

Regione Lazio

Atti della Giunta Regionale e degli Assessori

Deliberazione 8 marzo 2024, n. 129

Piano Regionale di potenziamento delle Reti di Cure Palliative (adulto e pediatrica) anno 2024.

OGGETTO: Piano Regionale di potenziamento delle Reti di Cure Palliative (adulto e pediatrica) anno 2024.

LA GIUNTA REGIONALE

Su proposta del Presidente

VISTI

- lo Statuto della Regione Lazio;
- la Legge Regionale 18 febbraio 2002, n. 6 “Disciplina del sistema organizzativo della Giunta e del Consiglio e disposizioni relative alla dirigenza ed al personale regionale” e successive modifiche ed integrazioni;
- il Regolamento Regionale del 6 settembre 2002, n. 1, “Regolamento di organizzazione degli uffici e dei servizi della Giunta regionale” e successive modifiche ed integrazioni;
- la Deliberazione della Giunta Regionale del 24/04/2018 n. 203 concernente: “Modifica al Regolamento regionale 6 settembre 2002, n. 1 Regolamento di organizzazione degli uffici e dei servizi della Giunta regionale e successive modificazioni” che ha istituito la Direzione regionale Salute e Integrazione sociosanitaria;
- la Determinazione n. G07633 del 13/06/2018 di istituzione delle strutture organizzative di base denominate Aree e Uffici della Direzione regionale Salute e integrazione sociosanitaria;
- la Deliberazione della Giunta Regionale n. 234 del 25/05/2023 concernente: “*Conferimento dell’incarico di Direttore della Direzione regionale “Salute e Integrazione Sociosanitaria” ai sensi del regolamento di organizzazione 6 settembre 2002, n. 1. Approvazione schema di contratto.*”, con la quale è stato nominato Direttore Regionale il Dott. Andrea Urbani;
- l’Atto di Organizzazione n. G13499 del 13/10/2023 recante: “*Conferimento dell’incarico di Dirigente dell’Area “Rete integrata del territorio” della Direzione regionale “Salute e Integrazione Sociosanitaria”, ai sensi del combinato disposto dell’art. 162 e dell’allegato “H” del Regolamento di organizzazione degli Uffici e dei Servizi della Giunta regionale n. 1/2002 e successive modificazioni. Approvazione schema del contratto di lavoro a tempo pieno e determinato.*” con il quale è stato nominato Dirigente dell’Area Rete Integrata del Territorio il dott. Marco Nuti;

VISTI

- la Legge 23 dicembre 1978, n. 833 “Istituzione del servizio sanitario nazionale”;
- il Decreto Legislativo 30 dicembre 2012, n. 502 e successive modifiche concernente: “Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell’art. 1 della Legge 23/10/1992, n. 421”;
- il DPCM 29/11/2001 concernente “Definizione dei Livelli essenziali di assistenza”;
- il DPCM 12 gennaio 2017 recante l’aggiornamento dei Livelli essenziali di assistenza;
- la Legge Regionale 3 marzo 2003, n. 4 concernente: “Norme in materia di autorizzazione alla realizzazione di strutture e all’esercizio di attività sanitaria e socio sanitarie, di accreditamento istituzionale e di accordi contrattuali” e successive modifiche;
- il Regolamento Regionale 6 novembre 2019, n. 20 recante: “Regolamento in materia di autorizzazione alla realizzazione, autorizzazione all’esercizio e accreditamento istituzionale di strutture sanitarie e socio-sanitarie: in attuazione dell’articolo 5, comma 1, lettera b), e dell’articolo 13, comma 3, della legge regionale 3 marzo 2003, n. 4 (Norme in materia di autorizzazione alla realizzazione di strutture e all’esercizio di attività sanitarie e socio-sanitarie, di accreditamento istituzionale e di accordi contrattuali) e successive modifiche. Abrogazione del regolamento regionale 26 gennaio 2007, n. 2 in materia di autorizzazione all’esercizio e del regolamento regionale 13 novembre 2007, n. 13 in materia di accreditamento istituzionale.”;

VISTI inoltre:

- il DCA del 20 gennaio 2020 n. U00018, concernente: *“Adozione in via definitiva del piano rientro “piano di riorganizzazione, riqualificazione e sviluppo del Servizio Sanitario regionale 2019-2021 ai sensi e per gli effetti dell’art. 2, comma 88 della L. 191/2009, secondo periodo. Modifiche ed integrazioni al DCA U00469 del 14 novembre 2019 in esito al verbale del Tavolo di verifica del 27 novembre 2019”*;
- la Deliberazione del Consiglio dei Ministri 5 marzo 2020, con cui è stato disposto, tra l’altro, di approvare il Piano di Rientro della Regione Lazio adottato dal Commissario ad acta con il DCA n. U00018 del 20/01/20 e recepito dalla Giunta regionale con la deliberazione n. 12 del 21 gennaio 2020, subordinatamente al recepimento, mediante deliberazione integrativa della Giunta, da adottarsi entro il termine del 30 marzo 2020 (poi prorogato al 30 giugno 2020), delle ulteriori modifiche richieste dai Ministeri Salute ed Economia e Finanze con il parere del 28 gennaio 2020;
- il DCA n. 81 del 25 giugno 2020 che ha adottato il Piano di rientro denominato *“Piano di riorganizzazione, riqualificazione e sviluppo del Servizio Sanitario Regionale 2019-2021”* in recepimento delle modifiche richieste dai Ministeri vigilanti con il citato parere del 28 gennaio 2020 e definito il percorso volto a condurre la Regione verso la gestione ordinaria della sanità, previa individuazione degli indirizzi di sviluppo e qualificazione da perseguire;
- la Deliberazione della Giunta Regionale n. 406 del 26/06/2020 recante: *“Preso d’atto e recepimento del Piano di rientro denominato “Piano di riorganizzazione, riqualificazione e sviluppo del Servizio Sanitario Regionale 2019-2021” adottato con il Decreto del Commissario ad acta n. 81 del 25 giugno 2020 ai fini dell’uscita dal commissariamento”*;
- la Deliberazione della Giunta Regionale n. 661 del 29/09/2020 recante: *“Attuazione delle azioni previste nel Piano di rientro denominato Piano di riorganizzazione, riqualificazione e sviluppo del Servizio Sanitario Regionale 2019-2012 adottato con il DCA n. 81 del 25 giugno 2020 e recepito con la DGR n. 406 del 26 giugno 2020”*;

VISTA la Legge Regionale 12 agosto 2020, n. 11 recante: *“Legge di contabilità regionale”*;

VISTO il Regolamento Regionale 9 novembre 2017, n. 26, recante: *“Regolamento regionale di Contabilità”* che, ai sensi dell’art. 56, comma 2, L.R. n. 11/2020, fino alla data di entrata in vigore del regolamento di contabilità di cui all’art. 55 della L.R. n. 11/2020, continua ad applicarsi, per quanto compatibile, con le disposizioni di cui alla medesima L.R. n. 11/2020;

VISTA la Legge Regionale 29 dicembre 2023, n. 23 recante: *“Legge di stabilità regionale 2024”*;

VISTA la Legge Regionale 29 dicembre 2023 n. 24 recante: *“Bilancio di previsione finanziario della Regione Lazio 2024-2026”*;

VISTA la Legge 29 dicembre 2022, n. 197 recante: *“Bilancio di previsione dello Stato per l’anno finanziario 2023 e bilancio pluriennale per il triennio 2023 – 2025.”* che all’articolo 1, comma 83, prevede: *“All’articolo 5 della legge 15 marzo 2010, n. 38, dopo il comma 4 è inserito il seguente: “4-bis. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano presentano, entro il 30 gennaio di ciascun anno, un piano di potenziamento delle cure palliative al fine di raggiungere, entro l’anno 2028, il 90 per cento della popolazione interessata. Il monitoraggio dell’attuazione del piano è affidato all’Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali, 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 servizio sanitario nazionale a carico dello Stato.”*;

VISTI, altresì:

- il DCA n. U0008 del 3 febbraio 2011 e successive modifiche, con il quale è stato approvato il testo integrato e coordinato denominato “*Requisiti minimi autorizzativi per l’esercizio delle attività sanitarie e sociosanitarie*” ed è stato modificato l’allegato 1 al decreto del Commissario ad acta 90/2010;
- il DCA n. U00469 del 7 novembre 2017 concernente “*Modifica al DCA 410/2017 in materia di contrasto della L.R. 7/2014 al D. Lgs. 502/1992. Disposizioni in materia di autorizzazione a modifica ed integrazione del DCA 8/2011. Adozione del Manuale di accreditamento in attuazione del Patto per la salute 2010-2012*”;

VISTI, per quanto riguarda la specifica materia delle cure palliative:

