



# REGIONE DEL VENETO

## PIANO DI IMPLEMENTAZIONE CURE PALLIATIVE

### ANNO 2023

<b>1. CONTESTO NORMATIVO NAZIONALE E REGIONALE VENETO</b>	<b>2</b>
<b>2. CONTESTO EPIDEMIOLOGICO</b>	<b>6</b>
a. Popolazione Adulta	6
b. Popolazione Pediatrica	7
<b>3. MONITORAGGIO DELLE RETI LOCALI DI CURE PALLIATIVE (RLCP) DELL'ADULTO AL PRIMO SEMESTRE 2022 E CONFRONTO CON ISTRUTTORIA DI AGE.NA.S</b>	<b>8</b>
a. Assetto organizzativo	8
b. Dotazione di personale	8
c. LEA art. 21 – Presa in carico mediante percorsi integrati di cura	9
d. LEA art. 23 – Assistenza domiciliare di cure palliative, di base e specialistica	10
e. LEA art. 31 – Assistenza residenziale in Hospice	11
f. LEA art. 38 – Assistenza di cure palliative nelle strutture per acuti	12
g. LEA art. 15 – Ambulatori di cure palliative	13
h. Formazione aziendale in ambito di cure palliative	13
i. Integrazione con il volontariato	14
j. Efficacia delle RLCP – Dati dalla ricerca scientifica nella Regione del Veneto e indicatori Age.na.s sull'ambito ospedaliero	14
<b>4. RICOGNIZIONE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE</b>	<b>17</b>
a. Contesto generale	17
b. Ambito clinico/organizzativo	17
c. Formazione	19
d. Ricerca	20
e. Percorsi di implementazione già avviati	20
f. Dotazione di personale	20
<b>5. AREE DI MIGLIORAMENTO</b>	<b>21</b>
a. Popolazione Adulta	21
b. Popolazione Pediatrica	24
<b>6. PIANO DI IMPLEMENTAZIONE REGIONALE VENETO DELLE CURE PALLIATIVE ANNO 2023</b>	<b>27</b>
Popolazione Adulta e Pediatrica	27

#### **Regione del Veneto - PIANO DI IMPLEMENTAZIONE CURE PALLIATIVE - ANNO 2023**

A cura di:

dr. Mirko Riolfi - Dir. Medico UOC Cure Palliative AULSS n. 9 Scaligera, Vice Coordinatore del Coordinamento regionale per le Cure Palliative e la Lotta al Dolore  
dr.ssa Franca Benini - Responsabile del Centro di riferimento regionale di cure palliative e terapia antalgica pediatrica AOUP, Componente del Coordinamento regionale per le Cure Palliative e la Lotta al Dolore

dr. Cosimo De Chirico - già Direttore UOC Cure Palliative AULSS n. 4 Veneto Orientale, già Coordinatore del Coordinamento regionale per le Cure Palliative e la Lotta al Dolore

dr. Giampietro Luisetto - MMG Azienda ULSS 1 Dolomiti, Coordinatore regionale Società Italiana di Cure Palliative (SICP) Veneto

Revisione a cura della UO Cure Primarie, Direzione Programmazione Sanitaria, Area Sanità e Sociale, Regione del Veneto  
Rev. del 27.01.2023



0e29dcf8



## 1. CONTESTO NORMATIVO NAZIONALE E REGIONALE VENETO

La tabella sottostante descrive i principali riferimenti normativi nazionali e regionali di recepimento della legislazione vigente, riguardanti lo sviluppo e l'implementazione della Rete di Cure Palliative Regionale e delle Reti di Cure Palliative Locali.

Anno	Normativa nazionale	Normativa regionale	Documenti tecnici e progettualità regionale	Oggetto
2003		DGR n. 4029 del 19/11/2003		Istituzione del Centro Regionale di Terapia Antalgica Cure Palliative pediatriche
2006		DGR n. 71/2006		Provvedimenti Regionali in tema di cure palliative e di lotta al dolore ex DD.GG.RR. n. 2989/2000, 309/2003, 1910/2004: costituzione dell'Osservatorio Regionale Cure Palliative e Lotta al Dolore
2007		DGR n. 269/2007		Commissione regionale per le cure palliative e la lotta al dolore. Nomina dei componenti ed approvazione del regolamento di funzionamento interno
	DM n. 43 del 22/02/2007			Definizione degli standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo, in attuazione dell'art. 1, comma 169, della Legge 30/12/2004, n. 311
2008		DGR n. 1608 del 17/06/2008		Approvazione del documento "Indicatori per le cure palliative". Istituzione del Sistema informativo regionale per le cure palliative.
		DGR n. 1609 del 17/06/2008		Approvazione del documento "Tutela dei diritti dei malati inguaribili e a fine vita e dei malati con dolore".
		DGR n. 3318 del 04/11/2008		Approvazione della scheda di valutazione di accessibilità all'Hospice
2009		LR del 19/03/2009		Disposizioni per garantire cure palliative ai malati in stato di inguaribilità avanzata o a fine vita e per sostenere la lotta al dolore.
		DGR n. 2516/2009		L.R. 19 marzo 2009, n. 7 Disposizioni per garantire cure palliative ai malati in stato di inguaribilità avanzata o a fine vita e per sostenere la lotta al dolore. Costituzione del Coordinamento regionale per le cure palliative e la lotta al dolore
		DGR n. 4254/2009		Progetti esecutivi per lo sviluppo delle reti di cure palliative aziendali per l'adulto, regionale per il bambino e per la lotta al dolore e azioni centrali del Coordinamento Regionale per le Cure Palliative e la lotta al dolore a sostegno dell'applicazione della L.R. 7/2009. Riparto dei contributi regionali per l'anno 2009 ai sensi della L.R. 7/2009 art. 11, comma 1
2010	ASR del 16/12/2010			Accordo sulle linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore. Rep. Atti n. 239/CSR
		DGR n. 3577/2010		Progetti esecutivi per lo sviluppo delle reti di cure palliative aziendali per l'adulto, per il bambino e per la lotta al dolore e azioni centrali del Coordinamento Regionale per le Cure Palliative e la lotta al dolore a sostegno dell'applicazione della L.R. 7/2009. Riparto dei contributi regionali per l'anno 2010 ai sensi della L.R. 7/2009 art. 11, comma 1
	L n. 38 del 15/03/2010			Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore
2011		DGR n. 42/2011		Nomina del "Coordinamento regionale per le cure palliative e la lotta al dolore" - integrazione alla DGRV n. 2516 del 4.8.2009 – determinazioni
		DGR n. 2372 del 29/12/2011		Flusso Informativo Assistenza e Cure Domiciliari: approvazione dei relativi progetti e collaborazione con l'Azienda ULSS 4 nelle fasi di gestione.
2012	ISR del 25/07/2012			Definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza dei malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore
		LR n. 23 del 29/06/2012		Norme in materia di programmazione socio sanitaria e approvazione del Piano socio-sanitario regionale 2012-2016.
		DGR n. 2621 del 18/12/2012		L. 7 agosto 2012, n. 135 "Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 6 luglio 2012, n. 95, recante disposizioni urgenti per la revisione della spesa pubblica con invarianza dei servizi ai cittadini" (c.d. spending review): ulteriori determinazioni per l'anno 2012 e seguenti. Tariffe e quote di rilievo sanitario relative alla residenzialità extraospedaliera Allegato D Hospice
		DGR n. 2851 del 28/12/2012		Istituzione del Flusso Informativo per il Monitoraggio dell'assistenza erogata presso gli Hospice e modifica della Scheda per la valutazione di accessibilità all'Hospice (DGR 3318/2008).



