

PIANO DI POTENZIAMENTO DELLE CURE PALLIATIVE REGIONE SICILIA
(art.1, comma 83, della legge 29 dicembre 2022 n.197)

INTRODUZIONE

Negli ultimi due anni, complice anche la Pandemia da Covid 19, le cure palliative hanno dato un particolare contributo nei percorsi assistenziali e decisionali incidendo positivamente nella risposta ai bisogni di cura della cittadinanza, seppure in maniera differenziata e non sempre omogenea nei vari territori.

Le attività erogate hanno evidenziato ancora una volta la diversità organizzativa presente su tutto il territorio nazionale e regionale, e hanno al contempo riproposto in maniera inderogabile la necessità di una strutturazione accreditata all'interno del SSN, che abbia caratteristiche omogenee e sovrapponibili nell'areale regionale pur nel rispetto delle esigenze territoriali specifiche.

Per tali motivi sono state tante le iniziative messe in atto dal Parlamento e dai Servizi di Controllo Ministeriali (AGENAS), e sono state emanate diverse normative che vanno ad arricchire il già vasto capitolo delle leggi specifiche sulle Cure Palliative.

La maggior parte di queste norme sono andate nella direzione di regolamentare ulteriormente ed in maniera adeguata le Strutture regionali e delle Aziende Sanitarie della Rete delle Cure Palliative perché è ormai evidente che senza una ottimale organizzazione della Rete diventa impossibile effettuare una programmazione a breve e/o a medio/lungo termine con il rischio di rendere vano qualsiasi intervento operativo.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) da oltre un decennio¹ ha evidenziato l'importanza delle Cure Palliative come trattamento integrante del percorso di cura della persona con malattia inguaribile: l'identificazione precoce, la prevenzione e il sollievo della sofferenza, sono processi in grado di migliorare la qualità della vita nella sua dimensione fisica, psicosociale e spirituale². Accedere alle cure palliative sia per il malato che per la sua famiglia è un diritto sancito e tutelato dalla Legge 38 del 15 marzo 2010³ all'Articolo 1 comma 1 e riconosciuto come LEA del DCPM del 2017⁴.

Con i LEA del 2017 le cure palliative non si limitano più solo alla End-of-life-care ma includono anche i malati con "attesa di vita limitata" e oggi sono più correttamente accessibili al malato e alle famiglie lungo tutto il decorso della malattia e nella fase del lutto. Il Center to Advance Palliative Care già nel 2015 le ha definite infatti *"cure mediche specializzate per le persone affette da malattie gravi[...] focalizzate sul fornire ai pazienti sollievo dai sintomi, dal dolore e dal peso di una grave malattia – qualunque sia la diagnosi. L'obiettivo è quello di migliorare la qualità della vita sia del paziente che della sua famiglia. Le cure palliative sono erogate da un team di medici, infermieri e altri specialisti che lavorano insieme agli altri medici che seguono il paziente per garantire la migliore qualità dell'assistenza. Sono appropriate per qualsiasi età e in qualsiasi fase di una malattia grave e possono essere fornite contemporaneamente al trattamento curativo"*.

¹ L'OMS (2013) definisce le CP come: *"un approccio in grado di migliorare la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di un ottimale trattamento di dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicosociale e spirituale"*

² National Hospice and Palliative Care Organization. Explanation of Palliative Care; 2015. Available from: <http://www.nhpco.org/palliative-care>.

³ Legge 15 marzo 2010, n. 38 *"Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore"* pubblicata nella Gazzetta Ufficiale n. 65 del 19 marzo 2010.

⁴ [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"* pubblicato il 18 marzo in Gazzetta Ufficiale - Supplemento n.15

Questa definizione afferma che le cure palliative sono cure mediche specializzate per ogni patologia e sono erogabili contemporaneamente al trattamento curativo.

Anche il DM. N. 77/2022, in un capitolo dedicato, afferma che le cure palliative sono rivolte a malati di qualunque età e non sono prerogativa della fase terminale della malattia. Possono affiancarsi alle cure attive fin dalle fasi precoci della malattia cronico-degenerativa, controllare i sintomi durante le diverse traiettorie della malattia, prevenendo o attenuando gli effetti del declino funzionale.

Oggi pertanto nell'ambito delle cure palliative si distinguono le cure palliative precoci e simultanee, le cure palliative e le cure palliative di fine vita; si dà risalto, all'interno del percorso di cura, alla pianificazione condivisa delle cure (PCC), alla qualità della vita residua e al supporto al lutto.

Nell'ambito della cornice normativa ed in considerazione delle transizioni demografiche, epidemiologiche e sociali appare sempre più necessario implementare e rafforzare l'approccio alle cure palliative in una prospettiva di integrazione e complementarietà alle terapie attive sia in ambito ospedaliero che territoriale.

CONTESTO EPIDEMIOLOGICO

Gli abitanti della regione Sicilia al 31/10/2022 sono circa 4.806.000 di cui 900.000 minori, pari a circa il 19% della popolazione complessiva (fonte ISTAT).

Secondo i calcoli indotti attraverso il sistema ACG (Adjusted Clinical Group), già utilizzato in altre regioni quale strumento di valutazione, per la stratificazione della popolazione in base ai bisogni di salute, i pazienti adulti che annualmente possono beneficiare di una presa in carico in cure palliative di base o specialistiche sono circa l'1%; e quindi circa 50.000 nuovi casi su base annuale. Tale stima si avvicina abbastanza, in difetto, con quanto invece indicato dal WHO e riportato dall'Atlante Globale di Cure Palliative edito nel 2017, che invece stima in un 1,3% della popolazione il bisogno assistenziale in cure palliative.