- la Legge 15 marzo 2010, n. 38 recante “*Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*”, ed in particolare l’art. 5, comma 3 che ha previsto che, su proposta del Ministero della Salute, in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano, mediante intesa ai sensi dell’art. 8, comma 6 della legge 5 giugno 2003, n. 131, vengano definiti i requisiti minimi e le modalità organizzative necessarie per l’accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e di terapia del dolore domiciliari presenti in ciascuna regione, al fine di definire la rete per le cure palliative e la rete per la terapia del dolore;
- l’Accordo in sede di Conferenza Stato Regioni n. 239 del 16 dicembre 2010, con il quale sono state approvate le “*linee guida per la promozione e lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell’ambito della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore, finalizzato a garantire l’assistenza palliativa e la terapia del dolore in modo omogeneo e a pari livello di qualità in tutto il Paese*”;
- l’Intesa in sede di Conferenza Stato Regioni n. 152 del 25 luglio 2012, con la quale sono stati definiti “*i requisiti minimi e le 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*”;
- l’Accordo in sede di Conferenza Stato Regioni n. 87 del 10 luglio 2014, che ha individuato le figure professionali competenti nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, nonché le strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali coinvolte nelle reti delle cure palliative e della terapia del dolore;
- l’Accordo in sede di Conferenza Stato Regioni n. 118 del 27 luglio 2020 con il quale sono stati definiti gli elementi caratterizzanti la rete regionale e locale di cure palliative ed è stato stabilito che le Regioni provvedano ad avviare le procedure per l’accreditamento “*entro 12 mesi*” dalla sua approvazione;
- l’Accordo in sede di Conferenza Stato Regioni n. 30 del 25 marzo 2021, 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*”;
- il Decreto Legge 25 maggio 2021, n. 73, convertito dalla legge 23 luglio 2021, n. 106 che all’art. 35, comma 2 bis, prevede che il Ministero della salute, previa istruttoria dell’AGENAS effettua una ricognizione delle attività svolte dalle singole regioni e province autonome ed elabora un programma triennale per l’attuazione della legge 38/2010, per assicurare, entro il 31 dicembre 2025, l’uniforme erogazione dei livelli di assistenza in tutto il territorio nazionale, fissando per ciascuna regione e provincia autonoma i relativi obiettivi; l’attuazione del programma triennale costituisce adempimento ai fini dell’accesso al finanziamento integrativo del Servizio Sanitario Nazionale e, ai sensi del comma 2 quinquies del medesimo art. 35, in caso di mancata attuazione di detto programma nei termini previsti, si applica la procedura per l’esercizio del potere sostitutivo di cui all’art. 8 della legge 5 giugno 2003, n. 131;
- il DM 23 maggio 2022, n. 77 “*Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell’assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale*”, che recepisce un nuovo concetto di palliazione che abbandona il solo ambito oncologico e lo standard con il denominatore

della mortalità per tumore, divenendo invece un modello di intervento da assicurare ogni 100.000 abitanti, in qualsiasi momento della vita, da erogarsi a latere delle cure attive e dei percorsi diagnostici terapeutici, con presa in carico globale del paziente e della famiglia, e con il quale, inoltre, si introduce il concetto di Unità di Cure Palliative domiciliare (UCP-DOM) nell'ambito delle Reti locali di Cure Palliative (RLCP);

TENUTO CONTO delle disposizioni in materia di cure palliative previste dal Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017, recante la *“Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502”* ed in particolare:

- dell'art. 23, contenente la definizione delle cure palliative domiciliari;
- dell'art. 31, di definizione dell'assistenza sociosanitaria residenziale alle persone nella fase terminale della vita;
- dell'art. 38 che include, tra le prestazioni di ricovero ordinario per acuti, anche la terapia del dolore;

RICHIAMATI i seguenti provvedimenti regionali, attuativi delle disposizioni nazionali in materia di cure palliative:

- il DCA n. U00084 del 30 settembre 2010, avente ad oggetto *“Rete Assistenziale delle cure palliative della Regione Lazio”*;
- il DCA U00360 del 16 novembre 2016 recante *“Indirizzi per l'Implementazione della Rete Locale delle Cure Palliative”*;
- il DCA n. U00454 del 26.10.2017, con il quale l'amministrazione regionale ha provveduto all'autorizzazione all'esercizio e all'accreditamento istituzionale del Centro Residenziale per cure palliative – Hospice denominato *“Hospice San Francesco”*, gestito dalla ASL di Rieti, sito in via Tavola d'Argento, 19 - Rieti, per n. 10 posti letto + n. 40 trattamenti domiciliari;

VISTA la nota protocollo n. 11734 del 15 novembre 2023 con la quale Age.na.s. ha provveduto all'analisi del piano di implementazione delle cure palliative anno 2023 ed ha fornito indicazioni per la redazione del Piano regionale di potenziamento della rete di cure palliative relativa all'anno 2024;

VISTA la Determinazione n. G16920 del 15 dicembre 2023 *“Coordinamento regionale della Rete di Cure Palliative in applicazione della Legge 38/2010 e del DCA n. U00360/2016 per la definizione e il monitoraggio delle linee di indirizzo per l'organizzazione della Rete di Cure palliative dell'adulto e della Rete della Terapia del dolore e Cure Palliative in età pediatrica. Istituzione e nomina componenti.”*;

VISTA la Deliberazione della Giunta n. 976 del 28 dicembre 2023 – *Adozione del Piano di programmazione dell'Assistenza territoriale 2024-2026* che, nel prevedere il rafforzamento della *governance* distrettuale, individua precisi obiettivi e relative azioni per il potenziamento e l'accreditamento delle Reti di cure palliative nel Lazio;

CONSIDERATO che con l'accreditamento delle Reti si introduce la prospettiva della caratterizzazione e standardizzazione dei percorsi di cura e di assistenza per il governo clinico delle cronicità complesse e avanzate, in grado di superare la frammentazione delle risposte verso la multidimensionalità dei bisogni relativi alle cure palliative che sono, così, ricondotti a unitarietà;

ATTESO che il Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza, nell'ambito della missione 6 Salute - componente M6C1 *“Reti di prossimità, strutture e telemedicina per l'assistenza sanitaria territoriale”* sostiene gli investimenti volti a rafforzare la capacità di erogazione di servizi e prestazioni sul territorio, destinati in modo particolare alla popolazione con cronicità, grazie al potenziamento e alla

realizzazione di strutture territoriali, l'estensione dell'assistenza domiciliare, il coordinamento tra setting di cura, al fine di garantire la continuità dell'assistenza, lo sviluppo della telemedicina ed una più efficace integrazione con i servizi sociosanitari;

ATTESO che il “Piano di programmazione dell’Assistenza territoriale 2024 – 2026” di cui alla sopra citata DGR 976/2023 prevede la riorganizzazione ed il potenziamento della Rete di Cure Palliative dell’adulto e della Rete di Cure Palliative e della Terapia del Dolore in età pediatrica.

VISTO il documento tecnico “Piano Regionale di potenziamento delle Reti di Cure Palliative (Adulto e Pediatrico) anno 2024”, Allegato 1 al presente atto quale parte integrante e sostanziale, elaborato dal suddetto Coordinamento;

DATO ATTO che dal presente atto non derivano oneri a carico del bilancio regionale;

DELIBERA

Per le motivazioni richiamate in premessa che si intendono integralmente riportate:

- di approvare il “Piano Regionale di potenziamento delle Reti di Cure Palliative (Adulto e Pediatrico) anno 2024” elaborato dal Coordinamento regionale della Rete di Cure Palliative, Allegato 1 al presente atto quale parte integrante e sostanziale.

Il Direttore regionale della Direzione Salute e Integrazione Sociosanitaria provvederà a tutti gli adempimenti necessari all’attuazione del Piano.

Avverso il presente provvedimento è ammesso ricorso giurisdizionale innanzi al Tribunale Amministrativo Regionale del Lazio nel termine di giorni 60 (sessanta) dalla pubblicazione ovvero ricorso straordinario al Capo dello Stato entro il termine di giorni 120 (centoventi).

La presente deliberazione sarà pubblicata sul Bollettino Ufficiale della Regione Lazio e sul sito istituzionale www.regione.lazio.it.



Piano Regionale di potenziamento delle Reti di Cure Palliative (adulto e pediatrica)

Sommaro

1.	Introduzione.....	3
2.	Obiettivi	3
3.	Riferimenti normativi.....	3
4.	Analisi dell'esistente e criticità	7
4.1	Epidemiologia dei bisogni di salute rilevati/stimati (adulto e pediatrico)	7
4.2	Stato di Attuazione di norme previgenti.....	7
4.3	Personale Impiegato negli Hospice	10
4.4	Il Coordinamento della Rete Regionale di Cure Palliative	11
4.5	Le Reti di Cure Palliative Locali.....	12
4.6	Nodi della Rete	12
4.7	Accreditamento delle RLCP	16
4.8	Formazione.....	16
4.9	Sistema informativo	17
4.10	Rete di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche	17
5.	Linee di intervento.....	18
6.	Costi	23
7.	Finanziamenti.....	23
8.	Monitoraggio	23

1. INTRODUZIONE

La Legge n.38/2010 definisce principi e norme volte a garantire un'assistenza qualificata e appropriata ai pazienti che necessitano di cure palliative ed ha individuato il modello "a rete" come il modello organizzativo capace di rispondere ai bisogni del paziente e della sua famiglia. L'Intesa Stato/Regioni del 25 luglio 2012 indica gli standard strutturali e di processo che caratterizzano la Rete di Cure Palliative e definisce la rete locale "una aggregazione funzionale ed integrata delle attività di cure palliative erogate nei diversi setting assistenziali, in un ambito territoriale definito a livello regionale".

La suddetta previsione normativa evidenzia la necessità di realizzare la rete di assistenza dedicata specificamente al paziente pediatrico, a cui riconosce una particolare tutela come soggetto portatore di bisogni ai quali è necessario offrire adeguate risposte.

In tale contesto, il modello della Rete Locale delle Cure Palliative (RLCP) della Regione Lazio è stato definito con il DCA n.360/2016, che individua i nodi della rete (Ospedale, Distretto, Hospice, Unità di Cure Palliative domiciliari di base e specialistiche, RSA o altra struttura residenziale, Medici di Medicina Generale, Pediatri di Libera Scelta e l'Ente locale del relativo territorio) e descrive le modalità con cui vengono erogate le cure palliative al nel rispetto di quanto disposto dal DPCM 12 gennaio 2017.

Il presente documento descrive le attività dei Servizi di Cure Palliative nella Regione Lazio e programma lo sviluppo delle stesse in applicazione alla Legge n.197/2022 ed il DM n.77/2022.

2. OBIETTIVI

- 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) - 335 pz adulti/anno ogni 100.000 abitanti (Comitato Tecnico del Ministero della Salute - CTS).