Anno	Normativa nazionale	Normativa regionale	Documenti tecnici e progettualità regionale	Oggetto
2013	ISR del 07/02/2013			Individuazione della disciplina "Cure Palliative"
		DGR n. 2145 del 25/11/2013		Istituzione del Coordinamento Regionale di Cure Palliative e di Terapia del Dolore e della Commissione, cui viene affidato il compito di coordinare le reti locali di cure palliative e di favorirne lo sviluppo omogeneo.
		DGR n. 2271 del 10/12/2013		Nuove disposizioni in tema di "Organizzazione delle aziende UU.LL.SS.SS. e Ospedaliere. Linee guida per la predisposizione del nuovo atto aziendale, per l'organizzazione del Dipartimento di Prevenzione e per l'organizzazione del Distretto socio sanitario. Articolo 3, comma 1 bis e articolo 7 bis, comma 1 del D.Lgs. 502/1992 e s.m.e.i.. L.R. 29 giugno 2012, n. 23".
2014	ISR 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
		DGR n. 1104 del 01/07/2014		Individuazione del Sistema Epidemiologico Regionale - SER - quale struttura tecnica di riferimento per la gestione del Flusso Informativo delle Cure Domiciliari di cui alla DGR n. 2372 del 29.12.2011 anche nella sua integrazione con il flusso delle Cure Palliative ed in particolare con il Flusso Hospice di cui alla DGR n. 2851 del 28.12.2012.
2015	ASR del 19/02/2015			Accordo in materia di adempimenti relativi all'accreditamento delle strutture sanitarie. (SALUTE) Intesa ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131. Rep. Atti n. 32/CSR
	DM del 04/06/2015			Individuazione dei criteri per la certificazione della esperienza triennale nel campo delle cure palliative dei medici in servizio presso le reti dedicate alle cure palliative pubbliche o private accreditate, di cui alla legge 27 dicembre 2013, n. 147, comma 425.
		DGR n. 1555 del 10 novembre 2015		Recepimento dell'Intesa Stato-Regioni n. 32/CSR del 19 febbraio 2015 in materia di adempimenti relativi all'accreditamento delle strutture sanitarie. Attestazione della corrispondenza dei criteri dell'Intesa con i requisiti generali di area sanitaria previsti dalla Regione Veneto e della avvenuta istituzione dell'"organismo tecnicamente accreditante". Legge regionale 16 agosto 2002 n. 22.
		DGR n. 1530 del 3/11/2015		Recepimento Regionale dell'ISR del 25 Luglio 2012 e 10 Luglio 2014
			"Le cure palliative e la lotta al dolore"	Documento di sviluppo e implementazione delle Cure Palliative redatto dal Coordinamento regionale Cure Palliative e Terapia del Dolore
2016		DGR n. 541/2016		Disciplina per il rilascio della certificazione dell'esperienza professionale svolta nella rete delle cure palliative in attuazione dell'articolo 1, comma 425, della L. 27 dicembre 2013, n. 147 e del Decreto del Ministero della Salute del 4 giugno 2015
2017	DPCM 12/01/2017			Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502
		DGR n. 429 del 06/04/2017		Ricostituzione del Coordinamento regionale per le cure palliative e la lotta al dolore ai sensi della L.R. n. 7 del 19/03/2009
		DGR n. 1306 del 16/08/2017		Linee guida per la predisposizione da parte delle aziende ed enti del SSR del nuovo atto aziendale
		DGR n. 208 del 28/02/2017		Individuazione del modello assistenziale di rete delle cure palliative e della terapia del dolore della Regione Veneto
2018		DGR n. 553 del 30/03/2018	"Percorso integrato di cura a supporto dello sviluppo delle reti aziendali di cure palliative in età adulta"	Definizione e approvazione del Percorso integrato di cura a supporto dello sviluppo della rete di cure palliative in età adulta ai sensi della DGR n. 208 del 28 febbraio 2017
		LR n. 48 del 28/12/2018		Piano socio sanitario regionale 2019-2023.
	L 30/12/2018, n. 145			Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2019 e bilancio pluriennale per il triennio 2019-2021. (18G00172) (GU n.302 del 31-12-2018 - Suppl. Ordinario n. 62)
2019	Accordo S-R del 17 aprile 2019			Accordo sul documento recante "Revisione delle Linee Guida organizzative e delle raccomandazioni per la Rete Oncologica che integra l'attività ospedaliera per acuti e post acuti con l'attività territoriale". Rep. Atti n. 59/CSR
		DDG n. 140 del 12/12/2019	"Percorso integrato di cura per la terapia del dolore e le cure palliative in età pediatrica"	Definizione e approvazione del Percorso integrato di per la terapia del dolore e le cure palliative in età pediatrica, ai sensi della DGR n. 208 del 28 febbraio 2017



Anno	Normativa nazionale	Normativa regionale	Documenti tecnici e progettualità regionale	Oggetto
2020		DGR n. 1107 del 06/08/2020		Approvazione delle schede di dotazione delle strutture sanitarie di cure intermedie, tra cui gli Hospice, in attuazione a quanto previsto dal Piano Socio Sanitario Regionale 2019-2023, approvato con la legge regionale 28 dicembre 2018, n. 48
	ISR del 27/07/2020			Accreditamento delle reti di cure palliative, ai sensi della Legge 15 marzo 2010 n. 38
	ISR del 09/07/2020			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
2021		DGR n. 146 del 09/02/2021		Recepimento Regionale dell'ISR del 09/07/2020
		DGR n. 222 del 02/03/2021		Recepimento Regionale dell'ISR del 27/07/2020
		DGR n. 256 del 09/03/2021		Ricostituzione del Coordinamento regionale per le cure palliative e la lotta al dolore ai sensi della L.R. n. 7 del 19/03/2009 ed individuazione della Fondazione Scuola di Sanità Pubblica quale soggetto preposto ad organizzare il percorso formativo a supporto dell'implementazione del Percorso Integrato di Cura per la terapia del dolore e le cure palliative in età pediatrica
		DDG n. 76 del 13/03/2021		Costituzione di un Gruppo di Lavoro. D.G.R. n. 222 del 2 marzo 2021", ai fini della declinazione operativa degli Accordi tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano Rep. Atti n. 118/CSR e n. 119/CSR del 27 luglio 2020 sui documenti relativi all'accreditamento delle reti di cure palliative e terapia del dolore
	ISR del 25/03/2021			Accreditamento della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche, ai sensi della Legge 15 marzo 2010 n. 38
		DGR n. 533 del 27/04/2021		Recepimento Regionale dell'ISR del 25/03/2021
	L n. 106 del 23/07/2021			Misure urgenti connesse all'emergenza daCOVID-19, per le imprese, il lavoro, i giovani, la salute e i servizi territoriali. Art. 35: misure per l'attuazione della legge 15 marzo 2010, n. 38, al fine di assicurare, entro il 31 dicembre 2025, l'uniforme erogazione dei livelli di assistenza di cui ai citati articoli 23, 31 e 38, comma 2, del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 12 gennaio 2017 in tutto il territorio nazionale
		DGR n. 1425 del 19/10/2021		Disciplina per il rilascio della certificazione dei requisiti per operare nelle reti dedicate alle cure palliative previsti in attuazione dell'articolo 1, comma 522, della L. 30 dicembre 2018, n. 145 e ss.mm.ii e del Decreto del Ministero della Salute del 30 giugno 2021
2022	DM n. 77 del 23/05/2022			Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale. CAP 12: Rete di Cure Palliative
		DGR n. 741 del 21/06/2022		Aggiornamento della DGR n. 1425 del 19 ottobre 2021 ad oggetto: "Disciplina per il rilascio della certificazione dei requisiti per operare nelle reti dedicate alle cure palliative previsti in attuazione dell'articolo 1, comma 522, della L. 30 dicembre 2018, n. 145 e smi e del DM del 30 giugno 2021" ai sensi delle disposizioni contenute nell'art. 1, comma 270, della L. 30 dicembre 2021, n. 234
		DGR n. 1636 del 19/12/2022		Approvazione dei requisiti di accreditamento istituzionale delle reti di cure palliative per l'adulto. Legge regionale n. 22 del 16 agosto 2002.
	L n. 197 del 29/12/2022			Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2023 e bilancio pluriennale per il triennio 2023-2025. Art.1, Comma 83: "Invio di un piano annuale regionale di potenziamento delle cure palliative, al fine di raggiungere entro il 2028 il 90% della popolazione interessata. Presentazione e realizzazione del piano costituiscono adempimento regionale ai fini dell'accesso al finanziamento integrativo del Servizio sanitario nazionale a carico dello Stato.

La Regione del Veneto ha sistematicamente recepito la normativa nazionale, che evidenzia come prioritaria l'implementazione delle cure palliative nella programmazione socio-sanitaria regionale. La rete regionale di cure palliative pediatriche è un modello di riferimento nel panorama nazionale e le reti di cure palliative dell'adulto si sono strutturate in modo progressivo nel corso degli ultimi 10 anni.

Al fine di introdurre un sistema di accreditamento delle reti di cure palliative, con l'obiettivo di migliorare il governo clinico dei percorsi di cura e assistenza, dell'integrazione e della continuità delle cure a garanzia dell'equità e dell'uniformità di accesso alle cure palliative, nonché migliorare il raccordo tra i numerosi servizi che interagiscono



con il minore e la sua famiglia nelle diverse fasi della sua vita, sviluppando ulteriormente la rete specialistica di Terapia del Dolore e Cure Palliative pediatriche, la Regione del Veneto ha recepito gli accordi n. 118/CSR del 27/07/2020 e n. 30/CSR del 25/03/2021 con le DGR n. 222/2021 e n. 533/2021.

In relazione all'attività di monitoraggio dell'attuazione della LR n. 7/2009, del modello assistenziale di rete delle Cure Palliative della Regione del Veneto, DGR n. 208/2017, e considerato inoltre la DGR n. 222/2021 di recepimento dell'accordo Stato-Regioni sull'Accreditamento delle reti di Cure Palliative, quanto previsto dall'art. 35, commi 2 bis e 2-ter del DL n. 73/2021, convertito con modificazioni dalla L n. 106/2021, e il DM n. 77/2022 che definisce modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale anche nei confronti della rete delle Cure Palliative, da ultimo nel corso del 2022 sono stati acquisiti i relativi dati di monitoraggio mediante un apposito questionario predisposto attraverso la condivisione con il Coordinamento regionale per le cure palliative e la lotta al dolore.

I risultati del questionario inviato alle Aziende ULSS, parte integrante del presente documento, permettono di cogliere la ricchezza di quanto già fatto a livello regionale per garantire una assistenza adeguata a fronte della complessità e molteplicità dei bisogni dei pazienti che si avvicinano alla fine della vita e della necessità di una modalità di presa in carico capace di affrontare globalmente i problemi dei pazienti e delle loro famiglie, attraverso il coinvolgimento di più professionisti, strutture e setting assistenziali. Sono altresì evidenti alcune criticità e il mancato soddisfacimento in modo uniforme sul territorio regionale di tutti i LEA riguardanti le cure palliative, come richiesto dalla L n. 106 del 23/07/2021.

L'obiettivo dell'accreditamento delle reti è garantire una erogazione di cure palliative uniforme e coerente con i bisogni dei pazienti e con la normativa vigente, sempre congruente con se stessa nella sua progressiva articolazione fin dalla LR n. 7 del 19 marzo 2009 e L n. 38 del 15 marzo 2010, colmando alcune delle criticità riguardanti la situazione attuale e incrementando la presa in carico degli aventi diritto con l'obiettivo di raggiungere entro il 2028 il 90% della popolazione interessata.