Il raggiungimento di tale previsione si configura ancora oggi molto lontana se si pone il dato stimato in confronto con il numero dei malati con bisogni di cure palliative assistiti, ogni anno, dalla Rete Regionale di Cure Palliative. La causa di questa distanza è probabilmente riconducibile anche alla quota molto ridotta di malati affetti da patologie non oncologiche presi in carico (< 20%) nella nostra Regione. Tale dato è in controtendenza rispetto a quanto evidenziato da dati di letteratura secondo cui nei paesi industrializzati i pazienti con insufficienza d'organo end stage con bisogni di cure palliative rappresentano il 60% tra tutti quelli assistiti, mentre il restante 40% è costituito da malati con patologie oncologiche.

Complessivamente, a regime, si stima che il 40% di persone necessiti annualmente di cure palliative specialistiche, mentre il restante 60% di cure palliative di base. In Sicilia ogni anno vengono presi in carico dalla Rete Regionale di Cure Palliative circa 12.000 malati, di cui più dell'80% affetti da patologie oncologiche e in gran parte assistiti in regime di cure palliative domiciliari di base.

Un discorso specifico va fatto per le Cure Palliative Pediatriche che si differenziano per molti ambiti dalle Cure Palliative rivolte al paziente adulto: devono infatti modularsi alle peculiarità biologiche, psico-relazionali, cliniche, sociali, etiche e spirituali del paziente pediatrico e rispondere ad una tipologia e quantità dei bisogni del tutto peculiari che condizionano scelte ed azioni dedicate e specifiche. Lo spettro di patologie potenzialmente eleggibili alle CPP (malattie neurologiche, muscolari, oncologiche, respiratorie, cardiologiche, metaboliche, cromosomiche, sindromico-malformative, infettive, post anossiche, ...) è eterogeneo ed ampio come lo è lo spettro dei bisogni che innescano e delle modalità di presa in carico necessarie. Anche da un punto di vista numerico il problema non è da sottovalutare. L'OMS ha proposto una stima del bisogno specifico di Cure Palliative Pediatriche nelle diverse aree del mondo: per quanto riguarda l'Europa, questo bisogno è stato quantificato in circa 20 bambini ogni 100.000 residenti con età inferiore ai 15 anni che ogni anno muoiono con questo tipo di bisogni. Un recente studio inglese ha stimato

una prevalenza di 32 casi per 10000 nel 2009-2010, prevalenza raddoppiata rispetto alla precedente stima di 16 su 10000 nel 2007. Di questi bambini, circa l'85% è affetto da patologie non di origine neoplastica.

Nella nostra regione si registra una carenza di servizi domiciliari di Cure Palliative Pediatriche, mentre l'assistenza di CPP residenziale trova risposta in un unico Hospice pediatrico sito a Catania con 4 posti letto. Da ciò deriva che le risposte di assistenza a disposizione per la fascia pediatrica sono ancora fortemente limitate a causa dell'inesistenza della Rete di Cure Palliative Pediatriche.

Alla luce dei dati epidemiologici presentati, dovendo raggiungere, entro l'anno 2028, il 90% della popolazione interessata, per effetto di quanto disposto dall'art. 21 comma 62-bis della Legge Finanziaria 2023, ai fini del potenziamento delle cure palliative, si ritiene opportuno pervenire ad una efficace strutturazione della Rete delle Cure Palliative, sia a livello Locale che Regionale, iniziando con il recepimento della norma sull'Accreditamento delle reti di Cure palliative e con la contestuale riorganizzazione delle U.O.C.P secondo quanto stabilito nella stessa norma.

CONTESTO NORMATIVO NAZIONALE E REGIONALE

La Conferenza Stato Regioni del 27 luglio 2020, sul documento "Accreditamento delle reti di cure palliative, fa riferimento alle Leggi esistenti e ad altri documenti esitati in CSR, le c.d. "norme attuative", che hanno il compito di dettare i tempi e le modalità per la completa realizzazione di quanto previsto nella legge 38/10.

Tali documenti (in gran parte fino ad ora disattesi) sono di seguito citati con brevi note semplificative.

