei costi delle prestazioni domiciliari, residenziali (hospice) ed ospedaliere.
- Promuovere ed attivare la *Carta dei Servizi.*
- Realizzare programmi formativi aziendali specifici in cure palliative, **per la formazione di base di tutti gli operatori coinvolti sui percorsi multidisciplinari e multiprofessionali,** rivolti a tutte le figure professionali operanti nella Rete locale: MMG, PLS, MCA, 118, Psicologi, Infermieri, Assistenti Sociali, Volontari ecc., concordati preventivamente con il Coordinamento Regionale per il conseguimento di crediti formativi, e con il coinvolgimento del case manager infermieristico.
- Favorire l'integrazione professionale, organizzativa ed istituzionale, curando in particolare il coinvolgimento del no profit e delle associazioni di volontariato attive da anni nel campo delle cure palliative, dell'assistenza domiciliare e degli hospice, allo scopo di fornire un reale supporto psico-socio-assistenziale al malato e alle famiglie, la soluzione condivisa di problematiche esistenziali e l'ascolto partecipato e solidale.
- Raccogliere i dati dei flussi informativi dalla rete e provvedere alloro trasferimento in Regione.

Cod. Proposta 68483
Copia informatica conforme ai sensi dell'art. 23-bis del CAD e s.m.

Il coordinatore dell'UOCP dovrà avere una **équipe multiprofessionale,** così come previsto dall'intesa Stato-Regioni del 10 luglio 2014, il cui organico deve essere proporzionale al numero degli abitanti residenti e alle caratteristiche oro-geografiche del territorio.
L'équipe multiprofessionale, coordinata dal Responsabile dell'UOCP, effettuerà la presa in carico di ogni singolo paziente, soprattutto nei momenti particolarmente critici e nel periodo del fine vita, ognuno per la propria competenza.
Gli interventi effettuati presso il paziente si distinguono in:

- **Interventi di base,** erogati da medici (MMG, PLS, MCA), psicologi e infermieri con buona conoscenza delle cure Palliative che garantiscono un approccio palliativo attraverso l'ottimale controllo dei sintomi ed un'adeguata comunicazione con il paziente e la famiglia.
- **Interventi specialistici** multidisciplinari erogate direttamente dall'équipe domiciliare coordinata dall'UOCP, per i pazienti che presentano particolari criticità per i quali gli interventi di base sono inadeguati e necessitano dell'intervento di più figure professionali.

Concorre a questa scelta l'instabilità clinica, la presenza di sintomi di difficile controllo o refrattari, la necessità di un particolare supporto alla famiglia e/o al caregiver.

CURE PALLIATIVE DOMICILIARI

Le Cure Palliative Domiciliari (CPD) dipendono dall'UOCP e sono funzionalmente *indipendenti* dal sistema organizzativo che governa l'offerta assistenziale domiciliare distrettuale (ADI).
La stessa unità, per assicurare al paziente un continuum assistenziale, opererà sul territorio, a domicilio, con personale dedicato. Nel caso in cui, per motivi eccezionali, non disponesse di adeguato numero di operatori dedicati, saranno utilizzati, per il livello di base, gli operatori afferenti all'ADI.
Le CPD sono composte, secondo quanto disposto dalla legge n. 38/2010 ed integrata dall'Intesa Stato-Regioni del 10 luglio 2014, dalle seguenti figure professionali: Medico specialista in una delle branche previste dall'art. 5, MMG, psicologo specialista, infermiere professionale, fisioterapista, dietista, assistente sociale, operatore socio-sanitario.
Le suddette figure professionali possono essere integrate dall'assistente religioso, attivato direttamente dal coordinatore dell'UOCP.
In rapporto ai bisogni del malato e della famiglia, altre figure professionali ritenute necessarie nel PAI (Specialisti Ambulatoriali Interni, OSS) collaboreranno con l'équipe e garantiranno le prestazioni domiciliari programmate.
Nel rispetto delle linee guida di indirizzo, organizzative e scientifiche definite dall'UOCP, le CPD:

1. garantiscono la capillarizzazione del sistema di offerta in cure palliative sul territorio aziendale di competenza, assicurando ai cittadini un accesso equo alle cure, indipendentemente dal luogo di residenza, nonché l'intercettazione della domanda inespressa, evitando risposte inappropriate e l'abbandono terapeutico;
2. garantiscono l'accoglienza al familiare di riferimento, e l'avvio di un percorso di cure palliative, assicurando la necessaria continuità delle cure e la tempestività della risposta;
3. individuano il caregiver a cui forniscono adeguata formazione e sostegno;
4. verificano la qualità della vita, applicando i criteri di valutazione concordati con l'UOCP;
5. si integrano con la rete socio-assistenziale locale, per come previsto dal DPGR-CA n. 12 del 31 gennaio 2011;
6. forniscono all'UOCP, con cadenza mensile, i dati quali-quantitativi necessari ad alimentare i flussi informativi sulle prestazioni erogate, gli indicatori applicati e gli standard conseguiti.

Pertanto, l'intensità dell'intervento assistenziale domiciliare dev'essere adeguata alla complessità del caso clinico e la responsabilità dell'intervento assistenziale è affidata all'intera équipe multidisciplinare dell'unità di cure palliative domiciliari.

Cod. Proposta 68483
Copia informatica conforme ai sensi dell'art. 23-bis del CAD e s.m.

La modalità di presa in carico è concordata tramite il Responsabile dell'UOCP con il MMG che, attivato il servizio, mantiene uno stretto collegamento con l'intera rete, in quanto figura sanitaria di riferimento per il paziente e i suoi familiari.
Gli interventi domiciliari sono programmati su 7 giorni settimanali e con pronta disponibilità medica telefonica nelle 24 ore, così come preventivamente organizzato dal coordinamento aziendale.
L'intervallo temporale adeguato tra la segnalazione del caso e la prima visita domiciliare per la definizione del PAI e la successiva presa in carico, non dovrà oltrepassare le 72 ore nei giorni feriali. Sarà necessario assicurare l'attivazione nei casi più urgenti per complessità clinica entro le 24-48 ore dalla segnalazione.
Per i pazienti inseriti in un programma di cure palliative domiciliari deve essere prevista la distribuzione diretta di tutti i farmaci (A - C - H), degli ausili e dei presidi necessari ed il trasferimento degli stessi da e verso gli altri luoghi di cura del setting della rete per la necessaria continuità assistenziale.
Gli standard quali-quantitativi e le prestazioni da assicurare a domicilio sono espressi nel Decreto 22 febbraio 2007, n. 43.