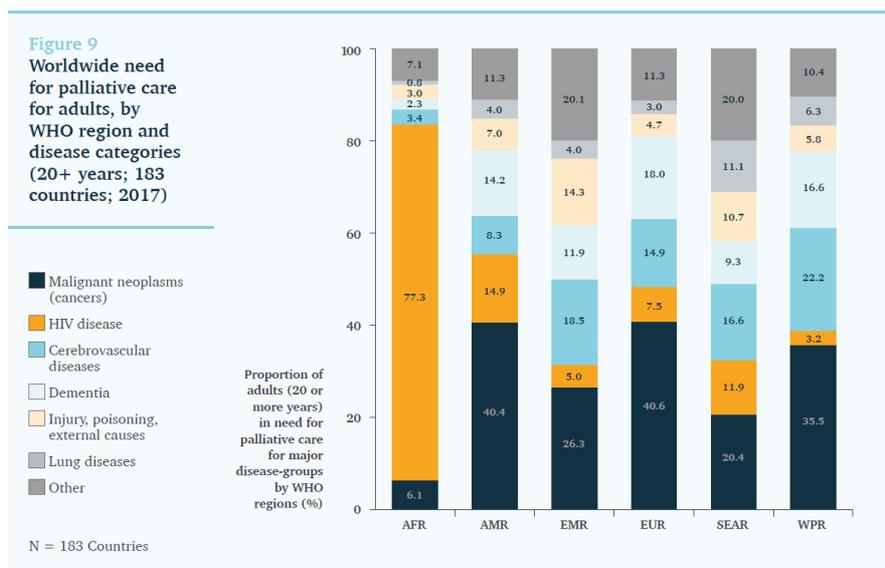
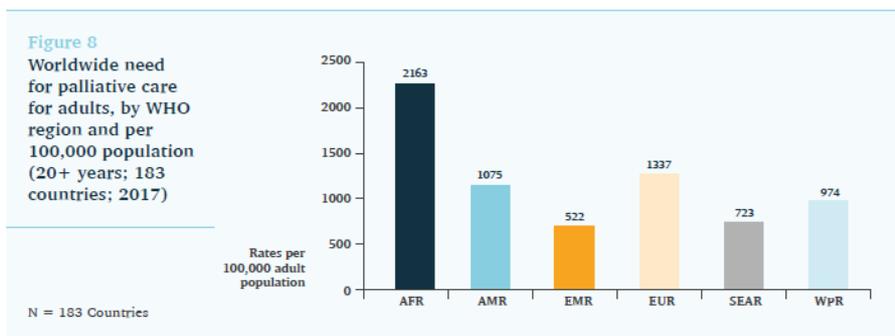
## 2. CONTESTO EPIDEMIOLOGICO

### a. Popolazione Adulta

La popolazione della regione Veneto conta 4.906.000 abitanti circa. Escludendo la quota minorile (16% secondo i dati ISTAT), la popolazione adulta è di circa 4.121.000 abitanti. I pazienti adulti che annualmente possono beneficiare di una presa in carico in cure palliative di base o specialistiche sono circa 41.200 (1%) secondo il sistema ACG (Adjusted Clinical Group), indicato dalla Regione del Veneto quale strumento per la stratificazione della popolazione in base ai bisogni di salute. Tale stima è coerente con quanto descritto dall'Atlante Globale di Cure Palliative (1,3% della popolazione), edito nel 2017 dall'Organizzazione Mondiale della Sanità.

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. Si stima che il 40% (16.480 persone) necessiti annualmente di cure palliative specialistiche, mentre il restante 60% di cure palliative di base.

Le tabelle sottostanti riportano il bisogno di cure palliative e la stratificazione per patologia e area geografica (Global Atlas of Palliative Care, WHPCA).

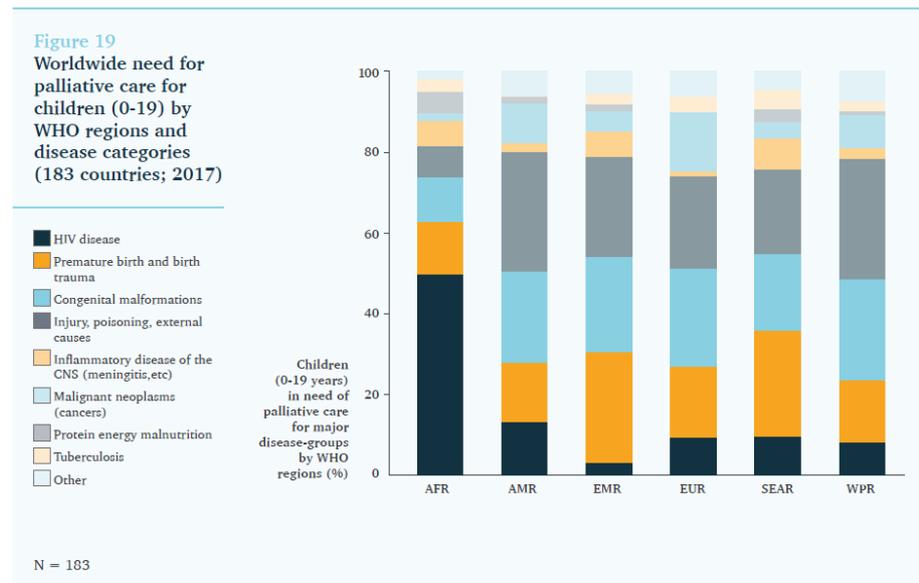
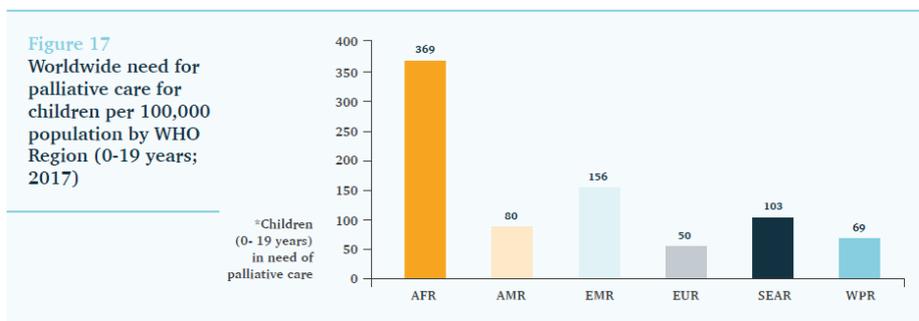


**b. Popolazione Pediatrica**

La popolazione della regione Veneto conta 4.906.000 abitanti circa. Di questi, la quota minorile (16% secondo i dati ISTAT) conta per circa 785.000 abitanti.

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 su 100.000 abitanti (3 minori/anno ogni 100.000 con patologia oncologica e 15 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 del Veneto è di circa 880 minori (Accordo Stato-Regioni del 25 marzo 2021, recepito con DGR n. 533 del 27.04.21).

Le tabelle sottostanti riportano il bisogno di cure palliative pediatriche e la stratificazione per patologia e area geografica (Global Atlas of Palliative Care, WHPCA).



### 3. MONITORAGGIO DELLE RETI LOCALI DI CURE PALLIATIVE (RLCP) DELL'ADULTO AL PRIMO SEMESTRE 2022 E CONFRONTO CON ISTRUTTORIA DI AGE.NA.S

I dati proposti nel presente capitolo sono stati raccolti mediante questionario inviato ad ogni Azienda ULSS del Veneto, con l'obiettivo di indagare in modo dettagliato lo stato di implementazione delle RLCP, il soddisfacimento dei LEA e i modelli assistenziali ai sensi della legislazione nazionale e regionale. Si riferiscono al primo semestre 2022 e sono presentati in forma aggregata.

#### a. Assetto organizzativo

In regione Veneto sono presenti 9 Aziende ULSS. In ogni Azienda ULSS è prevista un'unica Unità Operativa Complessa (UOC) di Cure Palliative e più Articolazioni Funzionali di Cure Palliative (AF) afferenti strutturalmente ai Distretti in cui sono inserite e coordinate funzionalmente dall'UOC Cure Palliative, secondo le linee guida approvate da ultimo con DGR n. 1306 del 16 Agosto 2017. La seguente tabella evidenzia lo stato di attivazione delle UOC e delle AF di Cure Palliative.

Aziende ULSS (n. 9)		
Attivazione Unità Operativa Complessa	9	100%
Attivazione delle Articolazioni Funzionali	4	44%

#### b. Dotazione di personale

Per quanto riguarda lo standard di personale per l'assistenza di cure palliative il recente Decreto Ministeriale n. 77 del 23/05/2022 non fornisce dei valori numerici, richiedendo 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 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 (CPD), 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. Tale équipe può essere, dal punto di vista organizzativo, integrata con l'équipe dell'assistenza domiciliare integrata;
- nelle strutture residenziali e negli Hospice, con standard di riferimento di 8/10 posti letto ogni 100.000 abitanti.

Questi servizi devono essere garantiti sulla base dei criteri e requisiti previsti dalla normativa e dagli accordi vigenti, tra cui l'Intesa Stato-Regioni del 25 luglio 2012, l'Accordo Stato-Regioni del 27 luglio 2020 (Rep. Atti n. 119/CSR e Rep. Atti n. 118/CSR) e l'Accordo Stato-Regioni del 25 marzo 2021.

L'Istruttoria Age.na.s sullo stato di attuazione della legge 38/2010 in materia di rete delle cure palliative ha indagato la presenza o meno nelle singole aziende dei diversi profili professionali richiesti, nel questionario regionale l'obiettivo è stato quello di valutarne la numerosità e l'afferenza strutturale o funzionale alle cure palliative.

Le tabelle sottostanti evidenziano la numerosità del personale strutturalmente o funzionalmente dedicato alle cure palliative, espresso in Full Time Equivalent (FTE) /100.000 abitanti.