1. 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, le attività territoriali della medicina generale e l'attivazione di nuovi percorsi formativi;
2. 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;
3. 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";
4. 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;
5. Intesa stipulata in data 19 febbraio 2015 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome (Rep. Atti n. 32/CSR) in materia di adempimenti relativi all'accREDITamento delle strutture sanitarie dove si indicano le modalità e i termini temporali per l'adozione, da parte delle Regioni e delle Aziende sanitarie, dei criteri e dei requisiti specifici richiesti, 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";
6. Accordo Stato-Regioni (Rep. Atti n.30/CSR) del 25 marzo 2021 "Accreditamento della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche ai sensi della legge 15 marzo 2010 n. 38", che completa l'accreditamento delle Reti di CP avviato nel luglio 2020 con l'accordo Stato-Regioni sulle CP dell'adulto. Le Reti di Terapia del dolore e CPP sono concepite come il luogo di raccordo dei vari servizi che interagiscono con il minore (0-18 anni) e la sua famiglia ed hanno il ruolo cruciale di accogliere e identificare il bisogno di CP e individuare il percorso di cura più appropriato rispetto ai nodi della rete (domicilio, hospice pediatrico, ospedale) per garantire la continuità assistenziale. La rete di CPP dovrà essere coordinata dal Centro di Riferimento Regionale di CP in interazione con l'Organismo di Coordinamento Regionale a fini di programmazione, informazione, formazione e monitoraggio. Le Regioni dovranno recepire ed avviare l'accreditamento delle Reti di CPP **entro 12 mesi**, attivando un monitoraggio della loro implementazione.
 7. D.A. 2167 del 31/12/2015, "Organizzazione e Sviluppo della Rete Locale di Cure Palliative" che definisce gli indirizzi organizzativi ed operativi della Rete Locale di Cure Palliative (CP) nell'ambito del sistema di governance della Regione Siciliana, attraverso elementi distintivi strutturali, qualitativi e quantitativi, al fine garantire il diritto di accesso alle cure palliative in ogni luogo di cura, indipendentemente dall'eziopatogenesi della malattia, dalla razza, dalla cultura, dallo stato sociale e dal luogo di residenza e di migliorare la qualità della vita dei malati che necessitano di cure palliative e dei loro familiari.
 8. D.A. 1358/2014 "Programma di sviluppo della Rete di Cure Palliative e Terapia del Dolore in età pediatrica nella Regione siciliana";
 9. D.A. del 3 maggio 2007 dell'Assessorato della Sanità della Regione Sicilia, pubblicato nella G.U.R.S. di venerdì 18 maggio 2007 - N. 23, "Approvazione della direttiva per l'attivazione in via sperimentale del dipartimento funzionale per l'integrazione socio-sanitaria". Tale decreto, editato ben tre anni prima della legge 38/10, mai completamente attuato, ma tuttora in vigore, regola per intero l'organizzazione assistenziale territoriale, comprese le CP;
 10. D.A. dell'8 agosto 2011 "Approvazione standard per l'autorizzazione al funzionamento per l'accreditamento istituzionale delle istituzioni ed organismi a scopo non lucrativo per l'assistenza domiciliare ai malati terminali che necessitano di cure palliative", pubblicato sulla G.U.R.S. 38/2011;

Altri aspetti di particolare rilievo sono inoltre:

- il pieno mandato conferito dal Ministero ad AGENAS di rilevare periodicamente lo stato di attuazione delle Cure Palliative che ha visto, nell'ultima rilevazione, la Sicilia inadempiente nella realizzazione delle Reti Locali di Cure Palliative, ai sensi di quanto previsto dai LEA 2017. Ogni sei mesi saranno previste istruttorie AGENAS finalizzate a garantire entro il 2025 l'uniforme erogazione dei LEA.
- l'attuazione del programma triennale previsto dalla L.106/2021 che costituisce adempimento ai fini dell'accesso al finanziamento integrativo del SSN, e che in caso di mancata attuazione nei termini previsti è prevista l'applicazione della procedura per l'esercizio del potere sostitutivo di cui all'art.8 della legge 5 giugno 2003, n.13;
- la Legge Finanziaria dello Stato per il 2023 impone la presentazione entro il 30 gennaio p.v. del piano di potenziamento delle cure palliative al fine di raggiungere, entro l'anno 2028, il 90% della popolazione interessata. (art. 21 comma 62-bis della Legge Finanziaria 2023 (pubblicata in G.U. il 29

dicembre 2022, n. 197). Tale Legge Finanziaria ha modificata la legge 38/10 con l'introduzione di una importante integrazione all'articolo 5: "Il monitoraggio dell'attuazione del suddetto piano è affidato ad AGENAS che lo realizza a cadenza semestrale. La presentazione del piano e la relativa attuazione costituiscono adempimento regionale ai fini dell'accesso al finanziamento integrativo del SSN a carico dello Stato".

-

LA RETE REGIONALE DI CURE PALLIATIVE

La Rete Regionale di Cure Palliative è 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 che operano nel territorio regionale.

La Rete Regionale di Cure Palliative della Regione Siciliana si avvale del Coordinamento Regionale per le cure palliative e la terapia del dolore, istituito con D.A dell'8 maggio 2009 che assolve alle specifiche funzioni in materia di linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali con il compito di assicurare il monitoraggio ed il governo delle Reti Locali dei servizi di CP dedicati per le differenti tipologie di assistenza.

LE RETI LOCALI DI CURE PALLIATIVE

Le Reti Locali di Cure Palliative (RLCP) sono aggregazioni funzionali ed integrate delle attività di cure palliative erogate nei diversi "nodi" o setting assistenziali: in ospedale, negli ambulatori territoriali, in hospice, a domicilio e in altre strutture residenziali in un ambito territoriale definito, che per la regione siciliana, come da D.A. n.2167/2015, corrisponde a quello provinciale corrispondente al territorio di ogni singola ASP. Nella Regione siciliana sono pertanto presenti 9 (nove) Reti Locali di Cure Palliative. Tale modello di Rete soddisfa gli specifici requisiti di legge previsti dalla legge n. 38/2010 e dall'Intesa Stato Regioni del 25.07.2012.