3. RIFERIMENTI NORMATIVI

Normativa Nazionale

- 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";

- 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 Province 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. Tale Legge stabilisce inoltre che l'attuazione del programma triennale costituisce adempimento ai fini dell'accesso al finanziamento integrativo del Servizio Sanitario Nazionale e che, in caso di mancata attuazione di detto programma nei termini previsti, si applica la procedura per l'esercizio del potere sostitutivo di cui all'art. 8 della legge 5 giugno 2003, n. 131;
- 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", che recepisce un nuovo concetto di palliazione che abbandona il solo ambito oncologico e lo standard con il denominatore della mortalità per tumore, divenendo invece un modello di intervento da assicurare ogni 100.000 abitanti, in qualsiasi momento della vita, da erogarsi a latere delle cure attive e dei percorsi diagnostici terapeutici, con presa in carico globale del paziente e della famiglia, e con il quale, inoltre, si introduce il concetto di Unità di Cure Palliative domiciliare (UCP-DOM) nell'ambito delle Reti locali di Cure Palliative (RLCP);
- 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

- DGR n. 37 del 9 gennaio 2001, “Programma regionale per la realizzazione di strutture residenziali per malati terminali Hospice ai sensi dell’articolo 1 della legge 39 del 26 febbraio 1999”;
- Decreto del Commissario ad acta n. U0083 del 30 settembre 2010 “La Rete integrata ospedale territorio per il trattamento del dolore cronico non oncologico”;
- DCA n. U0084 del 30 settembre 2010 “La Rete Assistenziale di Cure Palliative della Regione Lazio”;
- Determinazione n. 2265 del 19 aprile 2012 “Istituzione del Coordinamento regionale della Rete assistenziale di Cure Palliative della Regione Lazio”;
- Decreto del Commissario ad acta n. U00461 del 15 novembre 2013 “Recepimento della quota Intesa, ai sensi dell’art. 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”; Rep. n. 151/CSR del 25 luglio 2012”;
- Decreto del Commissario ad acta n. U00169 del 22 maggio 2014 “Individuazione centro di riferimento in cure palliative e terapia del dolore pediatrico e relativo hospice pediatrico”;
- Determinazione n. G16293 14 novembre 2014 “Coordinamento regionale della Rete Assistenziale di Cure Palliative della Regione Lazio, istituito con Determinazione n. 2265 del 19 aprile 2012. Aggiornamento ed integrazione”;
- Decreto del Commissario ad acta n. U00568 del 27 novembre 2015 “Istituzione della Rete regionale dei centri Hub/Spoke per la terapia del dolore in attuazione della Legge del 15 marzo 2010, n. 38. Approvazione del documento: “Individuazione dei centri Hub/Spoke della rete per la terapia del dolore della Regione Lazio”;
- Decreto del Commissario ad acta n. U00112 del 11 aprile 2016, “Recepimento di Accordi, ai sensi dell’art. 5, comma 2, della Legge n. 38 del 15 marzo 2010, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, in materia di figure professionali competenti nel campo delle cure palliative. Modalità attuative”;
- Decreto del Commissario ad acta n. U00320 del 24 ottobre 2016 “Assistenza territoriale per le cure palliative. Ridefinizione del fabbisogno regionale di posti in regime residenziale”;
- DCA n. 360 del 16 novembre 2016. Indirizzi per l’implementazione della Rete Locale di Cure Palliative;
- Decreto del Commissario ad acta n. U0087 del 14 marzo 2017 “DCA n. U00320/2016. Assistenza territoriale per le cure palliative. Ridefinizione del quadro programmatico regionale in materia di posti in regime residenziale”;
- Determinazione n. G07203 del 4 giugno 2018 “Coordinamento regionale della Rete Assistenziale di Cure Palliative della Regione Lazio. Rinnovo e aggiornamento”;
- Determinazione n. G17760 del 31 dicembre 2018 “Costituzione e nomina del nuovo Coordinamento regionale della Rete per la terapia del dolore in attuazione della Legge 38/2010. Revoca della Determinazione n. G 01276 del 13.02.2015”;

- DCA n. U00051 9 aprile 2020, Modifiche ed integrazioni al Decreto del Commissario ad Acta n. U0008 del 10.2.2011 in materia di requisiti minimi autorizzativi per l'esercizio delle attività sanitarie e sociosanitarie;
- Deliberazione della Giunta regionale del 21 aprile 2022, n. 214 "Disposizioni in ambito delle cure palliative e terapia del dolore. Recepimento dell'Intesa Stato Regioni. Rep. Atti n. 103/CSR del 9 luglio 2020 e degli Accordi Stato Regioni, Rep Atti n. 118/CSR e 119/CSR del 27 luglio 2020 e Rep. Atti n. 30/CSR del 25 marzo 2021";
- Deliberazione della Giunta regionale del 5 luglio 2022, n. 528 "L.R. 4/2003 e s.m.i. e del R.r. 20/2019. Accreditamento temporaneo del Centro di Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatrico gestito dall'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS, sito in Fiumicino (località Passoscuro), Via Orosei - ASL Roma 3";
- Deliberazione della Giunta regionale del 23 gennaio 2023, n. 27 "DM 77/2022 "Regolamento recante la definizione di modelli standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio Sanitario Nazionale". Ridefinizione quadro programmatico regionale dei posti in regime residenziale per erogazione di cure palliative specialistiche";
- Determina dell'8 novembre 2023 n. G14772 - Obiettivi di Piano, ai sensi dell'articolo 1, commi 34 e 34 bis, della legge 23 dicembre 1996, n. 662 - Adozione del documento "Linee Guida Rendicontazione Obiettivi di Piano";
- Deliberazione della Giunta regionale del 30 novembre 2023, n. 828 "L.r. 4/2003 e s.m.i. e R.r. 20/2019. Rilascio dell'accREDITamento istituzionale definitivo, in favore del Centro di Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatrico sito nel Comune di Fiumicino (località Passoscuro), Via Orosei n. 48 e 62, gestito dall'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS (C.F. 80403930581)" del 30/11/2023";
- Determina del 15 dicembre 2023 n. G16920 - Coordinamento Regionale della Rete di Cure Palliative in applicazione della Legge 38/2010 e del DCA n. U00360/2016 per la definizione e monitoraggio delle linee di indirizzo per l'organizzazione della Rete di Cure palliative dell'adulto e della Rete della Terapia del dolore e Cure Palliative in età pediatrica. Istituzione e nomina componenti;
- Deliberazione 28 dicembre 2023 n. 976 - Adozione del Piano di Programmazione dell'Assistenza territoriale 2024-2026;
- Determina del 29 dicembre 2023 n. G17718. Definizione del livello massimo di finanziamento per l'anno 2024 per le prestazioni di assistenza in Hospice erogate da strutture private accreditate con onere a carico del SSR in attuazione di quanto previsto dalla DGR n. 977/2023;
- DGR n. 20 del 18 gennaio 2024. L.R. n. 4/2003 e successive modifiche - R.r. n. 20/2019. AccREDITamento istituzionale della Rete Locale di Cure Palliative (RLCP), ai sensi della Legge 15 marzo 2010, n. 38, della ASL di Rieti.

4. ANALISI DELL'ESISTENTE E CRITICITÀ

4.1 Epidemiologia dei bisogni di salute rilevati/stimati (adulto e pediatrico)

Popolazione Adulta

La popolazione della Regione Lazio è pari a 5.720.536 abitanti, di cui 4.835.651 abitanti con età >18 anni (ISTAT, 2023).

I dati di letteratura sono concordi nel definire che la prevalenza di pazienti con bisogni di cure palliative, nella popolazione dei paesi ad elevato sviluppo economico, è pari a 1-1.4%. Tale stima è coerente con quanto descritto nella seconda edizione dall'Atlante Globale di Cure Palliative, edito nel 2020 dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (<https://thewhpca.org/resources/global-atlas-of-palliative-care-2nd-ed-2020/>). Tali pazienti sono per il 60% affetti da insufficienze d'organo end stage non causate da patologie oncologiche, mentre il restante 40% è affetto da patologia oncologica. Il CTS nel 2023 ha stimato il fabbisogno di cure palliative specialistiche nella popolazione adulta italiana in rapporto pari a 335 adulti/anno ogni 100.000 abitanti. Pertanto, nella Regione Lazio, la prevalenza dei bisogni di cure palliative specialistiche risulta essere pari a **19.095 pazienti/anno**.

Popolazione Pediatrica

La popolazione pediatrica della Regione Lazio (< 18 anni) è pari a 884.885 abitanti (ISTAT, 2023).

I dati di letteratura più recenti evidenziano che il bisogno di Cure Palliative Pediatriche (CPP) specialistiche è in continuo aumento e che attualmente riguarda 18 minori/anno ogni 100.000 abitanti (3 minori/anno ogni 100.000 con patologia oncologica e 15 minori/anno ogni 100.000 con patologia non oncologica), con un tasso di mortalità annua di 2 minori ogni 100.000 abitanti. Pertanto, la stima dei bisogni di CPP specialistiche per la Regione Lazio è pari a circa **1029 minori/anno**.

4.2 Stato di Attuazione di norme previgenti

Le cure palliative nella Regione Lazio hanno una organizzazione mista pubblico/privato accreditato. Le prestazioni assistenziali, sia a domicilio che in Hospice, tranne per alcune eccezioni nelle quali la ASL ha una gestione diretta di tutti i Servizi di Cure Palliative (Rieti ed in parte le ASL di Frosinone e Roma 4), vengono erogate da strutture private accreditate con la governance da parte delle ASL di riferimento territoriale.

La Regione Lazio ha attive sul suo territorio 32 strutture che erogano Cure Palliative Specialistiche. Ogni struttura, come da normativa regionale (DCA n.23/2010), abbina ad ogni posto letto in Hospice 4 posti a domicilio.

Di seguito l'elenco completo degli Hospice attivi sul territorio Laziale con le rispettive ASL di riferimento.