Personale strutturalmente o funzionalmente dedicato alle cure palliative	Num. Medici FTE / 100.000 abitanti	Num. Infermieri FTE / 100.000 abitanti	Num. psicologi FTE / 100.000 abitanti	Num. Fisioterapisti FTE / 100.000 abitanti	Num. OSS FTE / 100.000 abitanti	Num. Ass. Sociali FTE / 100.000 abitanti	Num. Amm.tivi FTE / 100.000 abitanti
Regione del Veneto	2,1 (0,8-3,5)	2,5 (0-14)	0,4 (0-1,8)	0	0,5 (0-6,2)	0,1 (0-0,6)	0,1 (0-0,5)

Si segnala, come dettagliato successivamente nell'apposito paragrafo del documento, che il personale medico palliativista assicura sia l'attività domiciliare sia l'attività consulenziale presso gli ospedali e le strutture residenziali.

In tutte le Aziende ULSS è garantito il coinvolgimento di psicologo, fisioterapista e assistente sociale che, anche se non dedicati strutturalmente o funzionalmente alle cure palliative, possono essere attivati a livello distrettuale secondo i bisogni individuati nel PAI e la disponibilità dei professionisti.

### c. LEA art. 21 – Presa in carico mediante percorsi integrati di cura

La rete di cure palliative, individuata con DGR n. 208 del 28 febbraio 2017 nel contesto nazionale di riferimento di cui alla L n. 38 del 15 marzo 2010, prevede una presa in carico condivisa al fine di intercettare le persone aventi qualunque patologia che necessitano di cure palliative, privilegiando l'accesso alle cure palliative domiciliari e in Hospice, riducendo il ricorso all'ospedalizzazione, garantendo la continuità delle cure e le competenze degli operatori delle cure palliative nei diversi setting assistenziali, comprese le strutture residenziali.

La DGR n. 208 del 28 Febbraio 2017 individua il "modello assistenziale di rete delle cure palliative e della terapia del dolore della Regione Veneto". Secondo tale modello le Aziende ULSS garantiscono l'offerta di cure palliative a livello sovra-distrettuale e l'uniformità assistenziale su tutto il territorio regionale attraverso l'UOC Cure Palliative, cui afferiscono tutti i malati candidati a palliazione. L'UOC Cure Palliative svolge attività di gestione e programmazione del percorso dei pazienti con bisogni di cure palliative, definisce e implementa i percorsi assistenziali nello specifico ambito, provvedendo a garantire il coinvolgimento di tutte le competenze e delle strutture (ambulatoriale, domiciliare o residenziale).

Al fine di realizzare tale rete la Regione del Veneto ha definito e approvato con DGR n. 553 del 30 Aprile 2018 un Percorso Integrato di Cura che garantisca omogeneità, appropriatezza, qualità ed equità nell'accesso ai servizi e utilizzo appropriato delle risorse disponibili, consentendo una gestione flessibile delle cure tarata sui bisogni dei malati e senza soluzione di continuità fra i vari ambiti assistenziali. Tale documento individua il migliore processo assistenziale finalizzato a rispondere ai bisogni di cure palliative, coerentemente con quanto richiesto dall'Art. 21 dei LEA e dalla normativa nazionale e regionale precedente, e rappresenta un punto di riferimento per la costruzione del percorso di cura per le persone che necessitano di cure palliative in età adulta attraverso una contestualizzazione aziendale che si basi sulla condivisione delle decisioni riguardanti le strategie di miglioramento organizzativo e gestionale.

La tabella sottostante riporta lo stato di avanzamento del recepimento formale della DGR n. 553 del 30 Aprile 2018 e la stesura a livello aziendale del "Percorso Integrato di Cura per le cure palliative in età adulta", con eventuale evidenza documentale.

La rilevazione effettuata tramite il questionario regionale è sostanzialmente sovrapponibile a quanto evidenziato dall'Istruttoria Age.na.s sullo stato di attuazione della legge 38/2010 in materia di rete delle cure palliative.

Aziende ULSS (n. 9)		
Recepimento formale della DGR n. 553/2018	6	66%
Stesura del "Percorso Integrato di Cura" aziendale formalizzato	8	88%



**d. LEA art. 23 – Assistenza domiciliare di cure palliative, di base e specialistica**

Il Servizio sanitario nazionale garantisce le cure domiciliari palliative di cui alla legge 15 marzo 2010, n. 38, nell'ambito della Rete di cure palliative a favore di persone affette da patologie ad andamento cronico ed evolutivo per le quali non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita. Le cure sono erogate dalle Unità di Cure Palliative (UCP) sulla base di protocolli formalizzati nell'ambito della Rete e sono costituite da prestazioni professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, accertamenti diagnostici, fornitura dei farmaci di cui all'art. 9 e dei dispositivi medici di cui agli articoli 11 e 17, nonché dei preparati per nutrizione artificiale, da aiuto infermieristico, assistenza tutelare professionale e sostegno spirituale.

Le cure palliative domiciliari si articolano nei seguenti livelli:

- 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;
- 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 (UVM), 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”.

La DGR n. 208 del 28 Febbraio 2017 individua il “modello assistenziale di rete delle cure palliative e della terapia del dolore della Regione Veneto”. Secondo tale modello le Aziende ULSS garantiscono l'offerta di cure palliative a livello sovra-distrettuale e l'uniformità assistenziale su tutto il territorio regionale attraverso l'UOC Cure Palliative, cui afferiscono tutti i malati candidati a palliazione. Per questi pazienti l'UOC Cure Palliative è responsabile della ricezione delle richieste, valutazione multidimensionale, definizione del PAI, presa in carico, attivazione e coordinamento delle *équipe* di cure palliative domiciliari (UCPDOM) specificatamente dedicate (anche in integrazione con l'ADI), secondo quanto previsto anche dalla LR n. 7/2009, dalla DGR n. 553 del 30 Aprile 2018, dalle disposizioni dell'Intesa Governo, Regioni e Province Autonome del 27/07/2020 e del relativo allegato sull'accREDITAMENTO delle reti di cure palliative e dal DM n. 77 del 23/05/2022.

La tabella sottostante descrive le modalità di presa in carico dei pazienti con bisogni di cure palliative nelle diverse Aziende ULSS della regione.

Aziende ULSS (n. 9)		
Presenza di una scheda/modulo di segnalazione per l'accesso alle cure palliative	7	78%
Il destinatario ultimo della segnalazione e il gestore della stessa è l'UOC Cure Palliative	7	78%
La segnalazione esita in una UVM con definizione del PAI	9	100%
L'UOC Cure Palliative ha la responsabilità della UVM	7	78%



La tabella sottostante descrive il tipo di *équipe* infermieristica che assicura le attività di cure palliative.

Distretti afferenti alle Aziende ULSS (n. 26)			
Le cure palliative di base sono assicurate da	Equipe ADI	23	89%
	Equipe dedicata di Cure Palliative	3	11%
Le cure palliative specialistiche sono assicurate da	Equipe ADI	19	73%
	Equipe dedicata di Cure Palliative	7	27%

La tabella sottostante evidenzia la copertura in presenza e in pronta disponibilità dei professionisti medici e infermieri per i pazienti in cure palliative specialistiche, confrontate con la copertura in presenza 7/7 e in pronta disponibilità H24 richiesta dalla normativa vigente (per i pazienti in cure palliative di base gli orari corrispondono con quanto previsto dalla normativa vigente per i servizi ADI).

Distretti afferenti alle Aziende ULSS (n. 26)			
Infermiere	Presenza diurna LUN-VEN	26	100%
	Presenza diurna SAB	26	100%
	Presenza diurna DOM	26	100%
	Pronta Disponibilità H24	3	12%
Medico Cure Palliative	Presenza diurna LUN-VEN	26	100%
	Presenza diurna SAB	3	12%
	Presenza diurna DOM	2	8%
	Pronta Disponibilità H24	3	12%

#### e. LEA art. 31 – Assistenza residenziale in Hospice

Il DM n. 43 del 22 Febbraio 2007 identifica come standard almeno 1 posto letto ogni 56 persone decedute per tumore. Il tasso di mortalità per tumore in Veneto è di circa 285 persone/100.000 abitanti (dati del Servizio Epidemiologico Regionale, 2019). Lo standard minimo di posti letto Hospice è quindi di 5 PL/100.000 abitanti, pari a circa 240 PL Hospice per la regione Veneto.

La DGR n. 614 del 14 maggio 2019 (allegato C), modificata dalla DGR n. 1107 del 06 Agosto 2020, approva le schede di dotazione delle strutture sanitarie di cure intermedie, tra cui gli Hospice, in attuazione a quanto previsto dal Piano Socio Sanitario Regionale 2019-2023, approvato con la LR 28 dicembre 2018, n. 48. Sono previsti 306 PL Hospice a livello regionale (298 + 8 pediatrici), in linea con lo standard minimo previsto dalla normativa in vigore all'epoca (DM n. 43 del 22 Febbraio 2007).

Il più recente DM n. 77 del 23 Maggio 2022 prevede uno standard di 8/10 PL, che si traducono in un numero compreso tra i 390 ed i 488 PL Hospice a livello regionale veneto. L'incremento è verosimilmente correlato alla necessità di presa in carico anche dei pazienti con patologia non oncologica, come richiesto dall'OMS e dalla normativa nazionale e regionale ma non previsto precedentemente dal DM n. 43.

La tabella sottostante riporta lo stato di avanzamento dell'attivazione dei posti letto Hospice a livello regionale, con lo scarto rispetto a quanto autorizzato e previsto dal PSSR 2019-2023 mediante DGR n. 1107 del 06 Agosto 2020, e dal DM n. 77 del 23 Maggio 2022.

	Popolazione	PL Hospice attivi	PL/100k abitanti	PL Hospice previsti dalla DGR 1107 del 06/08/2020	Scarto rispetto a DGR	PL Hospice previsti dal DM 77/2022 (8/100k abitanti)	Scarto rispetto a DM
Regione del Veneto	4.897.300	226	4,6	298	-72	390	-164



La rilevazione effettuata tramite il questionario regionale è sostanzialmente sovrapponibile a quanto evidenziato dall'Istruttoria Age.na.s sullo stato di attuazione della L n. 38/2010 in materia di rete delle cure palliative nell'allegato n. 4 – Elenco e cartografie degli hospice, salvo l'attuale chiusura dell'Hospice Residenza per Anziani Francescon dell'ULSS 4 Veneto Orientale. Si segnala inoltre che nel conteggio presentato nella tabella precedente non sono considerati i 4 posti letto attivi (8 da programmazione) dell'Hospice Pediatrico di Padova.