La reale operatività di ogni singola RLCP secondo le norme nazionali e regionali deve essere garantita da una struttura specificamente dedicata della ASP, identificata con la UOCP (Unità Operativa di Cure Palliative) che attraverso la Centrale Operativa (C.O.) di Coordinamento ha la responsabilità di garantire il governo clinico del percorso e la sua unitarietà, coordinando tutte le attività assistenziali che vengono erogate dai nodi della Rete Locale di CP e da parte dei soggetti erogatori accreditati che operano su ciascun territorio provinciale. Il sistema informatico di gestione clinica territoriale della Rete si integra con le Centrali Operative Territoriali (C.O.T.) di recente istituzione

La funzione principale della RLCP attraverso i suoi "nodi" è quella di accogliere e valutare il bisogno di cure palliative del paziente e della sua famiglia, di definire e gestire il percorso di cure individuando il setting assistenziale più adeguato in relazione alla fase di malattia nel rispetto dei desideri della persona malata e di garantire l'assistenza in tutti i setting assistenziali (ospedale, ambulatorio, domicilio, hospice) e la continuità di cura tra gli stessi.

Nell'ambito della RLCP che strutturalmente è dipartimentale, è prevista l'istituzione in ogni distretto di una componente valutativa palliativa (UVP) per integrare la UVM, composta da un Medico palliativista e da un Infermiere esperto in cure palliative e/o da altro personale a richiesta; nelle città di Palermo, Catania e Messina, come da D.A. n.2167/2015 è prevista l'istituzione dell' UVP metropolitana.[‡]

La rete nell'ambito delle risorse umane disponibili a legislazione vigente anche attraverso interventi di riorganizzazione aziendale, agisce pertanto, sul territorio aziendale di riferimento assicurando l'erogazione dell'assistenza:

- nell'ambito di strutture di degenza ospedaliera attraverso esperti di cure palliative della rete che erogano consulenza, facilitano l'attivazione dei percorsi di cure palliative per garantire la continuità

ospedale-territorio, supportano l'equipe dell'unità operativa ospedaliera nelle strategie per la rimodulazione e la ridefinizione degli obiettivi terapeutici;

- nell'ambito ambulatoriale dove sono erogate cure palliative precoci e simultanee da equipe dedicate e specificatamente formate in cure palliative che operano all'interno della RLCP;
- a domicilio del paziente, attraverso il servizio di Cure Palliative Domiciliari (CPD),equipe assistenziali multi-professionali dedicate o specificatamente formate (Unità di Cure Palliative domiciliari - UCPDOM), in integrazione con il medico di medicina generale per assicurare la continuità assistenziale h24 per 7 giorni su 7 secondo gli standard definiti dal DM 77/22;
- nelle strutture residenziali e negli Hospice, con standard di riferimento di 8/10 posti letto ogni 100.000 abitanti.

SETTING DELLA RETE DI CURE PALLIATIVE DELL'ADULTO SECONDO LEA

Il DPCM del 12 gennaio 2017 "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza" (LEA)⁵ recependo la normativa progressivamente adottata nell'ambito delle cure palliative ha definito tra i vari livelli essenziali di assistenza nell'ambito della Rete Locale di Cure Palliative, oltre al "nodo" domiciliare e al "nodo" Hospice, anche il "nodo" ambulatoriale ed il "nodo ospedaliero".

➤ Cure palliative domiciliari (art.15 del DPCM/2017)

Le cure palliative domiciliari si articolano nei seguenti livelli:

- a) livello base: costituito da interventi coordinati dal medico di medicina generale o dal pediatra di libera scelta, secondo quanto previsto dall'art. 2, comma 1, lettera f) della legge 15 marzo 2010, n.38, che garantiscono un approccio palliativo attraverso l'ottimale controllo dei sintomi e una adeguata comunicazione con il malato e la famiglia; sono erogate da medici e infermieri con buona conoscenza di base delle cure palliative e si articolano in interventi programmati caratterizzati da un CIA minore di 0,50 in funzione del progetto di assistenza individuale, con la pronta disponibilità infermieristica nelle 24 ore;
- b) livello specialistico: costituito da interventi da parte di equipe multiprofessionali e multidisciplinari dedicate, rivolti a malati con bisogni complessi per i quali gli interventi di base sono inadeguati; richiedono un elevato livello di competenza e modalità di lavoro interdisciplinare. In relazione al livello di complessità, legato anche all'instabilità clinica e ai sintomi di difficile controllo, sono garantiti la continuità assistenziale, interventi programmati caratterizzati da un CIA maggiore di 0,50 definiti dal progetto di assistenza individuale nonché pronta disponibilità medica e infermieristica sulle 24 ore.

Le cure domiciliari palliative richiedono la valutazione multidimensionale, la presa in carico del paziente e dei familiari e la definizione di un «Progetto di assistenza individuale» (PAI). Le cure domiciliari palliative sono integrate da interventi sociali in relazione agli esiti della valutazione multidimensionale.

➤ Assistenza sociosanitaria residenziale alle persone nella fase terminale della vita (art.131 del DPCM/2017)

⁵LEA 12 gennaio 2017 Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza": Art. 16 "Condizioni o limiti di erogabilità delle prestazioni di assistenza specialistica ambulatoriale" (previste dal nomenclatore di cui all'allegato 4) - Art. 23 "Cure palliative domiciliari" - Art.31 "Assistenza sociosanitaria residenziale alle persone nella fase terminale della vita" - Art.38 "Ricovero ordinario per acuti"

Le prestazioni sono erogate da equipe multidisciplinari e multiprofessionali nei Centri specializzati di cure palliative-Hospice che, anche quando operanti all'interno di una struttura ospedaliera, si collocano nell'ambito dell'assistenza sociosanitaria territoriale. Gli Hospice assicurano l'assistenza medica e infermieristica e la presenza di operatori tecnici dell'assistenza sette giorni su sette, sulle 24 ore, ed dispongono di protocolli formalizzati per il controllo del dolore e dei sintomi, per la sedazione, l'alimentazione, l'idratazione e di programmi formalizzati per l'informazione, la comunicazione e il sostegno al paziente e alla famiglia, l'accompagnamento alla morte e l'assistenza al lutto, l'audit clinico ed il sostegno psico-emotivo all'equipe.