ATTIVITÀ AMBULATORIALE - CURE PALLIATIVE PRECOCI

L'attività ambulatoriale può svolgersi presso le diverse strutture distrettuali o in Ospedale. In ambulatorio dovranno essere implementate le cure palliative precoci sviluppatesi nell'ultimo decennio allo scopo di introdurre tempestivamente - nel percorso di cura di una patologia cronico-degenerativa ad andamento progressivo - le cure palliative, finalizzate al controllo dei sintomi della malattia, avendo come obiettivo un allungamento della sopravvivenza ed una migliore qualità di vita per il paziente e per i suoi cari. I pazienti eleggibili alle cure palliative precoci sono prioritariamente oncologici, sintomatici in fase metastatica. Il loro arruolamento deve avvenire entro le 8 settimane dall'inizio dei trattamenti causali al fine di prevenire gli effetti tossici e spesso irreversibili ad essi connessi. Il loro PS tra 50/80% (indice di Karnofsky). Prognosi > 6-12 mesi. Nelle cure palliative precoci vengono presi in carico anche i familiari in difficoltà nel percorso di accettazione della prognosi.

Le finalità principali delle cure precoci sono:

- La presa in carico globale del paziente con malattia metastatica e della sua famiglia.
- Il trattamento di tutti i sintomi correlati ai trattamenti causali e alla malattia.
- La correzione precoce dei deficit nutrizionali.
- Il potenziamento dell'autonomia funzionale.
- La valutazione del bisogno psicologico - relazionale.
- Il sostegno ed aiuto nelle scelte terapeutiche.
- La valutazione del livello di consapevolezza della prognosi.
- La prevenzione del senso di abbandono nella fase avanzata e terminale.
- Il potenziamento della collaborazione con i MMG e i medici specialisti territoriali ed ospedalieri.

Cod. Proposta 68483
Copia informatica conforme ai sensi dell'art. 23-bis del CAD e s.m.

Durante lo svolgimento dell'attività ambulatoriale deve essere prevista la presenza di un medico, quale responsabile delle attività cliniche svolte nell'ambulatorio, che abbia adeguate e specifiche competenze professionali in cure palliative e almeno un infermiere con specifica formazione.

HOSPICE

È una struttura sanitaria residenziale di Cure Palliative, che costituisce un'alternativa al domicilio del paziente in fase avanzata o terminale di malattia inguaribile.

Essendo un nodo della Rete di Cure Palliative, l'UOCP aziendale provvede ad inviare i pazienti valutati eleggibili, in ragione delle compromesse condizioni cliniche, della fase di malattia e del grado di autonomia.

Valuta altresì la validità del nucleo familiare e l'accessibilità del domicilio. Supervisiona la gestione delle liste d'attesa, anche attraverso l'attivazione di un registro di prenotazioni ed effettua il monitoraggio e la verifica della qualità delle prestazioni erogate, indipendentemente dal soggetto al quale l'Azienda Sanitaria Territoriale ha affidato l'erogazione delle prestazioni socio-sanitarie (pubblico, privato o misto).

L'Hospice deve possedere i requisiti previsti sia dalla normativa regionale di cui al BURC n. 16 dell'1 settembre 2009 che dalle nuove indicazioni contenute nell'Accordo Stato - Regioni del 25 luglio 2012.

L'accesso alle prestazioni erogate in Hospice, come negli altri nodi della rete, deve essere regolato dai principi generali di universalità, equità ed appropriatezza. Il numero dei posti letto, la durata del ricovero ordinario ed altri criteri di ammissibilità, sono stati definiti dal Decreto 22 febbraio 2007, n. 43.

Al fine di perseguire la continuità assistenziale, la dimissione dall'Hospice deve avvenire sempre con la modalità della dimissione protetta e quindi concordata con il responsabile dell'UOCP.

Le funzioni principali dell'Hospice sono:

- operare in integrazione costante con il coordinatore dell'UOCP e per il tramite di questi, con gli altri nodi della rete (domicilio, ospedale, altre strutture residenziali, 118, MMG, MCA, etc.);
- garantire un ottimale controllo dei sintomi ed in particolare del dolore e contrastare la malnutrizione;
- fornire un periodo di sollievo alle famiglie nella cura dei loro congiunti;
- contribuire alla formazione continua del personale e a programmi di ricerca in collaborazione con la UOCP territoriale,
- promuovere attività occupazionali (musicoterapia, arte terapia, ecc.) ed attività di gruppo di mutuo-aiuto con il coinvolgimento di organizzazioni di volontariato, esperte nel settore.

In relazione alle specifiche esigenze del malato, gli obiettivi da raggiungere in Hospice sono:

- la presa in carico totale del malato e della sua famiglia;
- la creazione di un ambiente il più possibile domestico, in cui il malato possa sentirsi come a casa propria;
- il recupero dell'autonomia funzionale del malato;
- una concreta ed efficace comunicazione fra gli operatori, il malato e la sua famiglia;
- il coinvolgimento di personale volontario.

Le tipologie assistenziali offerte in Hospice sono il Ricovero ordinario ed il Ricovero diurno.

RICOVERO ORDINARIO

La struttura residenziale garantisce la continuità terapeutica e assistenziale ai pazienti seguiti in cure palliative quando questo non sia possibile a domicilio per motivi socio-ambientali (pazienti soli, famiglia non in grado di assistere anche temporaneamente il paziente), e clinici (complessità ed

Cod. Proposta 68483
Copia informatica conforme ai sensi dell'art. 23-bis del CAD e s.m.

instabilità clinica). Gli interventi si caratterizzano per la bassa invasività e l'alta intensità assistenziale; la cura appropriata e proporzionata capace di coniugare una corretta medicalizzazione con la massima attenzione alla persona malata, al suo vissuto e ai suoi bisogni fisici, psicologici e spirituali, alla sua famiglia e agli operatori.
Il progetto assistenziale è mirato a promuovere un servizio caratterizzato da: *comfort* ambientale, accessibilità spazio-temporale, rispetto della persona, accoglienza, disponibilità all'ascolto, continuità relazionale con il malato, la famiglia e con/tra gli operatori, sicurezza (riservatezza, tutela, protezione) all'utente che vi accede. In Hospice, pazienti e caregiver dovranno essere coinvolti in attività diversionali e di arteterapia con lo scopo di migliorare la socializzazione, favorire il mantenimento delle capacità fisiche e cognitive, creare un ambiente sereno e gratificante.