NOME HOSPICE	COMUNE	ASL
San Raffaele Cassino	Cassino	Frosinone
Casa di Cura Sant'Anna	Cassino	Frosinone
Casa delle Farfalle	Isola Del Liri	Frosinone
Le Rose Icot Gruppo Giomi	Latina	Latina
Casa di Cura San Marco	Latina	Latina
Casa di Cura Villa Silvana	Aprilia	Latina
Residenza Villa Azzurra	Terracina	Latina
San Francesco	Rieti	Rieti
Casa di Cura Nepi	Nepi	Viterbo
Nostra Madre	Viterbo	Viterbo
Casa di Cura Nuova Santa Teresa	Viterbo	Viterbo
San Francesco Caracciolo	Roma	Roma 1
Antea	Roma	Roma 1
Gemelli Medical Center	Roma	Roma 1
Sant'Antonio da Padova	Roma	Roma 1
Centro Residenziale Medicagroup	Roma	Roma 2
Insieme nella Cura	Roma	Roma 2
Casa di Cura San Luca	Roma	Roma 2
Nuova Clinica Annunziatella	Roma	Roma 2
Santa Rita	Roma	Roma 2
Villa Ardeatina	Roma	Roma 2
Fondazione Sanità e Ricerca	Roma	Roma 3
Villa Maria Immacolata	Roma	Roma 3
Casa di Cura Merry House	Roma	Roma 3
Hospice Campagnano	Campagnano	Roma 4
Carlo Chenis	Civitavecchia	Roma 4
Italian Hospital Group	Guidonia	Roma 5
Nomentana Hospital	Fonte Nuova	Roma 5
Ini Medicus	Tivoli	Roma 5
San Raffaele Monte Compatri	Montecompatri	Roma 6
San Raffaele Rocca di Papa	Rocca di Papa	Roma 6
Ini Grottaferrata	Grottaferrata	Roma 6

Tabella 1 - Hospice attivi sul territorio laziale

Con la Delibera 23 gennaio 2023, n. 27 DM 77/2022 "Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio Sanitario Nazionale" la Regione Lazio ha stimato il fabbisogno di posti letto di cure palliative specialistiche negli Hospice secondo le indicazioni del DM 77/2022 (8-10 posti letto ogni 100.000 abitanti). Tale stima è risultata essere di 573 posti letto residenziali corrispondenti a 2292 posti di cure palliative specialistiche domiciliari (rapporto 1 a 4) per un totale di 2865 posti per cure palliative specialistiche.

Nella Tabella 2 viene evidenziata l'attuale offerta di posti letto residenziali e di posti domiciliari relativa agli erogatori di cure palliative, sia da parte del privato accreditato sia a gestione diretta.

ASL	Fabbisogno	Offerta pubblica	Offerta privato accreditato	Offerta Attiva Complessiva	Δ Fabbisogno - Offerta	Posti domiciliari (rapporto 1:4)	Δ posti domiciliari (rapporto 1:4)
RM1	100	0	101	101	-1	404	-4
RM2	123	0	93	93	30	372	120
RM3	58	8	43	51	7	204	28
RM4	31	10	10	20	11	80	44
RM5	47	0	41	41	6	164	24
RM6	52	0	35	35	17	140	68
VT	36	0	45	4	-9	16	-36
RI	19	10	0	10	9	40	36
LT	54	0	44	44	10	176	40
FR	53	12	24	36	17	144	68
TOTALE	573	40	436	476	97	1904	388

Tabella 2 - Posti letto residenziali attivi nelle singole ASL, eventuali carenze e offerta attiva di posti domiciliari

Il fabbisogno di cure palliative specialistiche nella Regione Lazio, tenuto conto del parere del CTS del Ministero della Salute del 2023 (335 adulti/anno ogni 100.000 abitanti), è di circa 19.095 pazienti/ anno.

Nelle more dell'attivazione del sistema informativo regionale per la gestione centralizzata delle liste di attesa nell'ambito della Rete regionale delle Cure Palliative e per la conseguente gestione centralizzata del flusso hospice, la Direzione Regionale Salute e Integrazione Sociosanitaria, Area Rete Integrata del Territorio della Regione Lazio, ha acquisito dai referenti aziendali dei flussi informativi, i dati relativi ai volumi di assistenza domiciliare e residenziale nell'anno 2022.

Nel 2022 sono stati presi in carico in Cure Palliative specialistiche domiciliari 8.567 pazienti e sono stati ricoverati negli Hospice 7.134 pazienti per un totale di 15.701 pazienti assistiti. Confrontando il dato con la stima del fabbisogno di Cure Palliative specialistiche, emerge un fabbisogno ancora da soddisfare pari a 3.394 pazienti. Tale dato corrisponde, per l'annualità 2022, ad una percentuale di utenti presi in carico pari all'82.2% degli aventi diritto. Una percentuale, seppur di poco, ancora inferiore allo standard del 90% da raggiungere entro il 2028 (Legge n.197/2022).

Quanto sopra riportato può essere analizzato anche con riferimento alla stima della prevalenza dei bisogni di cure palliative calcolata sull'1-1,4% della popolazione adulta e stratificata in base alla previsione di una risposta assistenziale modulabile e calibrata sulla complessità dei bisogni (cure palliative di base e specialistiche):

- n. pz adulti con bisogni di cure palliative (1-1.4%): tra i 57.205 e gli 80.087 pazienti per anno;

- n. pz adulti con bisogni di cure palliative specialistiche (45-30%): tra i 17.161-25.742 ed i 24.026-36.039 pazienti per anno;
- n. pz adulti con bisogni di cure palliative di base (55-70%): tra i 33.179-44.048 70 ed i 40.044 - 54.345 pazienti per anno.

Con riferimento al dato di prevalenza dei bisogni di cure palliative nella popolazione generale precedentemente citato (1-1,4%) e in considerazione della stima dell'OMS che prevede che nel 55-70% questi bisogni possano trovare una risposta adeguata nelle Cure Palliative di Base (CPDB), **nella Regione Lazio appaiono prioritarie l'implementazione delle cure palliative domiciliari di Base e la possibilità di modulare il CIA delle cure palliative domiciliari Specialistiche così come definito dal DPCM 12 gennaio 2017, ossia CIA>0.5, con un PAI personalizzato.** Questo consentirà di migliorare la Rete Regionale di Cure Palliative (RRCP), attraverso l'implementazione di un modello in grado di rispondere efficacemente ai bisogni differenziati dei pazienti, affetti da malattie oncologiche e non oncologiche, con traiettorie e bisogni mutevoli nel tempo.

Punti di forza

L'offerta di cure palliative specialistiche residenziali e domiciliari attualmente presente nella Regione Lazio soddisfa il fabbisogno previsto dal DM 77/2022 per l'82.5% dei posti residenziali e per l'81.1% dei posti domiciliare con una distribuzione relativamente omogenea nell'ambito di Roma Capitale.

Punti di debolezza

Ancora l'offerta non è tale da coprire interamente il fabbisogno, sia residenziale che domiciliare; ciò è più maggiormente evidente nelle ASL di Roma Capitale, ove sono presenti Distretti ad alta densità di popolazione ed elevata mobilità attiva intraregionale.

4.3 Personale Impiegato negli Hospice

Per quanto riguarda lo standard di personale per l'assistenza di cure palliative il recente Decreto Ministeriale n. 77/2022 non definisce standard di riferimento, definendo tuttavia che la RLCP, nell'ambito delle risorse umane disponibili a legislazione vigente, debba agire sul territorio di riferimento assicurando l'erogazione dell'assistenza anche attraverso interventi di riorganizzazione aziendale:

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

La Società Italiana di Cure Palliative (SICP), rappresentata nel GdL, ha condotto un'indagine sul numero di operatori impiegati negli Hospice e nelle UCP domiciliari. I risultati dell'“Indagine conoscitiva sul personale operante nell'ambito delle Cure Palliative” sono riportati, in forma aggregata, in Tabella 3.

Il numero degli operatori è calcolato in relazione all'impiego a tempo pieno nei rispettivi setting (Full Time Equivalent o FTE).

	Medico	Infermiere	OSS	Ter. Riab.	Psicologo	Ass. Sociali	Ter. Occup.	Cord. Inferm.	Altri
Hospice	103.1	344.24	185.02	24.97	21.14	6.21	2.5	5	16.5
Domicilio	127.5	318.35	19	33	24.35	6.12	0.5	2	3.5
Totale	230.6	662.59	204.02	57.97	45.49	12.33	3	7	20

Tabella 3 - Indagine conoscitiva della Regione Lazio sul personale operante nell'ambito delle Cure Palliative (Novembre 2022)

La suddetta rilevazione evidenzia la presenza attiva di équipe multiprofessionali dedicate alle cure palliative specialistiche. Inoltre, sempre dai dati sopra riportati, si evince la numerosità significativa degli Operatori Sociosanitari che operano nei setting residenziali. Ciò permette di offrire al paziente una migliore qualità dell'assistenza e maggiore prevenzione di complicanze legate ad allettamento e ipomobilità.

In considerazione dell'attuale riorganizzazione del sistema di offerta delle Cure Palliative, come definito dal “Piano di Programmazione dell'Assistenza territoriale 2024-2026” (DGR n. 976/2023), si rinvia a successivo provvedimento la definizione puntuale del fabbisogno di personale e la relativa stima dei costi.