I requisiti minimi specifici e di qualità per l'autorizzazione e accreditamento, L.R. 22/2002 - Requisiti minimi specifici e di qualità per l'autorizzazione Strutture intermedie Hospice - prevedono per quanto riguarda l'assetto organizzativo e di personale lo standard seguente:

- 1 Coordinatore infermieristico;
- 1 Responsabile Medico di Hospice;
- 0,8 infermieri /PL;
- 0,5 OSS /PL;
- 1 Medico /15 PL, pari a 0,07 medici /PL;
- Presenza dello psicologo;
- Pronta disponibilità notturna e festiva anche in coordinazione con altre sedi.

La numerosità totale del personale dedicato agli Hospice risulta essere in linea con i requisiti minimi specifici e di qualità per l'autorizzazione e accreditamento stilati secondo normativa regionale.

#### **f. LEA art. 38 – Assistenza di cure palliative nelle strutture per acuti**

Nell'articolo n. 38 dei nuovi LEA (DPCM 12 Gennaio 2017) le cure palliative sono espressamente citate come prestazioni cliniche, farmaceutiche e strumentali necessarie per l'inquadramento diagnostico e terapeutico, che devono essere garantite durante l'attività di ricovero (codice 99, regime diurno).

Durante gli ultimi 6-12 mesi di vita la maggior parte dei pazienti con tumore o insufficienza d'organo in fase avanzata sperimenta un peggioramento dei sintomi, con traiettorie specifiche per patologia, che porta a ricoveri presso le strutture sanitarie per acuti. Frequentemente poi la causa ultima dell'accesso ai servizi di emergenza è una crisi gestionale o emotiva dei caregivers principali. L'ospedale resta, di fatto, il luogo dove ancora decede la maggior parte di questi pazienti, soprattutto in assenza di una presa in carico da parte dei servizi territoriali di cure palliative. Nonostante la cura dei pazienti in fine vita sia attività quotidiana all'interno degli ospedali, la letteratura evidenzia come spesso la gestione degli stessi sia carente in termini di appropriatezza clinica, adeguatezza comunicativa e pianificazione delle cure e dei trasferimenti intra-extraospedalieri, a prescindere dalla patologia di base. La segnalazione dei pazienti per la presa in carico in hospice o sul territorio da parte dei servizi di cure palliative è spesso tardiva per i pazienti oncologici, o assente per i pazienti non oncologici.

In tal senso, come richiesto dal DM n. 77 del 23 Maggio 2022, è necessario un consolidamento della Rete di Cure Palliative, prima garante della soddisfazione dei bisogni delle persone nel fine vita, attraverso l'implementazione di attività consulenziale in ambito ospedaliero per garantire continuità di cura e appropriatezza assistenziale anche nelle strutture per acuti.

La tabella sottostante riporta lo stato di avanzamento dell'attivazione dei servizi ospedalieri di cure palliative negli ospedali che insistono sul territorio regionale.

Ospedali pubblici in regione Veneto (n. 44)		
Accesso per il cittadino a CP Specialistiche	42	95%

Ospedali pubblici in regione Veneto con accesso a cure palliative specialistiche (n. 42)		
Attività consulenziale da parte delle équipe di CP territoriali	38	90%
Attività consulenziale da parte di équipe intraospedaliera dedicata/formata in CP	4	10%



Questi dati vanno a integrare quanto rilevato per la regione Veneto dall'Istruttoria di Age.na.s nell'allegato n. 5 - Elenco delle strutture ospedaliere pubbliche e private accreditate dotate di *équipe* o servizio medico/infermieristico di cure palliative.

VENETO	AZIENDA ULSS N.2 MARCA TREVIGIANA	AULSS 2 Unità operativa complessa terapia del dolore e cure palliative Centro Hub Ospedale CA' Foncello Treviso	Pubblico
	AZIENDA ULSS N.2 MARCA TREVIGIANA	Istituto Oncologico Veneto Unità operativa complessa terapia del dolore e cure palliative ( con Hospice) sede di Castelfranco Veneto	Pubblico
	AZIENDA ULSS N.6 EUGANEA	UOC Terapia del Dolore e Cure Palliative con Hospice IOV (Istituto Oncologico Veneto) IRCCS sede Padova	Pubblico

Sebbene il numero di strutture per acuti dotate di *équipe* intraospedaliere di cure palliative coincida con quanto rilevato da Age.na.s (con l'aggiunta dell'AOUI di Verona, dove è avvenuta nel corso dell'anno 2022 l'attivazione sperimentale del "Gruppo Interdisciplinare Cure Palliative Intraospedaliere"), è importante notare come la Regione del Veneto assicuri al cittadino nella quasi totalità dei presidi (95%) l'accesso alle cure palliative intraospedaliere tramite l'attività consulenziale delle *équipe* territoriali di cure palliative, coerentemente con l'operatività trasversale intra-extraospedaliere prevista dalla DGR n. 208 del 28 Febbraio 2017 e dal PSSR 2019-2023.

#### g. LEA art. 15 – Ambulatori di cure palliative

Il decreto del presidente del consiglio dei ministri del 12 Gennaio 2017 (Aggiornamento del Livelli Essenziali di Assistenza) aggiorna la lista delle prestazioni che il Servizio sanitario nazionale garantisce nell'ambito dell'assistenza specialistica ambulatoriale, tra queste è citata anche l'attività di cure palliative dettagliata come "Prima visita" con codice 89.07.A e "Visita di controllo" con codice 89.01.R.

La DGR n. 208 del 28 Febbraio 2017 individua il "modello assistenziale di rete delle cure palliative e della terapia del dolore della Regione Veneto" e specifica che tra gli elementi organizzativi costitutivi della RLCP è presente anche l'Ambulatorio di Cure Palliative gestito dall'UOC Cure Palliative. Tale ambulatorio assicura l'assistenza ai pazienti con un buon grado di autonomia funzionale e motoria, nonché garantisce il supporto alle Cure Domiciliari, con le seguenti funzioni:

- presa in carico di pazienti dimessi dall'ospedale;
- valutazione dei malati su richiesta del medico di medicina generale;
- pratica di interventi invasivi non eseguibili a domicilio.

In tal senso, come richiesto anche dal DM n. 77 del 23 Maggio 2022, è necessario un consolidamento della Rete di Cure Palliative attraverso l'implementazione dell'attività ambulatoriale.

La tabella sottostante riporta lo stato di avanzamento dell'attivazione degli ambulatori di cure palliative a livello regionale per singolo distretto.

Distretti afferenti alle Aziende ULSS (n. 26)		
Ambulatori di Cure Palliative attivi	6	23%

#### h. Formazione aziendale in ambito di cure palliative

Le disposizioni dell'Intesa Governo, Regioni e Province Autonome del 27/07/2020 e del relativo allegato sull'accREDITAMENTO delle reti di cure palliative, recepite dalla Regione del Veneto mediante DGR n. 222 del 2 Marzo 2021, specificano i requisiti strutturali, organizzativi e di processo per l'accREDITAMENTO delle RLCP in coerenza con la normativa precedente.



In ambito formativo è richiesto che la RLCP definisca un 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.

La tabella sottostante descrive l'attivazione di programmi di formazione in materia di cure palliative per i professionisti afferenti alle RLCP, espletati nel 2022.

Aziende ULSS (n. 9)		
Erogazione di programmi di formazione in materia di cure palliative nel 2022	9	100%

Questi dati vanno a integrare quanto rilevato per la Regione del Veneto dall'Istruttoria di Age.na.s riguardante gli anni 2018-2019. Si segnala l'implementazione dei programmi di formazione aziendale da 6 Aziende su 9 alla totalità delle Aziende.

#### **i. Integrazione con il volontariato**

Le disposizioni dell'Intesa Governo, Regioni e Province Autonome del 27/07/2020 e del relativo allegato sull'accreditamento delle reti di cure palliative, recepite dalla Regione del Veneto mediante DGR n. 222 del 2 Marzo 2021, richiedono una integrazione solida tra le istituzioni e le organizzazioni di volontariato (ODV), e la promozione di iniziative per la formazione dei volontari operanti nella RLCP.

Il DM n. 77 del 23 Maggio 2022 specifica poi che la governance della RLCP, ai sensi della normativa vigente, è demandata a livello aziendale, attraverso l'istituzione di un organismo di coordinamento, composto da: un coordinatore di rete, referenti delle singole strutture e una rappresentanza delle associazioni di volontariato di settore. Viene quindi rimarcata l'importanza che le realtà di volontariato hanno nella creazione e consolidamento delle reti di cure palliative.

La tabella sottostante descrive i livelli di integrazione tra istituzioni e ODV nelle RLCP della regione Veneto.

Aziende ULSS (n. 9)		
Coinvolgimento delle ODV nelle attività di Cure Palliative	8	89%
Esistenza di un coordinamento diretto tra direttore UOC Cure Palliative e ODV	6	66%
Coinvolgimento dell'UOC Cure Palliative nella formazione dei volontari	6	66%

#### **j. Efficacia delle RLCP – Dati dalla ricerca scientifica nella Regione del Veneto e indicatori Age.na.s sull'ambito ospedaliero**

A livello regionale il numero dei deceduti per causa di tumore assistiti dalla Rete di cure palliative a domicilio o in hospice sul numero di deceduti per causa di tumore dell'ultimo triennio è di circa il 54% (dati del 2021).