RICOVERO DIURNO – LONG DAY

È uno specifico nodo della Rete di Cure Palliative. È possibile accedere al Day Hospice attraverso una prima valutazione medica presso l'Ambulatorio di cure palliative annesso all'UOCP o altra sede, collocata presso i territori distrettuali. La valutazione viene richiesta dal Medico di Medicina Generale ed inviata al PUA distrettuale di riferimento territoriale del paziente.

L'intervento in Day Hospice è rivolto congiuntamente alla persona ammalata e ai suoi familiari nel caso in cui durante l'assistenza, emergano bisogni psicologici dipendenti da difficoltà nel percorso di consapevolezza della prognosi, problematiche relazionali/familiari, fatica nella gestione delle emozioni connesse e alla malattia. Afferiscono al Day Hospice pazienti sintomatici, con malattia inguaribile in fase avanzata, non solo oncologica, con un grado di autonomia uguale o superiore a 50 sec. Karnofsky.

Durante una tipica giornata di Day Hospice, i pazienti ricevono cure palliative e supporto per affrontare la malattia in modo confortevole. Le attività prevalenti, includono:

1. **Assistenza medica**: i medici e gli infermieri valutano i sintomi, gestiscono il dolore e monitorano lo stato di salute dei pazienti.
2. **Supporto psicologico**: gli operatori offrono sostegno emotivo ai pazienti e ai loro familiari, aiutandoli a gestire l'ansia, la paura e lo stress.
3. **Attività terapeutiche**: farmacologiche infusionali, tecniche evacuative (paracentesi, toracentesi) trasfusioni di sangue ed emoderivati, infiltrazioni loco regionali per terapia del dolore. A queste attività si affiancano le terapie occupazionali, la fisioterapia, l'arte terapia o altre attività che migliorino il benessere generale.
4. **Supporto sociale**: i pazienti possono partecipare a gruppi di supporto o interagire con altri pazienti per condividere esperienze e sentimenti.
5. **Pasti e comfort**: il Day Hospice offre pasti leggeri consumati in compagnia dei volontari e un ambiente confortevole per i pazienti e i loro familiari.
6. **Pianificazione avanzata delle cure:** gli operatori possono discutere con i pazienti e le famiglie le opzioni di trattamento e le decisioni riguardanti la fine della vita.

Nel Day Hospice lavorano diversi professionisti: medici, infermieri, psicologi, assistenti sociali, terapisti occupazionali, fisioterapisti, operatori spirituali e volontari.

Le peculiarità di tale tipologia assistenziale sono:

Cod. Proposta 68483
Copia informatica conforme ai sensi dell'art. 23-bis del CAD e s.m.

- **Supporto specializzato**: nel Day Hospice, i pazienti ricevono cure da un team di professionisti specializzati in cure palliative, difficilmente replicabile a domicilio.
- **Ambiente dedicato**: il Day Hospice fornisce un ambiente appositamente progettato per il comfort dei pazienti. È un luogo tranquillo e rilassante, con attrezzature e risorse specifiche per le cure palliative.
- **Supporto emotivo**: nel Day Hospice, i pazienti e le loro famiglie possono partecipare a gruppi di supporto e ricevere consulenza psicologica. Questo può aiutare ad affrontare l'ansia, la paura e lo stress legati alla malattia.
- **Pianificazione avanzata delle cure:** gli operatori del day hospice possono aiutare i pazienti a pianificare le cure future, comprese le decisioni riguardanti la fine della vita. Questo processo è spesso più strutturato rispetto all'assistenza domiciliare.
- **Assistenza continua**: nel Day Hospice, i pazienti ricevono cure durante le ore diurne e tornano a casa la sera. Questo offre un equilibrio tra l'assistenza professionale e la possibilità di trascorrere del tempo a casa propria.

Nel Day Hospice, i terapisti occupazionali lavorano con i pazienti per migliorare la loro indipendenza e la qualità della vita attraverso attività quotidiane significative e per i familiari che inseriti in gruppi di supporto, ricevono consulenza psicologica e momenti di condivisione con altri familiari che vivono un'analoga esperienza di sofferenza emotiva.

Con la Legge n. 39/1999, in Regione Calabria sono stati finanziati n. 7 Hospice per un totale di 84 posti letto, successivamente aumentati a n. 94 (DCA n. 56 del 28/03/2017 e DCA n. 119 del 9/08/2019).
Da ultimo, in considerazione dei dettami previsti dal DM 77/2022 "*Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale"* la Regione Calabria ha approvato il DCA n. 197/2023 di riorganizzazione della rete territoriale in cui sono stati previsti n. 148 posti letto (Hospice) così distribuiti per provincia:

ASP DI RIFERIMENTO	**POPOLAZIONE RESIDENTE (al 01/01/2022)**	**FABBISOGNO PROGRAMMATO** POSTI LETTO HOSPICE*
Cosenza	674.543	54
Catanzaro	343.673	27
Crotone	163.553	13
Vibo Valentia	151.558	12
Reggio di Calabria	522.127	42
TOTALE	**1.855.454**	**148**

(*) Si prevede un fabbisogno pari a 8/10 posti letto su 100.000 abitanti (standard DM 77/2022)

Di seguito vengono rappresentati i posti letto attualmente attivi a livello regionale per un totale di n. 60 posti letto a fronte di 148 posti letto programmati.

Cod. Proposta 68483
Copia informatica conforme ai sensi dell'art. 23-bis del CAD e s.m.

ASP	DENOMINAZIONE	COMUNE	NUMERO POSTI LETTO	PBBLICO/PRIVATO	STATO
Cosenza	S. Giuseppe Moscati	Cassano allo Jonio	10	Pubblico	Attivo
Cosenza	Villa Gioiosa	Montalto Uffugo	10	Privato accreditato	Attivo
Cosenza	Rogliano	Rogliano	14	Pubblico	In fase di attivazione
Catanzaro	Centro Clinico S. Vitaliano s.r.l.	Catanzaro	10	Privato accreditato	Attivo
Catanzaro	Sant'Andrea Hospice	Sant'Andrea Apostolo dello Ionio	10	Privato accreditato	Attivo
Crotone	San Dionigi Hospital	Crotone	10	Privato accreditato	Attivo
Reggio Calabria	Fondazione Via delle Stelle	Reggio Calabria	10	Privato accreditato	Attivo

I Piani Aziendali delle AA.SS.PP. del SSR, quali strumenti organizzativi ed attuativi della vigente Rete Territoriale Regionale, contribuiranno alla definizione dell'ulteriore offerta pubblica e privata.