4.4 Il Coordinamento della Rete Regionale di Cure Palliative

Il Coordinamento della Rete Regionale di Cure Palliative (Determinazione n. G07195/2022 e Determinazione n. G16920/2023) in applicazione della Legge n.38/2010 e coerentemente con quanto previsto nell'Accordo della Conferenza Stato-Regioni del 16 dicembre 2010 ha i seguenti obiettivi:

1. definizione di linee di indirizzo per l'organizzazione della Rete di Cure palliative dell'adulto e della Rete di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche;
2. promozione delle attività di ricerca, formazione, informazione e comunicazione;
3. definizione di indirizzi per la sorveglianza epidemiologica;
4. monitoraggio e valutazione delle attività assistenziali;
5. promozione della qualità delle cure;

4.5 Le Reti di Cure Palliative Locali

L'Istruttoria Age.na.s sullo stato di attuazione della legge n.38/2010 in materia di rete delle cure palliative ha indagato la presenza o meno nelle singole aziende della RLCP. Dall'indagine è emerso che tutte le ASL del Lazio hanno una Rete Locale di Cure Palliative. Tali Reti però hanno organizzazioni differenti in relazione alle organizzazioni aziendali e alla disponibilità di risorse umane, materiali e di budget, assegnata dalle Direzioni Aziendali alle Cure Palliative (DGR n.214/2022).

Nel 2023 si è provveduto all'avvio del processo di accreditamento delle RLCP dell'adulto, in base ai requisiti indicati dall'accordo Stato Regioni n. 118 del 27 luglio 2020, a partire dalla RLCP per adulti della ASL Rieti, come "Rete pilota" per successiva estensione alle altre RLCP della Regione Lazio. Giova sottolineare come tale processo rappresenta il primo esempio italiano di accreditamento aziendale di una RLCP.

4.6 Nodi della Rete

I nodi della Rete di Cure Palliative sono i seguenti: Hospice, Unità di Cure Palliative domiciliari (base e specialistiche), Ospedale, Ambulatorio, RSA o altra struttura residenziale, Medici di Medicina Generale e l'Ente locale del relativo territorio. I nodi della rete garantiscono modalità di raccordo e di relazione stabili ed esplicite fra assistenza ospedaliera e cure territoriali, e tra servizi sanitari e sociosanitari.

Per l'accesso alle cure palliative è richiesta la valutazione multidimensionale, la definizione di un Piano di Assistenza Individuale (PAI) e l'integrazione con gli interventi sociali in relazione agli esiti della valutazione multidimensionale (DCA U0036 del 31.10.2014). Si accede alla struttura hospice, ma anche all'assistenza domiciliare specialistica, mediante prescrizione del MMG o medico Specialista del SSR oppure del medico della Unità Operativa Ospedaliera presso la quale è ricoverato il paziente, previa valutazione da parte dell'Unità Valutativa per le cure palliative della ASL di residenza del paziente, anche usufruendo dell'istituto di "delega" alla ASL territorialmente competente in relazione alla sede in cui si trova il paziente per favorire azioni di presa in carico intraregionali interaziendali.

Assistenza Residenziale in Hospice

L'Intesa rep. Atti CSR 152 del 25 luglio 2012 definisce che *"...Le cure palliative in Hospice, nell'ambito della Rete Locale di Cure Palliative, sono costituite da un complesso integrato di prestazioni sanitarie professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, oltre che da prestazioni sociali, tutelari ed alberghiere, nonché di sostegno spirituale, a favore di persone affette da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita..."*.

L'assistenza residenziale è rivolta a persone affette da patologie oncologiche e non oncologiche.

La sopracitata Intesa inoltre definisce che le cure palliative *"... sono erogate da équipe multidisciplinari e multiprofessionali che assicurano cure e assistenza in via continuativa sulle ventiquattro ore, sette giorni su sette. L'équipe è costituita almeno dai seguenti professionisti: medico palliativista, infermiere, fisioterapista, Operatore Sociosanitario,*

psicologo. L'équipe deve essere integrata con le figure professionali necessarie a rispondere ai bisogni individuati nel PAI e dall'assistente spirituale".

È prevista la possibilità di una ospitalità in hospice sia temporanea che protratta per i pazienti già presi in carico dalle cure palliative domiciliari al fine di garantire continuità assistenziale in caso di instabilità clinica e/o sollievo alla famiglia.

Cure Palliative Residenziali nella Regione Lazio: lo stato dell'arte

Ad oggi nella Regione Lazio le cure palliative Residenziali sono erogate prevalentemente da hospice privati accreditati, con un coefficiente di intensità assistenziale superiore a 1 (CIA > 1), non modificabile, con équipe multiprofessionali composte da medici palliativisti, infermieri, psicologi, operatori sociosanitari, terapisti della riabilitazione, assistente sociale e volontari. Gli Hospice garantiscono assistenza medica e infermieristica e la presenza di operatori tecnici dell'assistenza sette giorni su sette, sulle 24 ore a fronte di una tariffa giornaliera di 202,80 euro per paziente.

Cure Palliative Domiciliari

Le cure palliative domiciliari offrono un modello di presa in carico la cui efficacia è ampiamente dimostrata in letteratura attraverso l'impatto significativo sulla qualità della vita e della morte nonché sulla riduzione degli accessi impropri ai servizi di emergenza. Secondo le più recenti definizioni del WHO, della letteratura internazionale e della normativa di riferimento, le Cure Palliative non sono più identificabili unicamente come cure di fine vita. Esse sono rivolte a malati di qualunque età, non sono prerogativa della fase terminale della malattia e devono essere integrate con le cure specifiche e causali fin dalle fasi precoci di malattia, per alleviare i sintomi fisici e psichici, prevenire l'accanimento diagnostico-terapeutico e favorire la proporzionalità delle cure.

Le Cure Palliative Domiciliari, si articolano su due livelli (DPCM 12 gennaio 2017):

- **Cure Palliative Domiciliari di Base (CPDB):** devono essere erogate da medici ed infermieri con buona conoscenza di base delle cure palliative. Gli interventi programmati, caratterizzati da un CIA minore di 0,50 in funzione del PAI, devono essere coordinati dal medico di medicina generale o dal pediatra di libera scelta, con l'avvio di un approccio palliativo;
- **Cure Palliative Domiciliari Specialistiche (CPDS):** sono costituite da interventi di équipe multiprofessionali e multidisciplinari dedicate e sono rivolte a pazienti con bisogni complessi. Le CPDS devono garantire interventi programmati con un CIA maggiore di 0,50 definiti dal PAI, nonché pronta disponibilità medica e infermieristica sulle 24 ore.

Cure Palliative domiciliari nella Regione Lazio: lo stato dell'arte

Ad oggi nella Regione Lazio sono implementate le CPDS, erogate prevalentemente da hospice privati accreditati, con un coefficiente di intensità assistenziale superiore a 1 (CIA > 1), non modificabile. Nello specifico, il modello attuale delle cure palliative domiciliari specialistiche nella Regione Lazio, prevede un PAI minimo di 7/7 accessi infermieristici e di 1/7 accessi medici, oltre alla pronta disponibilità medica e infermieristica sulle 24 ore, a fronte di una tariffa giornaliera di 101,33 euro per giornata effettiva di assistenza (GeA).

Per un'analisi contestualizzata della realtà, si riportano in Tabella 5 i dati relativi al numero di pazienti assistiti a domicilio dalle Cure Palliative Specialistiche nella Regione Lazio (primo semestre 2022) - stratificati per Azienda.

ASL	Numero di pazienti seguiti a domicilio I semestre 2022	Numero di giornate effettive a domicilio I semestre 2022
ASL ROMA 1	1272	77199
ASL ROMA 2	1131	56858
ASL ROMA 3	513	25826
ASL ROMA 4	256	7264
ASL ROMA 5	444	23170
ASL ROMA 6	473	11271
ASL LATINA	693	22388
ASL FROSINONE	424	17005
ASL RIETI	141	3609
ASL VITERBO	1027	31647
TOTALE	6374	276237

Tabella 4 - Numero di pazienti assistiti a domicilio dalle Cure Palliative Specialistiche nella Regione Lazio (primo semestre 2022)

Punti di forza

I dati mostrano la presenza di una Rete Regionale di Cure Palliative Specialistiche con elevata copertura del fabbisogno, con un totale di 15.701 pazienti presi in carico nel 2022 e una conseguente **copertura del fabbisogno stimato pari all'82.2%** con una forte presenza delle Rete Locali di Cure Palliative Specialistiche su tutto il territorio regionale. Inoltre, si evidenzia come l'attività assistenziale sia svolta da équipe multiprofessionali con pronta disponibilità medica ed infermieristica nelle 24 ore 7giorni su 7 attiva.

Punti di debolezza

Appare ancora incompleta la copertura del fabbisogno di Cure Palliative Specialistiche (Δ =3.462 pazienti/anno) con un gap da colmare rispetto agli standard richiesti dalla Legge n. 197/2022.

Inoltre, risulta necessario rendere i servizi di cure palliative specialistici più omogenei nel territorio con valutazione e monitoraggio dei bisogni più uniforme tra le diverse aziende sanitarie. Il Coefficiente di Intensità Assistenziale > 1 - non modificabile - nell'ambito dell'organizzazione in atto delle Cure Palliative Specialistiche non favorisce una attività assistenziale conforme ai bisogni dei pazienti. Un coefficiente di intensità variabile, tarato sul PAI, favorirebbe l'assegnazione del paziente ad un modello di cure palliative specialistiche appropriato e ad una rimodulazione delle risorse. La creazione e/o l'implementazione di Unità di Cure Palliative Aziendali consentirebbe una valutazione più consona delle richieste di idoneità per l'accesso alla rete delle CPDS.

Ospedale

Le cure palliative in ospedale sono caratterizzate da:

- consulenza palliativa
- attività ambulatoriale di Cure Palliative
- prestazioni in ospedalizzazioni e in regime diurno o comunque erogate in modalità alternative previste all'interno del sistema organizzativo regionale (codice 99)

La Consulenza palliativa, assicurata da un'équipe medico-infermieristica con specifica competenza ed esperienza, viene richiesta dallo specialista di riferimento sulla base di protocolli operativi ospedalieri condivisi e fornisce un supporto specialistico ai malati e alle loro famiglie. È necessario quindi che all'interno dell'Ospedale sia presente una unità formalizzata di consulenza in Cure Palliative.