I trattamenti di cui al comma 1 sono a totale carico del Servizio sanitario nazionale.

➤ **Assistenza specialistica ambulatoriale** (art.15 del DPCM/2017)

Per la prima volta le cure palliative sono state incluse nel nomenclatore delle prestazioni di specialità ambulatoriale di cui all'allegato 4 del DPCM/2017 con i seguenti codici:

- visite multidisciplinari per le cure palliative, inclusa la stesura del Piano di assistenza individuale (PAI) (codice 89.07.A)
- visite di controllo, ivi compresa la visita per la rivalutazione del PAI (rispettivamente codici 89.07.A; 89.01 R)

L'ambulatorio specializzato di Cure Palliative, ospedaliero o territoriale, eroga attività finalizzate alla gestione di problematiche cliniche, psico-relazionali, etiche, garantendo l'erogazione di prestazioni dedicate, con accesso diretto, a pazienti che necessitano di terapie specifiche e specialistiche per il controllo ottimale dei sintomi, ivi compreso il dolore, supportando il percorso di comunicazione della diagnosi e della prognosi, e garantendo la continuità delle cure attraverso il dialogo con la famiglia, la équipe curante ed il MMG.

Le cure palliative ambulatoriali sono rivolte a persone malate e ai loro familiari con bisogni a moderata/elevata complessità e Performance Status compreso tra 50% e 80%.

Le cure palliative ambulatoriali si configurano come cure condivise o "shared care" laddove vi sia un ruolo attivo, oltre che da parte del palliativista, da parte del MMG o dello specialista oncologo.

➤ **Ricovero Ordinario per acuti** (art.38 del DPCM/2017)

Le cure palliative sono previste come prestazioni cliniche, farmaceutiche, strumentali, necessarie ai fini dell'inquadramento diagnostico e terapeutico, che devono essere garantite durante le attività di ricovero ordinario. Il comma 2 dell'art.38 stabilisce, infatti, che nell'ambito delle attività di ricovero sono garantite tutte le prestazioni (...) incluse le cure palliative.

Con Decreto del Ministro della Salute del 21 novembre 2018 di aggiornamento dei codici e delle specialità cliniche e delle discipline ospedaliere⁶ è stato individuato, inoltre, 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. Suddetta Intesa prevede che nei diversi regimi di assistenza ospedaliera sia garantita la consulenza palliativa multiprofessionale volta a fornire un supporto specialistico alle persone malate con bisogni di cure palliative (vedasi capitolo 6).

Le attività ospedaliere di cure palliative sono state dettagliate anche nel Decreto Assessoriale n.2167/2015 "Organizzazione e sviluppo della rete locale di cure palliative" pubblicato nella GURS n.55 del 31.12.2015 che riporta: "Le cure palliative in ospedale sono caratterizzate da prestazioni di consulenza palliativa medica, infermieristica e psicologica e da attività ambulatoriale".

⁶Publicato nella Gazzetta Ufficiale, Serie Generale, n.38 del 14.02.2019

Il Decreto 23 maggio 2022, n. 77 "Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale." (G.U. Serie Generale, n. 144 del 22 giugno 2022), definisce un percorso specifico per il buon funzionamento della Rete delle Cure Palliative, imponendo tempi stretti per la realizzazione della stessa Rete e fissando gli standard minimi di: 1 Unità di Cure Palliative Domiciliari (UCP - DOM) ogni 100.000 abitanti; Hospice: 8/10 posti letto ogni 100.000 abitanti.

LA RETE DI CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

Con la legge 38 del 2010 viene, riconosciuto per la prima volta il diritto inviolabile del minore e della sua famiglia a poter accedere ai servizi di cure palliative oltre ad una formazione di base indispensabile per qualunque operatore sanitario che operi in tale ambito. All'interno della stessa, fondamentale importanza viene data all'educazione ad ampio raggio sulla popolazione diffusa attraverso campagne di informazione specifiche.

La Conferenza Stato-Regioni e province autonome di Trento e Bolzano (CSR) nel 2012 ha articolato in 17 punti le modalità organizzative e i requisiti minimi necessari per l'accreditamento delle strutture della Rete. Il modello che viene proposto dalla legge 38/2010 e dai successivi atti normativi è quello di una Rete territoriale che possa assicurare una continuità assistenziale sia di tipo residenziale che domiciliare 24h su 24h, per 365 giorni all'anno.

La Regione siciliana con il D.A. dell'1 Settembre 2014 n. 1358 "Programma di sviluppo della rete di cure palliative e terapia del dolore in età pediatrica della Regione Sicilia", ha inteso fornire una risposta che potesse essere adeguata ai bisogni di cure palliative in ambito pediatrico definendo un modello di rete che ha previsto l'individuazione di 2 Centri di Riferimento Regionali (CRR-HUB), uno a Palermo e l'altro a Catania in cui far nascere 2 Hospice Pediatrici con dotazione di 5 Posti Letto ciascuno. La concreta attuazione alla normativa in materia di cure palliative pediatriche viene data dal D.A. n. 837 del 21 Aprile 2017 che attiva ufficialmente i 5 Posti Letto di Hospice Pediatrico presso il P.O. Di Cristina ARNAS Civico di Palermo e n. 5 Posti Letto presso il P.O. Nesima ARNAS Garibaldi di Catania. Infine l'ultimo accordo del 25 Marzo 2021 ribadisce e integra i requisiti minimi necessari all'accreditamento della rete e recepisce l'aggiornamento dei nuovi livelli essenziali di assistenza del 2017 (LEA) che garantiscono all'art. 23 le cure palliative domiciliari a tutti gli aventi diritto.