Per ciò che concerne i trattamenti domiciliari, nel DCA n. 197/2023 viene confermata l'assegnazione fino a n. 4 trattamenti domiciliari pro/die per posto letto hospice (Cure Palliative).

ASP DI RIFERIMENTO	FABBISOGNO PROGRAMMATO TRATTAMENTI DOMICILIARI PRO/DIE PER POSTO LETTO (CURE PALLIATIVE)
Cosenza	216
Catanzaro	110
Crotone	52
Vibo Valentia	48
Reggio Calabria	167
TOTALE	**594**

HOSPICE PEDIATRICO

Trattasi di struttura residenziale che accoglie bambini con necessità assistenziali complesse per addestrare i genitori alle cure, per eseguire controlli, per dare sollievo alla famiglia o nei giorni di fine vita. L'Hospice pediatrico cerca il più possibile di creare un ambiente simile alla casa del bambino. Accoglie bambini che possono giovarsi di cure palliative pediatriche, per brevi periodi. È considerato l'anello fondamentale della "Rete Regionale di Cure Palliative Pediatriche e Terapia del Dolore", istituito con la legge n. 38 del 2010. La legge prevede la realizzazione di almeno un Hospice Pediatrico in ogni regione.

Con il DCA 197/2023 sono stati programmati 22 posti letto, tenuto conto della popolazione pediatrica della Regione Calabria.

Cod. Proposta 68483
Copia informatica conforme ai sensi dell'art. 23-bis del CAD e s.m.

CURE PALLIATIVE IN AMBITO OSPEDALIERO

Ai sensi della legge n. 38/2010, l'intervento palliativo deve essere garantito in tutti i luoghi di cura, inclusi gli ospedali. L'obiettivo è prevenire, individuare, valutare e soddisfare i bisogni complessi, sia sanitari che socio-assistenziali, del paziente e della sua famiglia, specialmente durante il ricovero per la gestione di eventi acuti.

All'interno degli ospedali, il modello principale proposto è la costituzione di un team di consulenza multidisciplinare, composto da diverse figure sanitarie. La presa in carico del paziente avviene tramite il Team Palliative Care, operante all'interno dell'ospedale. Questa équipe di cure palliative, integrata nella rete sanitaria, facilita l'attivazione dei percorsi di cure palliative, garantendo la continuità assistenziale tra ospedale e territorio.

In attuazione degli articoli 31 e 38 dei livelli essenziali di assistenza del DPCM 12 gennaio 2017, è necessario prevedere l'attivazione di un'unità medico-infermieristica di Cure Palliative in ogni struttura ospedaliera.

Il percorso di transizione del paziente dall'ospedale al territorio può includere uno dei seguenti setting assistenziali per Cure Palliative Domiciliari. Il setting assistenziale viene scelto al momento della dimissione in base al Piano Terapeutico Assistenziale (PAI), che deve essere compilato dal medico di reparto almeno 24-48 ore prima della dimissione. Attraverso l'assistente sociale, si procede all'attivazione dei servizi domiciliari, contattando il Medico di Medicina Generale (MMG), l'Unità Operativa di Coordinamento Palliativo (UOCP) e le Unità di Cure Palliative Domiciliari (UCP-DOM). L'assistente sociale inoltra il Piano Terapeutico per l'attivazione dei percorsi di cura domiciliari, adattati ai bisogni del paziente, come la gestione della nutrizione parenterale (NP) e enterale (NE), i percorsi di riabilitazione, e l'attivazione dell'Assistenza Domiciliare Respiratoria (ADR) per pazienti in tracheostomia o ossigenoterapia. Inoltre, si occupa della gestione dei presidi (catetere vescicale, PICC, PORT, PEG, drenaggi), della continuazione del piano terapeutico prescritto e del monitoraggio tramite esami di laboratorio, se richiesto.

In tema di rete ospedaliera, la Regione Calabria ha approvato con DCA n. 78 del 26/03/2024 il *"Nuovo documento di Riorganizzazione della rete ospedaliera, della rete dell'emergenza urgenza e delle reti tempo-dipendenti".*

In particolare, è da tener presente l'integrazione della Rete delle Cure Palliative con le reti di patologia (oncologica, cardiologica, etc.).

5. ATTIVAZIONE DELLA RETE

*La **rete aziendale*** di cure palliative è parte essenziale del piano di attività di ogni singola Azienda del SSR, nell'ambito del quale devono essere individuate le risorse professionali e finanziarie per garantire l'attuazione di tutte le prestazioni previste. Ogni rete aziendale di cure palliative deve essere operativa in tutte le sue articolazioni assistenziali ed al suo interno vanno coordinati e sviluppati i servizi ospedalieri e territoriali, pubblici e privati, dedicati alla cura di tali malati e per offrire un valido supporto alle loro famiglie.

La rete sanitaria è strettamente integrata con quella socio-assistenziale, al fine di offrire un approccio completo alle esigenze della persona malata, alla quale deve essere garantito in modo particolare un adeguato supporto psicologico durante il programma assistenziale e per i familiari anche dopo il decesso del congiunto per l'accompagnamento al lutto.

Nella rete deve essere favorita l'integrazione delle organizzazioni non profit e delle Associazioni di volontariato.

L'UOCP ha in tale ambito il compito di progettare e realizzare percorsi formativi ed informativi specifici, condivisi con il Direttore del Distretto e con l'Ufficio Aziendale per la formazione.

Cod. Proposta 68483
Copia informatica conforme ai sensi dell'art. 23-bis del CAD e s.m.