Nel corso degli ultimi 10 anni sono stati condotti in Veneto una serie di studi scientifici con l'obiettivo principale di verificare l'efficacia del modello regionale di assistenza domiciliare di cure palliative nel ridurre il ricorso all'ospedalizzazione. L'obiettivo secondario era quello di identificare le criticità, in termini di attese e inefficienze, nella transizione del paziente dalle cure ospedaliere alle cure domiciliari palliative.

Gli studi condotti sul territorio dell'AULSS 8 Berica (Riolfi et al. 2014 – 2021) evidenziano come l'accesso a un servizio di cure palliative mediante il modello regionale in vigore favorisca il decesso al domicilio (53,3% vs 7,6%), una riduzione del numero di degenze (0,64 vs 1,12 ricoveri), della durata delle stesse (5,17 vs 16,8 giorni) e dei decessi in ospedale (25,3% vs 72,9%) negli ultimi due mesi di vita dei pazienti oncologici, rispetto ai pazienti non presi in carico dai servizi domiciliari o presi in carico dal solo servizio ADI.

Gli studi confermano i dati presenti in letteratura riguardo l'efficacia dei servizi di cure palliative domiciliari nel ridurre il ricorso alle strutture ospedaliere negli ultimi mesi di vita e nel favorire il proprio domicilio come luogo di decesso.



Purtroppo, considerando il sottogruppo di pazienti non presi in carico dalla RLCP, l'ospedale resta il luogo dove ancora decede la maggior parte dei pazienti oncologici (72,9%), portando a una percentuale di decesso in ospedale della coorte totale dei pazienti del 53%. Il riconoscimento dei bisogni dei pazienti oncologici in fase avanzata di malattia e l'intercettazione di tali pazienti da parte della RLCP rappresentano quindi momenti critici per l'avvio di percorsi di cura appropriati, volti a ridurre le ospedalizzazioni non necessarie e a permettere ai malati di proseguire le cure al proprio domicilio beneficiando della vicinanza dei propri cari. La rilevazione di tali dati può avere implicazioni pratiche, teoriche e di policy sanitaria suggerendo una riflessione critica sui propri percorsi assistenziali, di governo della rete e di profili di responsabilità affinché siano più efficaci e coerenti con la normativa attuale.

Gli studi condotti a livello regionale (Pellizzari et al. 2016; Ferroni et al. 2016) evidenziano come il modello regionale veneto di cure palliative, basato sull'intensificazione delle cure domiciliari (maggiori accessi, maggiori figure professionali coinvolte) a seconda della complessità della situazione e sull'integrazione con la medicina generale, riesca a portare a una riduzione del rischio relativo di ricovero e decesso ospedaliero nel fine vita, sia per il paziente oncologico sia per il paziente non oncologico. La riduzione del rischio di utilizzo inappropriato di strutture per acuti è proporzionale all'intensificazione delle cure e alla segnalazione precoce dei pazienti alle RLCP, confermando l'efficacia dei servizi territoriali di cure palliative veneti nel far fronte ai bisogni di salute specifici di questi pazienti e l'importanza di una integrazione con la medicina generale, prima garante dell'identificazione del bisogno.

Di notevole interesse, come negli studi precedenti, è il fatto che le RLCP riescono a intercettare solo circa la metà dei pazienti oncologici deceduti (56,9%).

Age.na.s, sulla base dei dati desumibili dai flussi informativi correnti, ha costruito specifici indicatori relativi alla dimensione ospedaliera delle cure palliative. La tabella sottostante riporta la situazione del Veneto per gli anni 2018-2019.

**Tabella 1 – Indicatori di mortalità per TM**

Cod. ASL	Descrizione	Decessi per TM (ISTAT)	n decessi in ospedale per TM		n decessi in area PS		n decessi a 7gg dalla dt dimissione		n decessi a 24h dalla dt dimissione		% decessi in ospedale per TM		% decessi in area PS		% decessi a 7gg dalla dt dimissione		% decessi a 24h dalla dt dimissione	
			2018	2019	2018	2019	2018	2019	2018	2019	2018	2019	2018	2019	2018	2019	2018	2019
501	AZIENDA ULSS N.1 DOLOMITI	653	197	228	26	21	66	55	8	4	30.2	34.9	4.0	3.2	10.1	8.4	1.2	0.6
502	AZIENDA ULSS N.2 MARCA TREVIGIANA	2271	964	896	154	109	217	260	27	54	42.5	39.5	6.8	4.8	9.6	11.5	1.2	2.4
503	AZIENDA ULSS N.3 SERENISSIMA	1955	914	896	97	109	206	162	29	25	46.8	45.8	5.0	5.6	10.5	8.3	1.5	1.3
504	AZIENDA ULSS N.4 VENETO ORIENTALE	688	320	253	37	29	40	42	2	8	46.5	36.8	5.4	4.2	5.8	6.1	0.3	1.2
505	AZIENDA ULSS N.5 POLESANA	781	457	389	46	38	65	57	7	7	58.5	49.8	5.9	4.9	8.3	7.3	0.9	0.9
506	AZIENDA ULSS N.6 EUGANEA	2547	1269	1232	142	137	354	326	61	62	49.8	48.4	5.6	5.4	13.9	12.8	2.4	2.4
507	AZIENDA ULSS N.7 PEDEMONTANA	983	343	303	57	46	120	95	27	16	34.9	30.8	5.8	4.7	12.2	9.7	2.8	1.6
508	AZIENDA ULSS N.8 BERICA	1244	618	537	48	56	116	116	17	25	49.7	43.2	3.9	4.5	9.3	9.3	1.4	2.0
509	AZIENDA ULSS N.9 SCALIGERA	2301	1239	1203	142	138	270	278	35	57	53.9	52.3	6.2	6.0	11.7	12.1	1.5	2.5
<b>Veneto</b>		<b>13423</b>	<b>6321</b>	<b>5937</b>	<b>749</b>	<b>683</b>	<b>1454</b>	<b>1391</b>	<b>213</b>	<b>258</b>	<b>47.1</b>	<b>44.2</b>	<b>5.6</b>	<b>5.1</b>	<b>10.8</b>	<b>10.4</b>	<b>1.6</b>	<b>1.9</b>

La rilevazione Age.na.s ha evidenziato come, al netto di fattori socio-culturali legati all'evento luttuoso, le aziende del Nord, in particolare del versante orientale, registrano in generale livelli elevati di mortalità ospedaliera per tumore maligno. Tali dati sono coerenti con quanto rilevato precedentemente dagli studi condotti a livello regionale veneto.

La ricerca regionale evidenzia tuttavia come questo dato non sia imputabile a una scarsa efficacia assistenziale del modello veneto di cure palliative, quanto piuttosto a una difficoltà nell'incrementare la presa in carico degli aventi diritto e una altissima mortalità ospedaliera (72,9%) per i pazienti non intercettati dal territorio o intercettati solo dall'ADI.

Considerate le evidenze di efficacia del modello regionale veneto di cure palliative, gli sforzi futuri e le implicazioni progettuali devono prevedere un potenziamento delle RLCP al fine di incrementare la capacità di presa in carico del bisogno, sostenere gli alti livelli di intensità di cura domiciliare necessari e promuovere l'integrazione con la medicina generale e gli ospedali. Tali progettualità dovranno considerare anche degli standard di personale, considerata l'attuale carenza di personale dedicato strutturalmente o funzionalmente alle cure palliative evidenziata dal



questionario regionale. Solo in questo modo sarà possibile intercettare un maggior numero di pazienti oncologici e ridurre la quota totale di utilizzo non appropriato delle strutture per acuti.

#### **Bibliografia**

1. Riolfi et al. Effectiveness of palliative home-care services in reducing hospital admissions and determinants of hospitalization for terminally ill patients followed up by a palliative home-care team: A retrospective cohort study. *Palliative Medicine*, 2014. 28(5): 403–411;
2. Ferroni et al. Intensity of Integrated Primary and Specialist Home-Based Palliative Care for Chronic Diseases in Northeast Italy and Its Impact on End-of-Life Hospital Access. *J Palliative Med*, 2016. 19(12): 1260-1266;
3. Pellizzari et al. Impact of intensity and timing of integrated home palliative cancer care on end-of-life hospitalization in Northern Italy. *Support Care Cancer*, 2017. 25(4): 1201-1207.
4. Casotto et al. End of life place of care, health care settings and health care transitions among cancer patients: impact of an integrated Cancer Palliative Care plan. *J Pain Symptom manage*, 2017. 54(2): 167-175;
5. Pellizzari et al. Intensity of integrated cancer palliative care plans and end-of- life acute medical hospitalisation among cancer patient in Northern Italy. *Eur J Cancer Care*, 2018. 27(1): e12742;
6. Riolfi et al. Efficacia e criticità nelle cure palliative domiciliari per il paziente oncologico: studio retrospettivo di coorte. *Recenti Progressi in Medicina*, 2021. 112: 647-652.



#### 4. RICOGNIZIONE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

##### a. Contesto generale

La Regione del Veneto per dare risposta ai bisogni di Terapia del dolore e Cure Palliative pediatriche, prima in Italia ed antesignana di quanto poi sancito dalla L n. 38/2010 (unica Rete specialistica di TD e CPP dedicata e specifica al paziente pediatrico; rete realizzata per ampi bacini d'utenza e coordinata da un Centro di riferimento) che all'esperienza Veneta si è riferita, ha istituito con deliberazione della Giunta regionale n. 4029 del 19 dicembre 2003, il Centro Regionale di TD e CPP/Hospice Pediatrico sito presso l'Azienda Ospedaliera di Padova, da dove una équipe multiprofessionale, organizza, coordina e supporta la Rete Regionale, specifica e dedicata al paziente pediatrico.