Le Reti di Terapia del dolore e CPP sono concepite come il luogo di raccordo dei vari servizi che interagiscono con il minore (0-18 anni) e la sua famiglia ed hanno il ruolo cruciale di accogliere e identificare il bisogno di CP e individuare il percorso di cura più appropriato rispetto ai nodi della rete (domicilio, hospice pediatrico, ospedale) per garantire la continuità assistenziale. La rete di CPP deve essere coordinata dal Centro di Riferimento Regionale di CP in interazione con l'Organismo di Coordinamento Regionale a fini di programmazione, informazione, formazione e monitoraggio.

La creazione di una rete di cure palliative pediatriche e terapia del dolore, intesa come aggregazione funzionale ed integrata di attività rivolte al minore ed erogate nelle diverse tipologie assistenziali territoriali e ospedaliere, permetterà di tutelare sia il diritto del minore al controllo del dolore sia l'accesso ad un percorso di Cure Palliative adeguato, in grado di fornire una giusta risposta ai bisogni indipendentemente da età, patologia e luogo di residenza.

MODELLO ORGANIZZATIVO INDICATO DALL'ACCORDO STATO REGIONI(27/7/20)

L' Accordo Stato regioni del 27/7/2020 (Rep. Atti n.118/CSR) sull'Accreditamento delle Rete Regionale e della Rete Locale di Cure Palliative dell'adulto, da realizzare entro due anni dalla data di emanazione, dà

indicazioni specifiche sulla modalità di composizione delle Reti di Cure Palliative dell'adulto, mentre l'Accordo del 25 Marzo 2021, regola quello delle Reti di Cure Palliative Pediatriche

La Conferenza Stato-Regioni di cui sopra ha dato indicazioni specifiche e sintetiche, che vanno “dalla istituzione di un organismo di coordinamento regionale alla paritetica realizzazione di un organismo di coordinamento aziendale alla necessità di una piattaforma informatica per la condivisione di informazioni fra cui un set di indicatori qualitativi-quantitativi per il monitoraggio delle attività delle RLCP al fine di verificare il grado di copertura dei bisogni locali e regionali di cure palliative”.

Nello specifico vengono date le seguenti definizioni:

...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 cure 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 delle cure.

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 modifiche, dell'Intesa Stato-Regioni 25 luglio 2012 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 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 |
| 1,2 sistema di governance della rete (criterio 2 dell'Intesa 27.07.2012) | <p>La regione o l'azienda sanitaria pubblica secondo gli indirizzi regionali:</p> <p>a. istituisce l'organismo di coordinamento della rete locale (diseguitoOrganismo 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, rappresentativi di tutte le figure professionali coinvolte e di una rappresentanza delle associazioni di volontariato del settore;</p> <p>b. - identifica le funzioni del Coordinatore e dell'organismo di coordinamento della rete locale per la gestione/funzionamento della Rete;</p> <p>- identifica le strutture che compongono la rete (Unità di Cure Palliative domiciliari di base e specialistica, hospice, ambulatori, strutture ospedaliere)</p> <p>Il coordinatore della rete e l'Organismo di coordinamento operano nella Rete Locale CP per garantirne la reale operatività.</p> |
| 1,3 piani di intervento per lo sviluppo della rete locale di CP e funzioni dell'organismo di coordinamento | <p>L'organismo di coordinamento redige, approva e aggiorna periodicamente il Piano di rete locale che esplicita:</p> <p>a. gli obiettivi specifici annuali per lo sviluppo e il funzionamento della rete nonché l'individuazione delle particolari competenze distintive di ciascuna struttura della rete</p> <p>b. l'identificazione delle strutture e dei servizi sul territorio che concorrono a supportare-migliorare l'erogazione delle cure palliative (strutture ospedaliere,</p> |

| | |
|--|---|
| (criteri 1, 2 e 13 dell'Intesa 25.7.2012) | <p>territoriali, IRCCS, aziende sanitarie, l'eventuale integrazione con componente universitaria, servizi sociali del Comune, i servizi del volontariato)</p> <p>c. modalità di coinvolgimento del cittadino e delle sue rappresentanze, sia nella fase di pianificazione sia nella fase di monitoraggio delle attività di rete</p> <p>d. le strategie di comunicazione e informazione ai cittadini</p> |
| | <p>L'organismo di coordinamento, in coerenza con le indicazioni regionali, inoltre:</p> <p>a. 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;</p> <p>b. 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;</p> <p>c. identifica procedure condivise tra le strutture della Rete per gli aspetti clinico-assistenziali e di supporto ai caregiver e alla famiglia;</p> <p>d. 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>);</p> <p>e. sviluppa attività di ricerca/condivisione di buone pratiche clinico-assistenziali e organizzative, gestionali della rete di CP;</p> <p>f. identifica i programmi sistemici di valutazione e miglioramento delle attività e promuove la misurazione della qualità di vita dei malati assistiti con strumenti validati;</p> <p>g. 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 | Risorse umane, tecnologiche, economiche del coordinamento della rete |
| 2.1 | 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. |
| 3.0 | Processi assistenziali: percorsi di cura |
| 3,1 (criteri 3, 4, 14 dell'intesa 25/07/2012) | <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 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> |