MODALITÀ DI ATTUAZIONE DI UN INTERVENTO PALLIATIVO

FASE DELL'INTERVENTO PALLIATIVO	DESCRIZIONE	SUGGERIMENTI PER ATTIVAZIONE E COINVOLGIMENTO DEI SETTING DI CURA
1. Segnalazione del caso	Identificazione e segnalazione del paziente che necessita di cure palliative	**Ospedale, territorio, domicilio**: attivare segnalazioni da tutti i setting (ospedali, medici di famiglia, specialisti e assistenti sociali) utilizzando strumenti informatici per un sistema di segnalazione immediato.
2. Valutazione dei criteri di ammissione	Verifica dei requisiti del paziente per accedere al servizio di cure palliative	**Ambulatori di cure palliative**: Creare linee guida e protocolli unificati per una valutazione uniforme in tutta la regione.
3. Valutazione del bisogno fisico, psichico, sociale e spirituale	Analisi completa dei bisogni del paziente e della famiglia, comprendendo aspetti fisici, psicologici, sociali e spirituali	**Ospedale e territorio**: Un team multidisciplinare con palliativisti, psicologi, assistenti sociali e medici di famiglia per una valutazione approfondita e mirata a casa o in ospedale.
4. Presa in carico del malato e della sua famiglia	Inizio del percorso di cura con il paziente e i suoi familiari	**Domicilio, Hospice, Ospedale**: Stabilire l'assistenza più appropriata (domiciliare, ospedaliera, hospice) attraverso team multidisciplinari e in base alle preferenze del paziente.
5. Elaborazione ed attuazione del Piano Assistenziale Individualizzato (PAI)	Creazione di un piano di cura personalizzato basato sulle necessità specifiche del paziente	**Equipe multidisciplinare**: Integrare il PAI nelle cartelle cliniche digitali per una facile consultazione e aggiornamento continuo.
6. Riunione d'equipe per la discussione del caso di ogni singolo malato	Incontro multidisciplinare per valutare e aggiornare il percorso terapeutico del paziente	**Videoconferenze o incontri locali**: Facilitare l'accesso a incontri multidisciplinari (anche in video) che coinvolgano i setting di cura rilevanti.
7. Sostegno psicologico al malato, alla sua famiglia e all'equipe curante	Supporto emotivo e psicologico continuativo per tutti i coinvolti	**Accesso a psicologi**: Garantire una presenza regolare di supporto psicologico sia a domicilio che in ospedale, con follow-up frequenti.
8. Misurazione della qualità di vita dei malati con strumenti specifici e validati omogenei su tutto il territorio regionale	Valutazione della qualità di vita del paziente utilizzando strumenti standardizzati	**Strumenti di monitoraggio digitali**: Implementare l'uso di applicazioni per la raccolta dati e monitoraggio del benessere del paziente in tutti i setting di cura.
9. Aiuto all'elaborazione del lutto	Supporto alla famiglia nella fase di lutto	**Continuità di cura post-morte**: Offrire sostegno psicologico e risorse di supporto per il lutto nelle settimane successive alla perdita, inclusi incontri di gruppo o sessioni individuali.

<u>Suggerimenti generali</u>

- **Integrazione con il Sistema Informatico Regionale**: creare un sistema unificato per aggiornare le informazioni dei pazienti in tempo reale;

Cod. Proposta 68483
Copia informatica conforme ai sensi dell'art. 23-bis del CAD e s.m.

- **Attivazione di Ambulatori per Cure Palliative e Formazione**: un punto di contatto per pazienti e familiari, utile per la formazione continua del personale;
- **Collaborazione con i Medici di Medicina Generale (MMG)**: importante per diagnosi precoce dei bisogni palliativi e attivazione tempestiva dei servizi;
- **Rete di Supporto Psicosociale**: attivare partnership con organizzazioni non profit per supporto continuo ai pazienti e familiari;
- **Uso di Apparecchiature Digitali e Monitoraggio Remoto**: strumenti digitali come tablet o app per monitorare i parametri chiave della qualità di vita dei pazienti, per intervenire tempestivamente.

SEGNALAZIONE DEL CASO

L'accesso alla rete avviene mediante segnalazione del bisogno al **PUA** (Punto Unico di Accesso), uno per ogni area vasta regionale, da parte di: MMG, PLS, familiari / caregiver, reparto ospedaliero, servizi sociali, altro.

Il PUA trasmette tempestivamente la segnalazione alla UOCP aziendale per la successiva valutazione dei bisogni. Nel caso in cui l'UOCP ritenesse il paziente un utile candidato per essere arruolato in un setting qualunque dei nodi della rete, attiva l'UVM. L'UVM, unitamente al responsabile dell'UOCP, o un suo delegato, stilerà il PAI.

Il D.M. 77/2022 prevede un numero di UCP-DOM pari a una ogni 100.000 abitanti. Presso ogni UOCP di coordinamento è in funzione la COT. Essa garantisce con i propri operatori un costante contatto tra i diversi nodi della rete locale (distretti, rete sociale, ospedali, Hospice, volontariato). Inoltre, funge da strumento di comunicazione con le famiglie per il raccordo tra esse e l'assistenza domiciliare. È funzionante 12 ore al giorno, dal lunedì al sabato dalle ore 8 alle ore 20. È dunque elemento organizzativo insostituibile per garantire continuità alla rete locale di cure palliative.

CRITERI DI AMMISSIONE

All'UOCP accedono i malati, affetti da una malattia irreversibile, progressiva e in fase avanzata, in rapida evoluzione e a prognosi infausta, in base ai seguenti criteri:

1. **EVOLUTIVO:** aspettativa di vita, di norma valutata in 6 mesi, in base ad indicatori prognostici validati scientificamente ed alla esperienza, scienza e coscienza dell'équipe curante;
2. **SINTOMATICO:** elevato livello di necessità assistenziale e/o ridotta autonomia funzionale e caratterizzante uno stato di "fragilità";
3. **TERAPEUTICO:** necessità di adeguamenti terapeutici continui per ottenere la stabilità del quadro clinico in presenza di manifestazioni cliniche di difficile e/o complesso trattamento.

Il Performance Status di un malato eleggibile alle cure palliative è secondo la Scala di Karnofsky uguale o inferiore 50.

VALUTAZIONE DEL BISOGNO

L'UVM, in sinergia con l'UOCP di coordinamento, provvede alla valutazione della domanda di assistenza prendendo in esame i bisogni clinici, quelli relazionali, sociali, psicologici, culturali e spirituali della singola persona.

La decodificazione di tali bisogni è il primo passo per identificare il percorso assistenziale più appropriato a soddisfarli. In termini organizzativi, sarà l'UOCP che, in base ai singoli PAI (Piano Assistenziale Individualizzato), metterà in atto, nel modo più concreto possibile, un modello di rete dei servizi che ponendo al centro il malato con i suoi bisogni e la sua famiglia, fornisca loro un programma globale di assistenza utilizzando al meglio le risorse disponibili. Questa fase prevede un primo colloquio tra il responsabile dell'UOCP, o un suo delegato, con il familiare di riferimento del paziente segnalato e la raccolta delle informazioni su un apposito modulo cartaceo / telematico.

Cod. Proposta 68483
Copia informatica conforme ai sensi dell'art. 23-bis del CAD e s.m.

Con il colloquio si dà avvio ad un processo relazionale che si prolunga a domicilio nel corso della prima visita qualora il paziente non possa afferire in ambulatorio.