La Rete garantisce la continuità assistenziale, offre risposte ad alta complessità e specializzazione più vicino possibile al luogo di vita del bambino, idealmente al suo domicilio. Fornisce in maniera congiunta ed in continuità e unicità di riferimento, sia risposte residenziali sia domiciliari, in grado di integrarsi e modularsi nei diversi momenti della malattia a seconda delle necessità. È costituita da tutte le Strutture/Istituzioni del sistema socio-sanitario regionale che, lavorando in maniera integrate condivisa, riescono a fornire risposta ai molteplici problemi (clinici, sociali, organizzativi, spirituali ed etici) che l'inguaribilità pediatrica pone.

Il Centro di Riferimento è il riferimento clinico, organizzativo, di formazione e ricerca per il funzionamento della Rete regionale. La gestione domiciliare rappresenta l'obiettivo assistenziale ed è fortemente voluta dal paziente e dalla famiglia. La gestione domiciliare peraltro non è sempre è possibile: problematiche cliniche di diagnosi e/o terapia, particolarmente complesse, stanchezza, stress emotivo, fattori logistici ed organizzativi impongono delle temporanee risposte residenziali in hospice pediatrico.

L'hospice pediatrico (4 posti letto) è una struttura ad elevata complessità assistenziale, di alto profilo diagnostico e terapeutico per la gestione sia del dolore sia dell'inguaribilità, strutturata ed organizzata a dimensione bambino, con spazi, luoghi arredi adeguati all'età, in un ambiente molto vicino a quello in cui vive normalmente una famiglia.

Molteplici sono le innovazioni messe in atto: non più Ospedale o Territorio, ma una équipe unica integrata, coordinata dal Centro di riferimento, che attraverso la Rete regionale di TD e CPP segue tutti i bambini con malattia inguaribile eleggibili alle CPP della Regione Veneto, durante tutto il percorso di malattia indipendentemente da dove la malattia viene vissuta (casa, ospedale, hospice); una équipe che offre unicità di riferimento per tutti i problemi (clinici, psicologici, sociali, organizzativi, spirituali, etc.), disponibile 24 ore al giorno, multidisciplinare ed interistituzionale in grado di rispondere con competenza e flessibilità, ai molteplici bisogni che la malattia determina. Tutto ciò permette di dare risposte assistenziali ottimali ed omogenee su tutto il territorio regionale e, al contempo, di valorizzare le risorse esistenti, di ottimizzare l'utilizzo di competenze, strutture, strumenti e tempi.

##### b. Ambito clinico/organizzativo

I risultati ottenuti in questi quasi 20 anni di lavoro sono notevoli sia da un punto di vista clinico ed organizzativo che di ricerca e formazione. Il volume di attività assistenziale presentato nel capitolo è calcolato mediante dati di monitoraggio dell'attività interni al Centro di Riferimento Regionale Veneto.

Da un punto di vista clinico il Centro di riferimento regionale gestisce pazienti complessi su tutto il territorio Veneto, in condivisione con tutte le Aziende della Regione. Dall'istituzione nel 2003 del Centro, l'attività svolta a favore di bambini con malattie inguaribili ad alta/altissima complessità assistenziale e delle loro famiglie, è andata significativamente aumentando. Nel 2003 i bambini presi in carico per le CPP erano circa 20 per anno; nel 2020 il numero è stato più di 300 bambini. Ogni giorno più di 200 bambini "complessi" sono gestiti al proprio domicilio su tutto il territorio regionale e per tutti gli operatori del Sistema socio sanitario regionale è a disposizione un'attività h 24 di consulenza e di valutazione condivisa in tutti i setting di cura.



Anche in Hospice pediatrico l'attività è andata via via incrementando negli anni ed attualmente si registrano più di 350 ricoveri/anno con un tasso di occupazione letto superiore all'80%. All'incremento della numerosità si è accompagnato anche un continuo miglioramento del livello assistenziale. Attualmente si registra:

- Valutazione della qualità percepita dell'assistenza: ottima: > 95% dei casi da parte dei pazienti (quando possibile per età e situazione), familiari ed operatori della Rete
- Calo del numero di ricoveri dei pazienti in carico: 9.7 /anno nel 2002 (pazienti non in carico al centro) versus di 3 ricoveri/anno nel 2018 (pazienti seguiti dal Centro), con una media di ricoveri per acuzie: 0.6 ricoveri/anno
- Calo delle giornate di ricovero in ambito di terapia intensiva: da 19 giorni a 5 giorni /anno (2002 versus 2018)
- Frequenza in ambito scolastico dei bambini in carico (riferita alla fascia d'età che prevede la frequenza in ambito scolastico): 73% dei casi (dati 2018)
- Madre che riprende/continua il lavoro/studio: 64% dei bambini in carico
- Netto incremento del lavoro in Rete del Pediatra di famiglia/MMG dal 38% nel 2001 al 75% nel 2019
- Luogo di morte dei bambini che rispetta i desideri di bambino e famiglia nel 95% dei casi

Come rappresentato in Fig.1 e 2, dal 2017 al 2021 c'è stato un progressivo incremento del numero dei minori presi in carico dal Centro regionale e dalla Rete di TD e CPP, come pure dei ricoveri in Hospice pediatrico (+33,8% dal 2017 al 2021) con una riduzione nel 2020, verosimilmente da ricondursi all'epidemia da SARS-CoV-2.

Fig. 1: Numero di minori in carico/anno

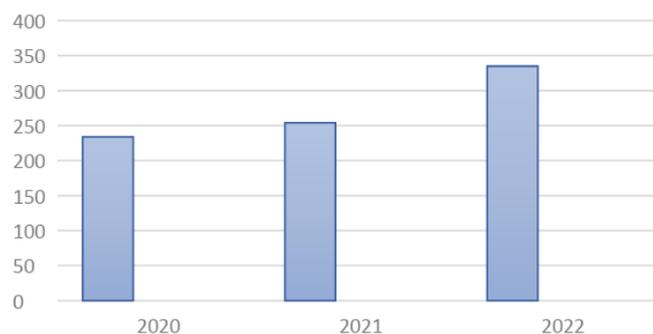
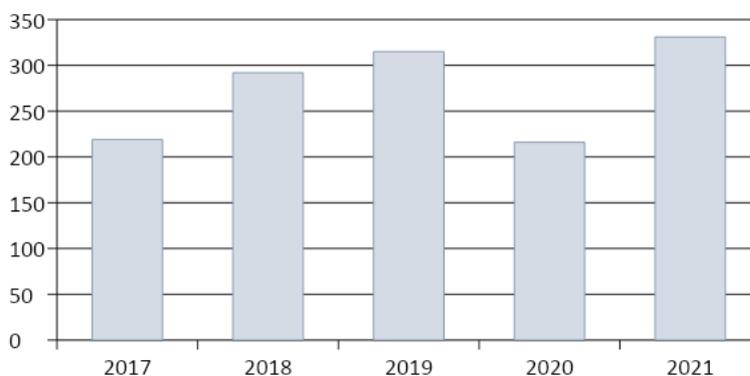
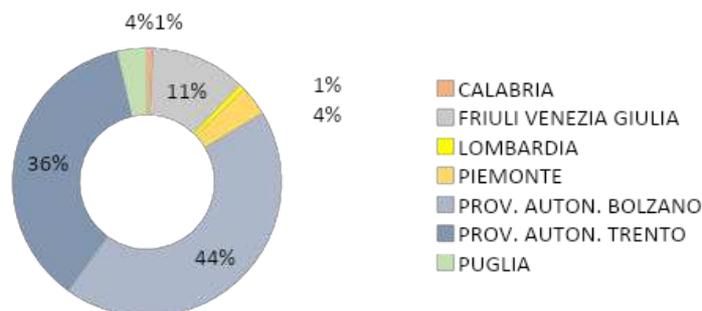


Fig. 2: Numero di ricoveri in Hospice pediatrico



Dall'analisi dei dati si evidenzia come più del 10% dei ricoveri in Hospice pediatrico sia extra-regione: percentuale in continuo aumento (passata dal 5,94% al 12,50% sul totale dal 2017 ad ora). In fig. 3 la distribuzione dell'area di provenienza dei ricoveri extra-regione in Hospice pediatrico.

Fig. 3: Regione di residenza assistito con provenienza extraregionale



Anche nell'ambito della gestione del dolore specialistico l'attività è andata via via incrementando ed attualmente le funzioni coperte sono:

- attività ambulatoriale di terapia antalgica specialistica con risposta multidisciplinare (medico-fisioterapista-psicologo) (>200 viste/anno);
- attività di consulenza telematica ed a letto paziente (locali e regionali) (>265 consulenze/anno);
- reperibilità telefonica per PLS, MMG e Medici ospedalieri di tutta la regione Veneto (7/7 h24) (circa 7 /settimana);
- attività di sedo-analgesia procedurale eseguita presso il Dipartimento di salute della Donna e del Bambino (più di 3500 anno) (fig 4.)

Fig 4: Attività di sedo-analgesia procedurale

Anno	2020	2021	2022
<b>totale</b>	2398	3584	<b>3918</b>

### c. Formazione

Il centro svolge una intensa attività a livello formativo, intesa sia come formazione di base del personale che lavora in rete che specifica sul singolo paziente rivolta sia al caregiver che agli operatori sanitari e non che seguono il minore nei diversi setting di cura e di vita (servizi territoriali, scuola, rete sociale). Svolge inoltre percorsi di formazione Specialistica sia accademica (formazione durante il percorso formativo accademico dei professionisti della salute e dal 2002 è sede di Master post-Laurea in TD e CPP di primo livello e dal 2014 di secondo livello) che non accademica attraverso la proposta di corsi monotematici che generali rivolti ai Professionisti che lavorano in questo ambito.