L'Ospedale deve garantire specifici percorsi di cura al fine di assicurare l'erogazione, anche attraverso l'ospedalizzazione, di prestazioni terapeutiche di particolare complessità non eseguibili né a domicilio né in hospice.

L' Ospedale deve erogare prestazioni ambulatoriali per pazienti autosufficienti per il controllo ottimale di sintomi, ivi compreso il dolore, e per il supporto alla famiglia.

Per garantire la continuità assistenziale, l'U.O. ospedaliera utilizza gli strumenti previsti per la presa in carico da parte della Rete di cure palliative, informando il MMG per la programmazione della dimissione e/o attivando direttamente i Servizi mediante la compilazione del "Modulo di richiesta di attivazione della Rete locale di cure palliative". Per facilitare la continuità di cura ed evitare interruzioni assistenziali determinate dal passaggio dalle terapie attive specifiche per la patologia di base alle cure palliative può essere previsto un approccio integrato nella gestione delle cure tra l'ambito specialistico ospedaliero ed il setting di cure palliative (*simultaneous care*).

Ambulatorio di Cure Palliative

Le finalità delle cure palliative nel setting ambulatoriale sono quelle di individuare precocemente il bisogno di cure palliative (cure palliative precoci e simultanee ai trattamenti attivi) con la conseguente presa in carico del malato e della sua famiglia. All'équipe specialistica del setting ambulatorio si richiede l'identificazione ed il trattamento di tutti i sintomi somatici e psicologici, che possono provocare sofferenza, nonché del bisogno di supporto sociale e spirituale, sostegno e aiuto nelle scelte terapeutiche, nella programmazione di cura, e nel percorso di comunicazione di diagnosi e prognosi di malattia, ove possibile.

I criteri per l'invio del paziente al setting ambulatoriale includono pazienti con opzioni terapeutiche limitate per il controllo della patologia cronico degenerativa, anche in concomitanza di terapie specifiche. È il nodo della rete che favorisce la precoce multidisciplinarietà, la programmazione dei percorsi di cura, evitando il senso di abbandono dal passaggio dalle cure specifiche alle cure palliative, tenendo conto delle caratteristiche e aspettative dei pazienti.

Punti di forza

Per assicurare l'attuazione dell'articolo 38 del DPCM 12 gennaio 2017, con l'obiettivo di garantire le cure palliative anche durante i ricoveri ordinari, la Regione Lazio ha recepito i nuovi codici delle specialità cliniche e delle discipline ospedaliere che, con il DM 21 novembre 2018, definiscono la disciplina di Cure Palliative (Cod. 99) e con il DPCM 12 gennaio 2017 (Aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza) caratterizzano le attività ambulatoriali multidisciplinari di cure palliative, inclusa la stesura del PAI e le visite di controllo per la rivalutazione del PAI. (Cod. 89.07.A Prima visita" e Cod. 89.01.R "Visita di controllo").

Punti di debolezza

Migliorare la mappatura degli ambulatori di cure palliative attivi anche al fine di implementare la raccolta e l'analisi dei dati di attività.

RSA

Nelle RSA devono essere garantite le cure palliative di base e gli ospiti potranno essere presi in carico dalla Rete Aziendale di Cure Palliative e "tracciati" per via informatica nell'ambito del percorso di cure palliative. Le RSA forniscono l'assistenza infermieristica, gli operatori della riabilitazione e occupazionali. Il MMG, nell'ambito dei PAI, si integrerà con il medico palliativista utilizzando "la consulenza per cure palliative" (Cod. 89.07.A "Prima visita" e Cod. 89.01.R "Visita di controllo") richiesta alle Unità di Cure Palliative Aziendali. In caso di evoluzione dei bisogni il MMG può attivare la proposta di Cure Palliative Specialistiche Residenziali, concordando il trasferimento di struttura con l'assistito e la famiglia.

Punti di forza

Opportunità di utilizzare posti letto per soggetti con bisogni residenziali ma che non necessitano di un'alta intensità assistenziale.

Punti di debolezza

Impossibilità di attivare le Cure Palliative Specialistiche in RSA in quanto nonprevisto dalla normativa vigente. È necessaria la formazione del MMG e degli operatori sanitari delle RSA per l'individuazione precoce e la gestione dei bisogni di cure palliative e l'estensione dell'ADP ai soggetti inseriti nel percorso di cure Palliative.

4.7 Accreditamento delle RLCP

Nel 2023 è stato intrapreso il processo di accreditamento delle RLCP dell'adulto, in base ai requisiti indicati dall'Accordo Stato Regioni n. 118 del 27 luglio 2020, iniziando con la RLCP per adulti della ASL Rieti, come "Rete pilota", per successiva estensione alle altre RLCP della Regione Lazio.

L'organizzazione della RLCP della provincia di Rieti è ad oggi un unicum a livello regionale, in quanto eroga, a gestione diretta, prestazioni in tutti i setting assistenziali (Hospice, Assistenza domiciliare, Ambulatorio, Consulenze Ospedaliere) e presenta un'organizzazione integrata sotto il profilo multiprofessionale e multidisciplinare ed opera in continuità assistenziale tra i vari setting di cura previsti. Il percorso di Accreditamento della Rete ha permesso di evidenziare e migliorare ulteriormente l'integrazione tra i Servizi di Cure Palliative e gli altri nodi della Rete (Ospedale, Distretti, RSA, MMG) in modo da garantire ai pazienti livelli di cura qualitativamente elevati ed appropriatezza clinico-organizzativa. Per questo è stata prestata particolare attenzione alla formazione del personale, con programmi di formazione continua.

Si darà corso alle procedure di accreditamento delle altre RLCP ad iniziare da quella della ASL Roma 4.

4.8 Formazione

Nell'ambito della Regione Lazio, le Università hanno iniziato ad istituire itinerari formativi nell'ambito delle cure palliative, sia come core curriculum della formazione universitaria pre-lauream che nei corsi formativi post-lauream.

Per quanto riguarda la formazione continua degli operatori, nel contesto dell'accreditamento istituzionale delle strutture sanitarie e sociosanitarie, si prevede di valorizzare e implementare le competenze professionali nei vari setting di cura. In questa prospettiva, la formazione rappresenta un investimento strategico delle strutture, mirato a incrementare la qualità e l'efficacia delle prestazioni erogate con particolare attenzione alla gestione del rischio clinico.

In ottemperanza all'articolo 4 della legge n.38/2010 e ss.mm.ii. è inoltre previsto che vengano realizzate campagne informative per la popolazione generale, oltre che corsi di formazione specifici per i volontari che operano nella Rete di Cure Palliative (Intesa Stato Regioni del 9 luglio 2020).

Al momento è in fase di programmazione la redazione di linee di indirizzo per l'implementazione e il monitoraggio della formazione continua in cure palliative.

4.9 Sistema informativo

Al fine di garantire il governo del sistema e una efficace relazione e comunicazione tra i nodi della rete e i diversi attori dell'assistenza sociosanitaria, la Regione si è dotata di una piattaforma informatica denominata SIATeSS. Giova ricordare ai fini del presente documento che si sta procedendo, come previsto dal Piano di Programmazione dell'Assistenza Territoriale 2024-2026, a progressivo assolvimento del debito informativo nei confronti del Sistema Informativo Assistenza Domiciliare (SIAD) attraverso la implementazione di un modulo dedicato alle Cure Palliative domiciliari, all'interno del SIATESS, anche al fine di trasmettere i dati in maniera tempestiva e coerente con le indicazioni nazionali.

Cure Palliative Residenziali

Il sistema informativo per il monitoraggio dell'assistenza erogata presso gli Hospice (HOSPICE) è stato istituito con decreto del Ministro della Salute 6 giugno 2012.

Il decreto, che tiene conto dei principi contenuti nella legge 15 marzo 2010, n. 38 recante "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore", disciplina la rilevazione delle informazioni relative agli interventi sanitari e sociosanitari erogati presso gli Hospice. Inoltre, il citato decreto individua "esclusivamente le strutture in possesso dei requisiti strutturali, tecnologici e organizzativi definiti dal decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 20 gennaio 2000" che devono fornire i dati al sistema informativo.

Le finalità del sistema informativo Hospice sono riconducibili al monitoraggio dell'attività dei servizi, della quantità di prestazioni erogate, nonché delle valutazioni sulle caratteristiche dell'utenza e sui pattern di trattamento.

Il Sistema Informativo Hospice è correntemente popolato e aggiornato trimestralmente dalle strutture erogatrici e trasmesso per l'alimentazione del debito informativo regionale dalle ASL territorialmente competenti.

4.10 Rete di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche

L'Accordo Stato Regioni "Accreditamento della Rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche" n. 30 del 25 marzo 2021 (Rep. Atti. n. 30/CSR) prevede l'implementazione della Rete di Terapia del dolore e Cure Palliative Pediatriche oltre all'individuazione del Centro di Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatrico.

La Rete dovrà fornire in maniera congiunta, in continuità e unicità di riferimento, risposte residenziali, ospedaliere e domiciliari, in grado di integrarsi e modularsi nei diversi momenti della malattia a seconda delle necessità di minore e famiglia (Intesa Stato-Regioni del 25 luglio 2012 Rep. atti n. 151/CSR).

La Rete di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche dovrà essere il luogo di raccordo tra i numerosi servizi che interagiscono con il minore, di età compresa fra 0-18 anni (comprendendo anche pazienti “giovani adulti” nelle condizioni croniche per continuità di cura), e la sua famiglia nelle diverse fasi della sua vita, quali le cure primarie, la scuola, i servizi sociali, le altre strutture del sistema sociosanitario ed i contesti ludico ricreativi e sportivi.

Punti di forza

La Regione Lazio, con il DCA n. 169/2014, ha individuato nell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù il Centro di Riferimento Regionale di Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatrico ed il relativo Hospice Pediatrico.