RIUNIONE D'ÉQUIPE

La riunione d'équipe è lo strumento principale di lavoro dell'équipe multi-professionale afferente all'UOCP. In essa i componenti si confrontano, mettendo, gli uni a disposizione degli altri, il proprio sapere a vantaggio dell'ammalato. La riunione d'équipe affina la comunicazione, snoda situazioni non chiare e favorisce l'empatia tra curanti e curato e la sua famiglia. È l'elemento base del lavoro di gruppo, il quale, oltre a richiedere attitudine a sapersi relazionare con l'altro "diverso da sé", è anche il risultato di un processo di apprendimento che richiede esercizio. Sono perciò, attivate con cadenza settimanale le riunioni di équipe finalizzate alla discussione del caso di ogni singolo malato preso in carico.

Tali incontri, condotti dai coordinatori medici o psicologi ed aperti alla partecipazione di tutti gli operatori sanitari e psicosociali coinvolti nel PAI del paziente, rappresentano per ciascun operatore dell'équipe importanti momenti di confronto e di riflessione, volti ad individuare il miglior approccio gestionale del paziente per offrire un'assistenza di elevata qualità.

In particolare, le riunioni multiprofessionali sono finalizzate al conseguimento dei seguenti obiettivi:

- aggiornamento della situazione psico-fisica di ogni singolo paziente in carico;
- riflessione sull'andamento generale del percorso assistenziale;
- pianificazione dei successivi interventi assistenziali;
- valutazione della qualità di vita del paziente in assistenza;
- attuazione di una continua verifica dell'operato di ciascun operatore;
- rielaborazione collettiva del lutto;
- elaborazione delle tensioni e gestione dei conflitti connessi all'assistenza.

SOSTEGNO PSICOLOGICO ALL'ÉQUIPE

Il sostegno psicologico all'équipe curante merita un'attenzione particolare. Essa è, infatti, sempre emotivamente coinvolta nelle dinamiche dipendenti dall'evoluzione della malattia e soprattutto, nel processo del morire. Tutti gli operatori che lavorano in cure palliative e che si lasciano coinvolgere dal dolore delle persone che accompagnano, che si prendono cura del loro vissuto in una relazione empatica, devono essere ascoltati per poter comunicare le proprie emozioni e sostenuti nelle situazioni particolarmente critiche. Per questo motivo è necessario che **per tutta** la Rete di Cure Palliative siano attivati specifici programmi di supporto psicologico rivolti agli operatori che vivono situazioni di particolare difficoltà nella gestione dei processi assistenziali, allo scopo di monitorare e prevenire il rischio di bum-out. Lo psicologo che si occupa di dinamiche d'équipe deve essere esterno al gruppo di lavoro per poter con maggiore obiettività raccogliere i messaggi, analizzare le situazioni senza una diretta partecipazione al vissuto dell'ammalato, per poter prevenire il disagio e soccorrere efficacemente chi tra gli operatori è in difficoltà.

LA FORMAZIONE DEGLI OPERATORI

In data 27 maggio 2022, il Ministero dell'Università e della Ricerca (MUR) ha pubblicato il decreto n. 909 relativo al bando per l'ammissione dei medici alle Scuole di Specializzazione, fra cui è compresa, per la prima volta, la scuola di Medicina e Cure Palliative.

Nel medesimo anno presso l'Università "Magna Graecia" di Catanzaro è stata istituita la Scuola di Specializzazione con l'importante ruolo di formare medici con competenze avanzate nel campo delle cure palliative. A breve, questi professionisti altamente specializzati potranno integrarsi nel Servizio Sanitario Regionale (SSR), contribuendo significativamente al miglioramento della qualità e della competenza dell'offerta assistenziale. Tale iniziativa non solo risponde alla crescente domanda

Cod. Proposta 68483
Copia informatica conforme ai sensi dell'art. 23-bis del CAD e s.m.

di cure palliative, ma eleva anche il livello di preparazione del personale sanitario, assicurando un approccio più qualificato e integrato nell'assistenza dei pazienti.
In un'ottica programmatoria, per garantire un innalzamento significativo delle competenze degli operatori all'interno della Rete di Cure Palliative, sarà fondamentale implementare specifici programmi di formazione che si avvalgano della stretta collaborazione tra Università e Aziende Sanitarie Pubbliche. Questa sinergia dovrà essere sostenuta attivamente, con l'obiettivo di potenziare il know-how degli operatori sanitari.
In un secondo momento, ogni Azienda Sanitaria Provinciale (ASP) sarà chiamata a impegnarsi nell'attuazione di percorsi di formazione continua per ogni singolo operatore. A tale scopo, verranno istituiti Master di perfezionamento di I e II livello, specificamente rivolti a figure come medici palliativisti, pediatri, psicologi e infermieri, con l'obiettivo di aggiornare costantemente le competenze clinico-assistenziali.
Nello specifico, di seguito, si riportano i vari livelli di formazione:

- I LIVELLO *(formazione di base)*: diretta a tutti gli operatori sanitari, come formazione di base, che nell'esercizio della loro professione in ogni ambito, sono o possono venire a contatto con pazienti in trattamento con terapia anche palliative.
  L'offerta formativa comprende l'insegnamento - apprendimento delle conoscenze di base.
- II *LIVELLO (formazione intermedia)*: diretta ai medici che abbiano già una specializzazione compresa nell'Accordo Stato-Regioni del 10.07.2014 e a tutti gli altri operatori sanitari che abbiano acquisito titolo con il l livello. Il livello di formazione porterà il discente ad acquisire conoscenza e competenza nelle cure palliative tanto da renderlo autonomo nell'ambito di un lavoro di gruppo. I percorsi formativi di II livello riguardano anche i Medici di Medicina Generale (MMG).
- III *LIVELLO (formazione avanzata* o *specialistica)*: diretta agli operatori sanitari che svolgeranno funzioni assistenziali in maniera esclusiva nell'ambito delle cure palliative. Comporta un'approfondita conoscenza teorica e piena competenza dell'argomento associata ad adeguata esperienza anche in ambito manageriale ed alla capacità di relazionarsi a reti di servizi e valorizzare le risorse del territorio. Il livello di formazione richiesto riguarda il massimo grado di competenza per affrontare in modo adeguato ed autonomo i problemi clinico-assistenziali connessi alla terminalità.