| | |
|--|---|
| <p>3,2 (criterio 3 dell'Intesa 25/07/2012).</p> | <p>La Rete Locale di CP è costituita da strutture che si avvalgono di equipe multiprofessionali con personali 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> |
| <p>4.0</p> | <p>Processi Assistenziali: Dimissioni protette</p> |
| <p>4.1</p> | <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 cure palliativa nel setting assistenziale adeguato (in hospice, al domicilio, in residenza assistenziale).</p> |
| <p>4.2</p> | <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> |
| <p>5.0(criteri 8 e 14 dell'Intesa 25/07/2012)</p> | <p>Processi Assistenziali: Monitoraggio della Qualità</p> |
| <p>5.1</p> | <p>La Rete Locali 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> |
| <p>5.2</p> | <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> |
| <p>5.3</p> | <p>La Rete Locale di CP raccoglie documentazione delle strutture operanti al suo interno in merito all'utilizzo di strumenti validi di misurazione della qualità di vita nei malati assistiti (es. somministrazione di test con scale ad hoc).</p> |
| <p>6.0 (criterio 6 dell'Intesa 25/07/2012)</p> | <p>Processi di supporto: Formazione continua degli operatori di rete</p> |
| <p>6.1</p> | <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> |
| <p>6.2</p> | <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 | 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. |
| 7.0 | Processi di supporto: Processi sociali |
| 7,1 (criteri 6, 7 e 11 dell'Intesa 25/07/2012) | 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: 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 25/07/2012) | Processi strategico gestionale: 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 | 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 | La Rete locale di Cure Palliative diffonde in un'area web dedicata alla rete locale delle CP dei dati rilevati dai sistemi di monitoraggio: a. della qualità percepita; b. dell'umanizzazione dell'assistenza; c. dell'esperienza dei pazienti; d. delle azioni di miglioramento. |

A fronte di quanto definito nella norma sull'accreditamento delle Reti di CP sopra citata e di quanto previsto dalle leggi in atto esistenti, il questionario di AUDIT elaborato dal Coordinamento regionale per le Cure palliative e sottoposto alle 9 ASP Siciliane nell'anno 2021 ha evidenziato che a tutt'oggi l'assetto organizzativo previsto a livello regionale dalle norme nazionali e dal D.A. 2167/2015 della Rete Locale di Cure Palliative (RLCP) non è ancora del tutto attuato:

- In atto nessuna presenza di Struttura di Coordinamento in ogni singola ASP che garantisca l'operatività delle rispettive RLCP come un'unica rete funzionale di specialità, in modo conforme alle norme vigenti in tema di accreditamento. Le RLCP si configurano, infatti, come reti cliniche trasversali per la presa in carico e gestione della cronicità complessa e avanzata, compresi i pazienti in fine vita. Nessuna governante né programmazione può realizzarsi in assenza di una Struttura di Coordinamento come prevista dal D.A. 2167/2015 e dall'Intesa del 27/07/2020 (Rep. Atti n.18/CSR);

- Mancanza del Nodo ospedaliero con attività consulenziale specialistica nei reparti di degenza. Tale carenza incide in maniera importante la possibilità del contributo in qualità di medici specialisti nel percorso della cronicità avanzata e complessa, si ripercuote sul prolungamento di cure spesso inappropriate e costose, e di fatto impedisce la reale portata della dimissione protetta dei pazienti cronici con gravi fragilità;
- Mancanza degli ambulatori di Cure Palliative ospedalieri e/o territoriali, a garanzia del soddisfacimento dei bisogni di cure palliative del paziente fragile e complesso e della possibilità di incrementare in modo sistematico la presa in carico dei pazienti con patologia non tumorale e/o in fase precoce (cure palliative precoci o simultaneous care).
- Si registrano severe carenze nel Nodo Hospice (con necessità di riattivazione di tutti i posti letto in atto soppressi);
- Si evidenzia anche la necessità di implementazione del Nodo domiciliare (in particolare per quanto attiene ai pazienti “non oncologici”, che impattano in maniera pesante su ricoveri, esami e accessi all’area di emergenza/urgenza);
- In alcune ASP la RLCP non è formalizzata con atto Deliberativo, così come richiesto anche nella recente istruttoria AGENAS;
- Non sono state istituite le UVP metropolitane previste, né le UVM distrettuali esistenti sono state integrate da figure professionali competenti in cure palliative;
- E’ ancora da realizzare la piattaforma informatica regionale della rete di Cure Palliative, prevista dall’ Accordo Stato Regioni del 27/7/2020-Rep. Atti n.118/CSR, come da fondi di PSN 2014 azione 3.14 già assegnati all’azienda capofila ASP Palermo;
- Non attuata la Rete di Cure Palliative Pediatriche ai sensi del D.A. 1358/2014 e dell’accordo Stato Regioni (Rep. Atti n.30/CSR) del 25 Marzo 2021: ad oggi mancata attivazione dei posti letto Hospice Arnas Civico (malgrado i fondi già stanziati) e delle Cure Palliative domiciliari con équipe dedicate, nonostante i fondi PSN previsti (PSN 2017-2018-2019-2020-2021)
- Evidente anche la mancanza di personale, che negli hospice spesso è garantita da figure “a progetto”, e anche di personale amministrativo dedicato al supporto gestionale delle reti, nonostante la complessità di governo delle stese e la valenza sovra-distrettuale delle attività di cure palliative.
- E’ da prevedere una Formazione completa agli operatori delle Cure Palliative, e ai sanitari a qualsiasi titolo interagenti con i bisogni complessi dei pazienti che necessitano di cure palliative, in primis MMG e medici ospedalieri, nonché una campagna di informazione adeguata capillare su tutto il territorio regionale come da fondi di PSN 2014.