L'Hospice Pediatrico, denominato “Centro di Cure Palliative Pediatriche” costituisce la risposta residenziale per i pazienti eleggibili alle CPP, autorizzato e accreditato con la DGR 528/2022 per n. 20 posti-letto ordinari (di cui 10 posto letto per utenti extraregionali) e n. 2 Posti-letto diurni.

Con il Piano di Programmazione dell'Assistenza Territoriale 2024-2026 è previsto un ulteriore rafforzamento dell'Hospice pediatrico prevedendo in programmazione regionale ulteriori 10 posti letto per utenti extraregione.

Il Centro di riferimento Regionale di Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatrico costituisce invece il centro di riferimento clinico, organizzativo, di formazione e di ricerca per il funzionamento e sostegno della Rete Regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche.

Punti di debolezza

Allo stato attuale è in corso di definizione il fabbisogno che porterà alla definizione della Rete Regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche domiciliare (base e specialistica) con relativa integrazione con l'assistenza domiciliare integrata (ADI).

5. LINEE DI INTERVENTO

La Regione Lazio, recependo le normative vigenti e partendo da una analisi dei bisogni, ha valutato la necessità di sviluppare i seguenti punti in coerenza con il Piano di Programmazione dell'Assistenza Territoriale 2024-2026:

1. Ridefinizione dei requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi per l'assistenza domiciliare per Cure Palliative e successivo aggiornamento del sistema di remunerazione;
2. Accreditamento delle Reti di Cure Palliative Locali dell'adulto;
3. Sviluppo delle Cure Palliative Ospedaliere: organizzazione e competenze;

4. Sviluppo delle Cure Palliative di Base: organizzazione e competenze;
5. Assolvere il debito informativo nei confronti del Sistema Informativo Assistenza Domiciliare (SIAD) attraverso la implementazione di un modulo dedicato alle Cure Palliative Domiciliari, all'interno del SIATESS, anche al fine di trasmettere i dati in maniera tempestiva e coerente con le indicazioni nazionali;
6. Attivazione del Centro di Riferimento Regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatrico e realizzazione della Rete di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche;
7. Formazione degli Operatori;
8. Accreditamento della Rete Regionale di Cure Palliative;

Obiettivo 1. Ridefinizione requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi per l'assistenza domiciliare per Cure Palliative e successivo aggiornamento del sistema di remunerazione.

In attuazione di quanto previsto dall'articolo 23 del DPCM 12 gennaio 2017 e in coerenza con il rafforzamento dell'assistenza sanitaria e sociosanitaria territoriale previste DM77/2022 la Regione Lazio potenzierà le cure palliative domiciliari attraverso l'organizzazione delle Reti Locali di Cure Palliative e l'implementazione delle Cure Palliative Domiciliari di Base (vedi Obiettivo 4), integrate con gli altri nodi della Rete (ambulatorio, ospedale, ADI, RSA, CPDS).

In tale sviluppo un ruolo fondamentale avrà anche l'implementazione della telemedicina e delle teleconsulenze che potranno essere un valido strumento di supporto per pazienti e operatori sanitari. Al fine di realizzare tutto ciò sarà necessario che ogni singola ASL adotti un "Percorso integrato di cura per le Cure Palliative in età adulta" uniforme su tutto il territorio. Tale percorso deve rientrare nei criteri di accreditamento della RLCP.

Azione 1. Istituzione gruppo di lavoro con il Coordinamento Regionale di Cure Palliative, i componenti della Direzione Salute e i rappresentanti delle strutture accreditate – marzo 2024.

Azione 2. Analisi e implementazione di un modello di CPDS che, in linea con la normativa di riferimento, deve tenere conto di un CIA > 0.5, e di un PAI modulabile e flessibile sulla base dei bisogni assistenziali mutevoli. Questo anche in relazione alle traiettorie di malattia mutate negli ultimi decenni per le patologie oncologiche (terapie target, immunoterapia), per le malattie neurodegenerative, per le insufficienze d'organo e per i quadri complessi di polimorbidità nell'anziano. Inoltre, andrà rivista e implementata la regolamentazione delle forniture di ausili e presidi, farmaci, nutrienti, emocomponenti ed ossigeno al domicilio dei pazienti. – Dicembre 2024.

Azione 3. Rivalutazione del fabbisogno del personale e pianificazione di un programma di ampliamento alla luce della riorganizzazione della Rete – settembre 2024.

Azione 4. Realizzazione e/o rafforzamento delle Unità di Cure Palliative delle Aziende Sanitarie, anche considerando che "le cure domiciliari palliative richiedono la valutazione multidimensionale per le cure palliative, la presa in carico del paziente e dei familiari e la definizione di un "Progetto di assistenza individuale" – dicembre 2024.

Azione 5. Implementazione del sistema informativo unico regionale per la gestione e per il monitoraggio centralizzato dell'intero processo assistenziale nell'ambito delle RLCP (vedi obiettivo 5) – dicembre 2024.

Azione 6. Definizione dell'utilizzo della telemedicina e delle teleconsulenze come valido strumento di supporto operativo per pazienti e operatori sanitari.

Obiettivo 2. Accreditamento delle Reti di Cure Palliative Locali

Facendo seguito all'Accordo Stato Regioni n. 118 del 27 luglio 2020 in materia di Accreditamento delle reti di cure palliative e tenuto conto dell'esperienza sviluppata tramite l'accREDITamento della RLCP della ASL di Rieti come progetto pilota realizzato nel 2023, si procederà ad accreditare le altre Reti Locali di Cure Palliative della Regione Lazio in modo da rendere operativi ed omogenei tutti i percorsi che riguardano le Cure Palliative (accesso alla Rete, ricovero in Hospice, assistenza a domicilio, attività ambulatoriale, attività di consulenza). A tal fine le Reti adotteranno strumenti di screening e di valutazione multidimensionale in grado di generare indici sintetici di fragilità e indici prognostici in modo da formulare PAI coerenti con i bisogni del malato e della sua famiglia. Le Reti devono disporre di piattaforma informatica che consenta di gestire le informazioni relative ai percorsi di cura in ogni setting nell'ambito del fascicolo sanitario elettronico, nonché di sviluppare teleconsulti, teleassistenza e televisite.

Azione 1. Accreditamento della seconda RLCP adulti (Roma 4) – dicembre 2024.

Azione 2. Verifica dei requisiti di Rete per le altre ASL. – dicembre 2024.

Azione 3. Accreditamento di tutte le RLCP adulti – dicembre 2025.

Obiettivo 3. Sviluppo delle cure palliative ospedaliere

La presenza dell'unità di Cure Palliative intraospedaliere accanto al malato in fase evolutiva, sin dall'esordio della malattia, può garantire cure più appropriate e sottolinea l'importanza di implementare una strategia di integrazione professionale e organizzativa. Questo processo si deve realizzare con uno specifico programma di integrazione tra il "centro specialistico", il "territorio" e l'hospice" per garantire "cure di qualità" ai malati. La partecipazione attiva dell'unità di Cure Palliative intraospedaliere nei percorsi terapeutici è il presupposto per poter individuare i pazienti più appropriati ad intraprendere un programma di cure palliative precoci e simultanee. Individuati i pazienti, in accordo con gli stessi pazienti e la famiglia, il medico specialista di riferimento insieme al medico palliativista ed al MMG possono realizzare il PAI ed attivare il servizio di cure palliative più idoneo (cure palliative di base, cure palliative specialistiche, ambulatorio di cure palliative). Questo modello garantisce la continuità assistenziale e attribuisce alle Cure Palliative il medesimo rilievo dei trattamenti attivi nel percorso di malattia, già al momento della diagnosi, ed ha come obiettivo:

- La precoce presa in carico da parte dell'équipe di Cure Palliative che seguirà il paziente a domicilio o in struttura residenziale
- La risposta concreta agli innumerevoli bisogni che il malato esprime durante l'evoluzione della malattia, ma allo stesso tempo, una modalità concreta per dare risposte rapide a pazienti poli-sintomatici e ridurre le liste d'attesa
- La riduzione dei ricoveri ospedalieri alle strette necessità cliniche con riduzione dei tempi di degenza e conseguentemente dei costi e facilitare deospedalizzazione con un "affidamento" già in fase precoce del malato alle Cure Palliative ambulatoriali o domiciliari.

L'imminente implementazione dei nuovi codici per le attività ambulatoriali (1° aprile 2024), dovrebbe favorire un miglioramento significativo nella gestione e organizzazione dei percorsi del paziente nella RLCP.

Azione 1. Mappatura sulla presenza e l'attività (consulenze ed ambulatorio) delle U.O. di cure palliative negli ospedali e nella ASL – giugno 2024.

Azione 2. Implementazione di un sistema di monitoraggio che comprenda la definizione di indicatori specifici per valutare la qualità e l'efficacia delle cure ambulatoriali. Sarà inoltre adottato un sistema digitalizzato per la raccolta e la gestione dei dati, garantendo accuratezza coerenza e accessibilità delle informazioni per un'analisi dettagliata e un miglioramento continuo dei servizi. – giugno 2025.

Obiettivo 4. Sviluppo delle Cure Palliative di Base con particolare attenzione allo sviluppo di un approccio palliativo da parte del personale sanitario

Si programma lo sviluppo di una rete di Cure Palliative Domiciliari di Base, che preveda forti integrazioni con tutto il territorio, con gli specialisti ospedalieri e ambulatoriali e, non ultimo, con la Rete delle CP specialistiche domiciliari e residenziali.