Il Dipartimento Salute e Welfare della Regione Calabria si propone di realizzare annualmente corsi di formazione multidisciplinari e mono disciplinari per dirigenti ed operatori in servizio presso le UCP delle reti calabresi di II e III livello, attribuendo alla Aziende Sanitarie territoriali il compito di realizzare corsi di formazione di I livello.

PROGRAMMI DI SUPPORTO AL LUTTO

I familiari del paziente inguaribile durante la fase del cordoglio anticipatorio e della successiva elaborazione al lutto necessitano di supporto comunicativo e relazionale al fine di considerare l'evento morte nella sua naturalità. Questo intervento è complementare all'intervento psicologico richiesto principalmente per la prevenzione del lutto patologico.
La metodologia utilizzata mediante colloqui individuali e di gruppo, è orientata a favorire la creazione di attività di mutuo-aiuto e si può avvalere di tecniche pertinenti come *la medicina narrativa* atte ad un recupero esistenziale dei familiari e/o caregiver in genere.

MISURAZIONE DELLA QUALITÀ DI VITA

In coerenza con le finalità delle Cure Palliative è di fondamentale importanza la valutazione della qualità della vita dei malati in carico al servizio. A tale scopo, saranno utilizzati, con regolarità,

Cod. Proposta 68483
Copia informatica conforme ai sensi dell'art. 23-bis del CAD e s.m.

strumenti validati di misurazione della qualità di vita delle persone assistite. Detta valutazione deve essere eseguita, nei diversi luoghi di cura, in tutte le fasi del percorso assistenziale. Infatti, accanto ai bisogni clinici, fisici, di riabilitazione, è essenziale la rilevazione, tramite specifiche professionalità, dei bisogni psicologici, relazionali, sociali, culturali e spirituali.
Tale approccio all'analisi delle problematiche del paziente non percepite, o non manifeste, potrà facilitare l'approccio personalizzato e rendere più agevole il processo di accompagnamento. Diversi sono gli strumenti di autocompilazione validati dalla Comunità Scientifica nazionale ed internazionale.

PROGRAMMI DI COMUNICAZIONE AI CITTADINI

La comunicazione è uno strumento di supporto volto a fornire informazioni comprensibili e chiare ai cittadini, sia per le persone facenti parte del percorso clinico-assistenziale, sia per i caregiver coinvolti.
In questo contesto, ogni Azienda del SSR dovrà:

- realizzare campagne di informazione / comunicazione che consentano ai cittadini la possibilità di operare scelte assistenziali consapevoli nel rispetto delle esigenze e della dignità di ogni ammalato;
- prevedere una sezione nella Carta dei Servizi delle strutture esistenti che erogano cure palliative e i programmi specifici descrivendo in maniera esaustiva l'articolazione della propria rete locale e degli Hospice operativi, estendendo la comunicazione a tutti gli ambiti sociali.

A tal proposito, la Regione Calabria valuterà le proposte fornite da parte di tutte le Aziende Sanitarie ed Ospedaliere, al fine di migliorare la conoscenza dei servizi offerti e le modalità di accesso alla Rete di Cure Palliative nei vari setting assistenziali.

IL VOLONTARIATO ED IL NON PROFIT

Le organizzazioni di volontariato operano in stretta collaborazione con il sistema sanitario e le istituzioni, svolgendo attività che spaziano dall'assistenza domiciliare alla gestione di hospice, fino al supporto psicologico e alla consulenza per le famiglie. Il loro contributo è essenziale in quanto riescono a fornire un supporto personalizzato e continuo, che spesso va oltre le possibilità del sistema sanitario pubblico.
L’integrazione delle organizzazioni di volontariato nel percorso di cura avviene attraverso una collaborazione strutturata con le Unità Operative di Cure Palliative (UOCP). Il coordinatore dell'UOCP ha il compito di valutare le competenze e le risorse offerte dalle organizzazioni di volontariato e di inserirle nel percorso di assistenza del paziente. Questo processo di valutazione è fondamentale per garantire che l'intervento dei volontari sia efficace, complementare a quello dei professionisti sanitari, e che risponda ai bisogni specifici di ogni paziente.
L’apporto delle organizzazioni di volontariato all’interno delle UOCP non si limita solo alla dimensione assistenziale; spesso, i volontari contribuiscono anche alla formazione del personale sanitario, portando la loro esperienza sul campo e promuovendo una cultura della cura basata sull’empatia e sul rispetto.
Il volontariato nelle cure palliative inoltre, non ha solo un impatto umano e sanitario, ma anche un'importante rilevanza sociale ed economica. Le organizzazioni di volontariato contribuiscono alla sostenibilità del sistema sanitario, offrendo servizi che altrimenti richiederebbero ingenti risorse pubbliche. Inoltre, la presenza dei volontari permette di mantenere un alto standard di cura, riducendo i costi legati a ricoveri ospedalieri prolungati o inappropriati.
Sul piano sociale, il volontariato rappresenta una risorsa preziosa per la comunità. Le organizzazioni di volontariato favoriscono la partecipazione attiva dei cittadini, promuovendo la solidarietà e il

Cod. Proposta 68483
Copia informatica conforme ai sensi dell'art. 23-bis del CAD e s.m.

senso di responsabilità collettiva. Inoltre, il coinvolgimento dei volontari può contribuire a ridurre l'isolamento e la solitudine dei pazienti e delle loro famiglie, rafforzando il tessuto sociale.
Nonostante il ruolo fondamentale delle organizzazioni di volontariato, il settore si trova ad affrontare diverse sfide. Tra queste, la necessità di garantire una formazione continua e adeguata per i volontari, la sostenibilità economica delle organizzazioni stesse e il riconoscimento istituzionale del loro contributo.
L'evoluzione delle cure palliative richiederà un costante adattamento delle organizzazioni di volontariato, che dovranno rispondere a nuovi bisogni emergenti, come l'assistenza ai pazienti con patologie croniche non oncologiche o il supporto ai pazienti anziani.
Le organizzazioni di volontariato rappresentano quindi un pilastro fondamentale delle cure palliative in Italia, non solo per il supporto concreto che offrono ai malati e alle loro famiglie, ma anche per il contributo alla diffusione di una cultura della cura basata sull'umanità e sulla dignità. Il loro ruolo, pur essendo già significativo, può e deve essere ulteriormente valorizzato, in modo da garantire che ogni persona possa vivere gli ultimi momenti della propria vita con la massima serenità e qualità possibile.