PIANO DI IMPLEMENTAZIONE DELLE CURE PALLIATIVE ANNO 2023

Popolazione adulta

1. Recepimento e contestualizzazione dell’Accordo Stato Regioni sull’Accreditamento delle Reti Regionali e delle Reti Locali di Cure Palliative dell’adulto (Rep. Atti n.118/CSR del 27 luglio 2020);
2. Piena attuazione dell’assetto organizzativo previsto dal D.A. n.2167/2015 (GURS n.55 31/12/2015), in coerenza con la normativa e i bisogni dei pazienti, con inserimento dell’avvio delle procedure di verifica tra gli obiettivi dei Direttori Generali delle 9 ASP Siciliane. Quanto sopra è condizione fondamentale per permettere alle ASP una programmazione che miri a colmare le lacune rilevate dal questionario di Audit regionale e dall’Istruttoria AGENAS sullo stato di attuazione della L.n.38 in materia della RLCP, al fine di realizzare quanto previsto dal DM n.77 del 23 maggio 2022;

3. Istituzione in ogni ASP di un organismo di coordinamento per la governance delle RLCP, composto - come da DM. 77/2022 - da: un coordinatore di rete, referenti delle singole strutture e una rappresentanza delle associazioni di volontariato di settore, con un sistema informatizzato per rendere operativa lacentrale di Coordinamento tra i vari setting o “nodi” della rete, che sia capace di programmare ed eseguire i controlli ed i monitoraggi sulla reale attività erogata, e di ricevere le chiamate 12 ore al giorno, dal lunedì al venerdì ed il sabato mattina (08.00-14.00);
4. Accessibilità del servizio e informativa sullo stesso mediante carta dei servizi e pagina web dedicata;
5. Riattivazione dei posti letto hospice in atto soppressi;
6. Soddiscamento dei LEA (domicilio art. 23, hospice, art.31, struttura per acuti art.38, ambulatorio art.15);
7. Presa in carico attraverso percorsi uniformi a livello aziendale e regionale;
8. Stesura di PDTA o di PIC (Percorsi Integrati di Cura) con le altre reti per patologia;
9. Utilizzo della piattaforma informatica unica per la Rete Regionale e le Reti Locali di Cure Palliative, indispensabile per facilitare il passaggio delle informazioni in tempo reale tra operatori e setting assistenziali diversi, nonché per la governance delle Reti e per il monitoraggio delle stesse e la programmazione a livello Regionale;
10. Adozione di uno strumento che faciliti MMG e medici curanti ad identificare le persone affette da malattie croniche inguaribili da inviare ad un percorso di cure palliative;
11. Formazione uniforme e costante all’interno delle reti di cure palliative mediante un “Piano annuale di formazione” condiviso dalle strutture “nodi” che la compongono;
12. Formazione rivolta ai MMG e ai sanitari a qualsiasi titolo interagenti con i bisogni complessi dei pazienti che necessitano di cure palliative, in primis medici ospedalieri, per l’acquisizione di competenze di base in cure palliative e la conoscenza dei percorsi per l’attivazione della RLCP;
13. Campagna di informazione, capillare su tutto il territorio regionale rivolta agli operatori sanitari e alla cittadinanza.
14. Piena operatività dell’organismo di Coordinamento Regionale per le cure Palliative, struttura dedicata a supportare la programmazione regionale, al monitoraggio costante e continuo dello stato di attuazione delle Reti Locali attraverso l’utilizzo di specifici indicatori quali-quantitativi, alla formazione e alla informazione. (Accordo 16/12/2010- Rep. Atti n. 239/CSR) e del 27/7/2020 (Rep. Atti n.118/CSR).

Popolazione pediatrica

1. Recepimento e contestualizzazione dell’Accordo Stato Regioni sull’Accreditamento delle Reti di Cure Palliative e Terapia del dolore pediatriche (Rep. Atti n.30/CSR del 25 Marzo 2021);
2. Ai sensi del D.A. 1358/2014 e dell’accordo Stato Regioni (Rep. Atti n.30/CSR) del 25 Marzo 2021:
 - Attivazione dei n.5 posti letto già previsti presso Hospice Arnas Civico;
 - Realizzazione delle Cure Palliative domiciliari con équipe dedicate avvalendosi, come previsto dall’Accordo Stato-Regioni del 25 marzo 2021 (Rep. Atti n. 30/CSR) al punto 1.4 “*Integrazione con la Rete Locale di Cure Palliative (...)*”, della RLCP dell’adulto per la presa in carico del minore in tutti i setting di cura;
 - Percorso formativo dedicato e documentato rivolto all’équipe professionali per l’acquisizione di specifiche competenze in materia di cure palliative pediatriche e terapia del dolore per supportare e rispondere ai bisogni clinici, emozionali ed evolutivi del bambino e della sua famiglia;

3. Formazione/Informazione rivolta ai Pediatri di libera scelta ed ospedalieri per l'acquisizione di competenze di base in terapia del dolore e cure palliative pediatriche e sui percorsi per la presa in carico in cure palliative.