Si prevede che le CPDB, siano articolate con interventi programmati al domicilio caratterizzati, in funzione del PAI, dall'erogazione di un massimo di 15 GeA (giornate di effettiva assistenza) al mese ($CIA < 0.5$). Le CPDB saranno, come da normativa di riferimento, coordinate dal Medico di Medicina Generale ed erogate da medici e infermieri con competenze di cure palliative di base. L'erogazione sarà implementata in funzione del PAI, condiviso dalle Unità valutative aziendali di CP con il MMG e con l'erogatore. È auspicabile che, per un'efficace prevenzione degli accessi impropri ai servizi di emergenza (PS, guardia medica), le UCPD che erogano CPDB garantiscano la reperibilità telefonica nelle 12 ore diurne.

Per sviluppare una rete efficiente di cure palliative di base, fortemente integrata con gli altri nodi delle RLCP, si prevede un forte impegno nella diffusione della cultura dell'approccio palliativo. Questo attraverso l'effettuazione di programmi di formazione con pianificazione biennale, mirati a raggiungere tutti i MMG, gli IFeC, gli operatori sanitari che operano nei distretti territoriali e nel nodo ospedaliero (vedi obiettivo n. 8). Nell'ambito delle CPDB sarà fondamentale la diffusione della cultura della Pianificazione Condivisa delle Cure, con l'obiettivo di coinvolgere il malato e la sua famiglia dalle fasi più precoci di malattia, in tutti i processi decisionali. Saranno promosse iniziative di ricerca e di formazione mirate a favorire l'uso di strumenti validati per l'identificazione precoce dei bisogni di cure palliative e per la misurazione della complessità.

Obiettivo 5. Assolvere il debito informativo nei confronti del Sistema Informativo Assistenza Domiciliare (SIAD) attraverso la implementazione di un modulo dedicato alle Cure Palliative Domiciliari, all'interno del SIATESS, anche al fine di trasmettere i dati in maniera tempestiva e coerente con le indicazioni nazionali.

Programmazione della formazione per l'alimentazione diretta da parte degli Erogatori, prevista dal Coordinamento Regionale ed eseguita dalle Asl territorialmente competenti, per l'applicativo "Hospice", relativo ai flussi dell'attività residenziale, migliora la qualità delle informazioni e riduce i tempi di correzione delle non conformità.

L'adozione in attività corrente dell'applicativo SIAD con i parametri riferiti alle Cure Palliative e la programmazione della formazione all'alimentazione diretta dell'applicativo ed un training per la griglia degli indicatori richiesti dal Ministero della Salute sono azioni da

calendarizzare nel 2024 per rilevazione dei flussi attinenti alle attività di cure palliative specialistiche erogata alla data del 31 dicembre di ogni anno.

Nell'ambito dell'applicativo SIAD sarebbe utile inserire un "tracciante" dedicato alle cure palliative di base per monitorare gli accessi del MMG e del PLS, eventuali prestazioni diagnostiche, consulenze specialistiche e/o consulenze ospedaliere (cure palliative precoci e/o simultanee) per delineare un percorso "diagnostico assistenziale dell'assistito in tutte le sue fasi territoriale e ospedaliera nell'ambito delle Reti Locali di Cure Palliative.

Azione. Monitoraggio annuale delle attività relative al potenziamento dell'offerta delle cure palliative dell'adulto e delle cure palliative pediatriche ed eventuali azioni correttive e migliorative – annuale, a partire da dicembre 2024.

Obiettivo 6. Piena attivazione del Centro di Riferimento Regionale di Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatrico e Realizzazione della Rete di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche

Il Piano Sanitario Territoriale 2024-2026 della Regione Lazio prevede, per il tramite del Coordinamento regionale per le Cure Palliative, di effettuare un'approfondita analisi di epidemiologia valutativa e di stratificazione del bisogno di salute della popolazione target.

Azione 1. Attivazione del Centro di Riferimento Regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche, definendo l'équipe minima che vi lavora e la strumentazione necessaria per garantire gli standard previsti per l'accreditamento della rete (CSR n. 30 del 25 marzo 2021) - settembre 2024.

Azione 2. Svolgere un'indagine epidemiologica dei pazienti pediatrici eleggibili alle Cure Palliative Pediatriche di ogni livello, facendo riferimento alle attivazioni di ADI di ogni ASL - giugno 2024.

Azione 3. Incremento di ulteriori 10 posti letto a valenza extra-regionale presso il "Centro di Cure Palliative Pediatriche" dell'Ospedale Bambino Gesù.

Azione 4. Realizzare un modello di Rete Regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche di ogni livello al fine di garantire la presa in carico e di prestare la risposta ai bisogni possibilmente al domicilio del paziente. Definire dei criteri minimi per la realizzazione dei PAI al fine di garantire una omogeneità di offerta assistenziale, che risponda ai bisogni reali. Integrare nella rete tutti i servizi dedicati all'infanzia, compresa la Scuola, lo Sport, il Volontariato ed i Servizi Sociali con il coinvolgimento della pediatria territoriale attraverso i PLS - dicembre 2025.

Obiettivo 7. Formazione degli operatori

Sul territorio regionale le Aziende si attivano in modo uniforme per una formazione continua degli operatori sanitari di cure palliative. È necessaria la stesura annuale di un piano formativo per gli operatori afferenti strutturalmente o funzionalmente alla RLCP, partendo da una ricognizione dei bisogni formativi e concordando il piano con l'organismo di coordinamento della RLCP. La Rete Regionale di Cure Palliative ha un ruolo di coordinamento e di supervisione su tali programmi.

Le iniziative di miglioramento mirano a fondare una collaborazione strategica e operativa tra le Università e la Regione Lazio, con l'obiettivo di intensificare la formazione nel settore delle cure palliative.

Azione 1. Avviare una collaborazione con le Università attraverso l'attività del Coordinamento della Rete Regionale di Cure Palliative al fine di sincronizzare gli sforzi formativi con le necessità reali del settore, assicurando che l'offerta formativa sia in linea con le aspettative e le esigenze attuali della pratica professionale. Parallelamente definire delle linee guida regionali per la formazione continua in cure palliative per promuovere un percorso di formazione continua che sia dinamico, innovativo e soprattutto all'altezza delle sfide poste dall'assistenza palliativa moderna.

Azione 2. Creazione di una mappa strategica che delinei gli obiettivi specifici, i criteri di qualità e gli indicatori di performance, fondamentali per il monitoraggio e il miglioramento costante dell'offerta formativa. Inoltre, sempre attraverso il Coordinamento Regionale, si procederà ad un monitoraggio che possa garantire una revisione periodica e un aggiornamento continuo dei programmi formativi. Un ulteriore passo sarà lo sviluppo di una piattaforma comunicativa dedicata alla diffusione di aggiornamenti e informazioni. Questa piattaforma fungerà da hub per risorse formative, aggiornamenti normativi e opportunità di sviluppo professionale, diventando un punto di riferimento essenziale per i professionisti impegnati nel settore delle cure palliative.

Obiettivo 8. Accredimento della Rete Regionale di Cure Palliative

In riferimento all'Accordo Stato Regioni n. 118 del 27 luglio 2020 in materia di Accredimento delle reti di cure palliative ed in riferimento all'Accordo Stato Regioni n. 30 del 21 marzo 2021 si procederà all'accredimento della Rete Regionale di Cure Palliative come atto formale dopo la realizzazione di tutti i punti precedentemente descritti.

6. COSTI

Tenuto conto che la Regione ha intrapreso un percorso di programmazione degli interventi territoriali, compresa la definizione e implementazione della rete di cure palliative, una stima puntuale dei costi potrà essere fatta al termine di queste attività, tenuto conto del FSR e dei finanziamenti di cui al paragrafo seguente.

7. FINANZIAMENTI

Risorse assegnate agli enti del SSR, in particolare:

- Art. 1, comma 274, della legge 30 dicembre 2021, n. 234. DM 23 dicembre 2022;
- Art. 1, commi 4 e 5, del DL 19 maggio 2020, n. 34, convertito con modificazioni dalla L 17 luglio 2020, n. 77;
- DM 23/01/2023 PNRR M6C111.2.1 Assistenza Domiciliare;
- Art. 244, 245, 246 della Legge 30 dicembre 2023, n. 213.

8. MONITORAGGIO

Al fine di garantire l'erogazione dei servizi di cure palliative e cure palliative pediatriche in condizioni di qualità e appropriatezza, uniformemente agli standard previsti a livello

nazionale tramite i LEA, si provvederà al monitoraggio mediante l'utilizzo degli Indicatori presenti all'interno del Nuovo Sistema di Garanzia (Monitoraggio dei LEA attraverso il Nuovo Sistema di Garanzia - DM 12 marzo 2019). Più nello specifico, l'attività di monitoraggio - che è da intendersi su base annuale - prenderà in esame i seguenti parametri:

1. Numero deceduti per causa di tumore assistiti dalla Rete di cure palliative sul numero deceduti per causa di tumore (indicatore NSG numero D30Z);
2. Variazione % del rapporto tra il numero annuo di giornate di cure palliative erogate a domicilio per i malati deceduti a causa di tumore e il numero dei deceduti per causa di tumore (indicatore NSG numero D31C);
3. Numero di ricoveri in Hospice di malati con patologia oncologica, provenienti da ricovero ospedaliero o da domicilio NON assistito nei quali il periodo di ricovero in Hospice è inferiore o uguale a 7 giorni sul numero di ricoveri in Hospice di malati con patologia oncologica (indicatore NSG numero D32Z);
4. Numero di anziani non autosufficienti in trattamento sociosanitario residenziale (indicatore NSG numero D33Za) / semiresidenziale (indicatore NSG numero D33Zb) in rapporto alla popolazione residente, per tipologia di trattamento (intensità di cura).

Tali indicatori, seppur previsti dal DM 12 marzo 2019, non forniscono dati completi sull'attività dei servizi di cure palliative in quanto si concentrano esclusivamente sull'assistenza dei pazienti oncologici. Il Coordinamento regionale per le cure palliative individuerà indicatori specifici per il monitoraggio dei pazienti non oncologici seguiti nei diversi setting.