DIGITALIZZAZIONE DELLA RETE DI CURE PALLIATIVE

Un'adeguata digitalizzazione della rete sanitaria è il mezzo attraverso il quale si può realizzare l'allineamento delle visioni strategiche (locale, regionale, nazionale), consentendo una condivisione efficace delle informazioni e delle risorse a tutti i livelli.
L'assistenza domiciliare è un esempio emblematico di come la digitalizzazione possa rivoluzionare il sistema sanitario.
Di fatti, la necessità di una piattaforma informatica per la gestione integrata per l'intero settore sanitario è evidente per mettere a disposizione di cittadini, operatori sanitari e ricercatori dati aggiornati, coerenti e solidi in tempo reale. Tali condizioni permetterebbero di monitorare meglio la salute della popolazione e di identificare rapidamente le priorità di intervento e ottimizzare l'allocazione delle risorse.
La piattaforma informatica ha l'obiettivo di gestire le informazioni relative ai percorsi di cura integrandole nel fascicolo sanitario elettronico. Per garantire una presa in carico globale del paziente, è necessario sviluppare un modello clinico-assistenziale che governi non solo l'organizzazione sanitaria, ma anche l'ecosistema digitale di supporto, consentendo una gestione coordinata e multidisciplinare dei pazienti.
La progettazione di un sistema sanitario digitalizzato richiede un approccio strutturato e coerente che dovrebbe prevedere:

1. Definizione della Popolazione Target: identificare la popolazione di riferimento, basandosi su dati epidemiologici e analisi del rischio, per garantire che gli interventi siano mirati ed efficaci.
2. Modello Organizzativo: definire chiaramente il modello organizzativo, i processi operativi e gli attori coinvolti, assicurando che ogni componente sia coordinata con le altre.
3. Metriche di Valutazione: stabilire metriche di valutazione secondo la logica della Value Based Healthcare, per misurare l'efficacia degli interventi e migliorare continuamente la qualità dell'assistenza.
4. Piattaforma Tecnologica di Supporto: sviluppare una piattaforma tecnologica che supporti tutte le attività, integrando dati provenienti da diverse fonti e consentendo una gestione flessibile e adattabile alle diverse esigenze.

Un elemento fondamentale nella digitalizzazione della rete sanitaria è la stratificazione della popolazione, come previsto dall'articolo 3 del DM 77/2022.

Cod. Proposta 68483
Copia informatica conforme ai sensi dell'art. 23-bis del CAD e s.m.

Tale processo, che rientra nell'ambito del Population Health Management, consente di valutare il profilo epidemiologico e definire il profilo d'offerta per ottimizzare le risorse e garantire che i servizi siano forniti in modo tempestivo e adeguato alle necessità specifiche di ciascun paziente.
L'integrazione dei sistemi software utilizzati dagli attori coinvolti nella rete delle cure palliative è un passaggio cruciale per migliorare l'assistenza ai pazienti.
I sistemi software da implementare per collegare la rete della Terapia del Dolore e Cure palliative dovrebbero includere:

a. Cartella Clinica Digitale: un sistema centralizzato per la gestione delle informazioni cliniche del paziente.
b. Fascicolo Sanitario del Paziente: un documento digitale che raccoglie tutte le informazioni sanitarie del paziente, accessibile sia dai medici sia dai pazienti.
c. Centro Servizi: una piattaforma che coordina i servizi offerti, garantendo che siano erogati in modo tempestivo e appropriato.
d. Integrazione con la Rete del Dolore e Altre Reti: permettere lo scambio di informazioni tra diverse reti sanitarie, migliorando la continuità delle cure.

Questi sistemi, ospitati su Cloud, garantiscono l'accessibilità da qualsiasi luogo con una connessione internet, permettendo agli operatori sanitari di monitorare i progressi dei pazienti in tempo reale.
La piattaforma digitale deve permettere:

a) Valutazione Multidimensionale del Paziente: utilizzare strumenti di valutazione che considerino non solo gli aspetti clinici, ma anche quelli psicologici e sociali.
b) Produzione e Firma del PAI (Piano Assistenziale Individualizzato): consentire la creazione e la firma digitale del PAI da parte del paziente e/o del caregiver, garantendo la trasparenza e la condivisione delle decisioni terapeutiche.
c) Pianificazione delle Attività: facilitare la pianificazione delle attività previste nel PAI, assicurando che siano eseguite nei tempi e nei modi stabiliti.
d) Monitoraggio e Case Management: offrire strumenti per il monitoraggio continuo del PAI e per la gestione del caso, assicurando che il paziente riceva un'assistenza coerente e coordinata.

In conclusione la digitalizzazione della rete sanitaria è un processo complesso ma fondamentale per migliorare l'efficacia, l'efficienza e l'equità del sistema sanitario. L'adozione di piattaforme digitali avanzate, l'integrazione dei dati e la stratificazione della popolazione consentiranno di offrire cure sempre più personalizzate, tempestive e coordinate, mettendo al centro il paziente e migliorando la qualità dell'assistenza in ogni fase del percorso di cura.

INDICATORI DI MONITORAGGIO DELLA RETE DI CURE PALLIATIVE – REGIONE CALABRIA

Verranno utilizzati i seguenti indicatori da calcolare sia a livello regionale, sia a livello aziendale e per ciascuna area geografica:

- **Numero di pazienti ricoverati in hospice** rispetto ai posti disponibili.
- **Soddisfazione del paziente e della famiglia** misurata tramite questionari. (Numero di questionari somministrati ai caregiver / paziente sul numero di pazienti presi in carico).
- **Numero di pazienti che ricevono un piano di cure personalizzato** condiviso tra ospedale, domicilio e hospice.
- **Numero di associazioni di volontariato coinvolte** nella rete. (Predisposizione dell'elenco per singola ASP).
- **Numero deceduti per causa di tumore assistiti dalla Rete di Cure Palliative sul numero deceduti per causa di tumore -** indicatore NSG (D30Z) (Indicatore per la misura dell'offerta di servizi di cure palliative domiciliari per la presa in carico e l'assistenza dei pazienti oncologici terminali).

Cod. Proposta 68483
Copia informatica conforme ai sensi dell'art. 23-bis del CAD e s.m.

Il monitoraggio dello stato di attuazione della rete sarà effettuato dal Settore competente del Dipartimento Salute e Welfare unitamente al Coordinamento regionale della Rete di Cure Palliative con cadenza semestralmente mediante la misurazione degli indicatori sopra riportati.
Qualora necessario, potranno essere integrati nuovi indicatori.

Cod. Proposta 68483
Copia informatica conforme ai sensi dell'art. 23-bis del CAD e s.m.