È in avvio e si concluderà nel primo semestre 2023 (come previsto dalla DGR 533 del 27.04.21) un percorso di formazione Train the Trainer in Terapia del dolore e Cure Palliative Pediatriche, rivolto agli operatori di tutte le Aziende Sanitarie della Regione Veneto: l'obiettivo è la sensibilizzazione di tutti gli operatori sanitari e non, nella segnalazione e presa in carico condivisa con il centro di Riferimento, dei pazienti minori eleggibili alle CPP ed alla terapia del dolore specialistica.



**d. Ricerca**

Il Centro Regionale Veneto di TD e CPP svolge da anni attività di ricerca, con la proposta/realizzazione di numerosi Progetti con Istituzioni e Partners nazionali ed internazionali.

**e. Percorsi di implementazione già avviati**

L'incremento della richiesta di presa in carico in Rete, di Servizi nonché di ricovero in Hospice pediatrico è in continuo e progressivo incremento: il Centro regionale Veneto attualmente soddisfa circa il 40 % dei bisogni dei minori eleggibili alle CPP e terapia del dolore specialistiche ed il programma di ricovero in Hospice pediatrico presenta una lista di attesa di più di 100 pazienti.

Proprio per rispondere in maniera appropriata all'importante ed incrementata domanda di assistenza, la Regione del Veneto ha dato avvio alla realizzazione di un nuovo Hospice Pediatrico, sempre situato presso l'Azienda Ospedale-Università di Padova con 12 posti letto ed un nuova sede per il centro di riferimento regionale e di tutti i servizi collegati nonché la realizzazione di 9 case alloggio per le famiglie che per formazione/monitoraggio/abilitazione/approfondimento clinico necessitano di essere prese in carico in maniera ravvicinata al Team del Centro.

**f. Dotazione di personale**

L'Equipe che attualmente svolge la copertura di tutte le **attività cliniche/organizzative** (ricovero/consulenza/ambulatorio in Hospice pediatrico, Attività di assistenza diretta domiciliare e Coordinamento della Rete Regionale di TD e CPP, Attività di sedo-analgesia e terapia antalgica nonché attività di reperibilità continuativa h24 7 giorni su 7 per l'Hospice pediatrico e per tutta la Rete Territoriale), **formative** (formazione di base e specialistica) **e di ricerca** della UOC secondo quanto previsto dalla normativa è costituita da:

- 5 medici pediatri a tempo indeterminato (compreso il Direttore della UOC), un medico pediatra con contratto a tempo determinato (scadenza maggio 2023) e un medico fisiatra a tempo indeterminato;
- il personale infermieristico attualmente in dotazione è 28 infermieri, 1 coordinatore e 3 Operatori Socio Sanitari;
- 2 psicologi che lavorano con contratto libero-professionale sostenuti dalla Associazione "L'isola che c'è" (la prima con 40 ore/sett e la seconda a 20 ore alla settimana) ed una terza psicologa, afferente alla UOC di Psicologia Clinica della Azienda Ospedale-Università di Padova che svolge attività di consulenza specifica, con supervisione/mandato/organizzazione definita dal Responsabile della UOC di Psicologia clinica;
- un Fisioterapista con contratto libero-professionale (20 ore/sett) sostenuto dalla Associazione "L'isola che c'è";
- un Referente amministrativo che lavora UOC con contratto libero-professionale sostenuto dalla Associazione "L'isola che c'è".



## 5. AREE DI MIGLIORAMENTO

### a. Popolazione Adulta

I risultati del questionario inviato alle Aziende ULSS nel corso del 2022, parte integrante del presente documento, permettono di cogliere la ricchezza di quanto già fatto a livello regionale per garantire una assistenza adeguata a fronte della complessità e molteplicità dei bisogni dei pazienti che si avvicinano alla fine della vita e della necessità di una modalità di presa in carico capace di affrontare globalmente i problemi dei pazienti e delle loro famiglie, attraverso il coinvolgimento di più professionisti, strutture e setting assistenziali. Sono altresì evidenti alcune lacune e il mancato soddisfacimento in modo uniforme sul territorio regionale di tutti i LEA riguardanti le cure palliative, come richiesto dalla LI n. 106 del 23/07/2021.

I criteri di accreditamento istituzionale delle RLCP approvati con DGR n. 1636/2022 sono coerenti con i bisogni dei pazienti e la normativa vigente, tengono inoltre in considerazione alcune delle criticità regionali riguardanti la situazione attuale con l'obiettivo di colmare il gap tra reale e desiderato, garantire una erogazione di cure palliative uniforme e incrementare la presa in carico degli aventi diritto con l'obiettivo di raggiungere entro il 2028 il 90% della popolazione interessata.

Nei paragrafi seguenti sono dettagliate le singole aree di miglioramento, le possibili progettualità connesse e l'inserimento tra i requisiti per l'accreditamento di specifici criteri riguardanti tali aree.

#### ASSETTO ORGANIZZATIVO

Le RLCP si configurano come reti cliniche trasversali per la presa in carico e gestione della cronicità complessa e avanzata, compresi i pazienti in fine vita. L'assetto organizzativo previsto dalla DGR n. 1306 del 16/08/2017 è applicato in modo non omogeneo nel territorio regionale, con il rischio di scarsa uniformità assistenziale, difficoltà di governo di tale complessità e di accesso al servizio da parte del cittadino. L'UOC Cure Palliative governa il percorso dei pazienti con bisogni di cure palliative a livello sovra-distrettuale garantendo l'uniformità su tutto il territorio aziendale attraverso il coordinamento funzionale con le AF di Cure Palliative, strutturalmente afferenti al distretto di appartenenza.

Progettualità	È necessario che ogni singola Azienda ULSS porti a compimento l'assetto organizzativo della RLCP attivando formalmente le AF Cure Palliative, con assegnazione dei rispettivi direttori di UOC dove vacanti e dei responsabili di AF. <i>Area interessata dai requisiti per l'accreditamento delle RLCP.</i>
---------------	--

#### LEA ART. 21 – PRESA IN CARICO MEDIANTE PERCORSI INTEGRATI DI CURA

La DGR n. 553 del 30/03/2018 non è stata recepita ufficialmente da tutte le aziende ULSS, in alcune non è stato redatto il "Percorso integrato di cura per le Cure Palliative in età adulta" e in altre, dove presente, non è applicato in modo uniforme.

Progettualità	È necessario che ogni singola Azienda ULSS recepisca formalmente la DGR n. 553 del 30/03/2018 e contestualizzi sul proprio territorio, con evidenza documentale, il "Percorso integrato di cura per le Cure Palliative in età adulta", applicato in modo uniforme a livello aziendale. <i>Area interessata dai requisiti per l'accreditamento delle RLCP.</i>
---------------	---

#### LEA ART. 23 – ASSISTENZA DOMICILIARE DI CURE PALLIATIVE, DI BASE E SPECIALISTICA

In alcune Aziende non è stato redatto il "Percorso integrato di cura per le Cure Palliative in età adulta" rendendo più carente la regia da parte delle UOC Cure Palliative della presa in carico dei pazienti per le cure palliative domiciliari, sia da ospedale sia da territorio. Nella maggior parte delle Aziende l'assistenza infermieristica, anche per le cure palliative specialistiche, è affidata all'ADI. A fronte di una carenza di personale diffusa in tutta la nazione sono sicuramente virtuosi i tentativi di integrazione, ma è necessario considerare le diversità dei due servizi e l'intensità di



cura richiesta per soddisfare i bisogni dei pazienti in cure palliative, che rischia di non poter essere sempre assicurata con le modalità di funzionamento dell'ADI, come evidenziato anche dai dati di letteratura prodotti in regione. Infine i risultati del questionario fanno emergere una difficoltà nel soddisfacimento del presente LEA per quanto riguarda la pronta disponibilità medica e infermieristica H24 di personale dedicato e formato, non possibile nella maggior parte dei casi in relazione all'esiguità del personale.

Progettualità	<p>È necessario che ogni singola Azienda ULSS identifichi nell'UOC Cure Palliative il gestore del bisogno di cure palliative contestualizzando sul proprio territorio, con evidenza documentale, il "Percorso integrato di cura per le Cure Palliative in età adulta", applicato in modo uniforme a livello aziendale.</p> <p>È necessario prevedere, dove possibile, delle equipe infermieristiche strutturalmente o funzionalmente dedicate alle cure palliative, anche in integrazione con l'ADI.</p> <p>È necessario un incremento progressivo delle risorse umane dedicate alle Cure Palliative in modo da raggiungere gli standard richiesti per l'assistenza domiciliare.</p> <p>È necessaria l'implementazione di piattaforme informatiche uniche per facilitare il passaggio delle informazioni anche in tempo reale tra operatori e setting assistenziali diversi.</p>
---------------	--

#### LEA ART. 31 – ASSISTENZA RESIDENZIALE IN HOSPICE

La Regione del Veneto ha attualmente 4,6 PL Hospice attivi ogni 100.000 abitanti, con uno scarto di -0,4 posti letto rispetto a quanto previsto dal DM n. 43 del 22/03/2007, di -72 posti letto rispetto a quanto previsto e approvato dalla DGR n. 1107 del 06 Agosto 2020 e di -164 posti letto rispetto a quanto previsto dal DM n. 77 del 23 Maggio 2022.

La situazione è altresì poco uniforme a livello regionale si nota infatti un'importante differenza tra Aziende che possono contare fino a circa 7 PL /100.000 abitanti e altre che si assestano sui 3PL /100.000 abitanti.

La transizione demografica ed epidemiologica cui stiamo assistendo si associa all'invecchiamento della popolazione ed all'incremento di incidenza e prevalenza di patologie cronico-evolutive complesse e/o in fine vita, con incremento dei bisogni di cure palliative soprattutto nella patologia non oncologica. L'impoverimento della rete sociale e la riduzione del supporto familiare e sociale per le persone anziane che si avviano alla fine della vita (aumento dei nuclei unifamiliari, riduzione del numero di figli in grado di assistere genitori anziani, etc.) rendono spesso impraticabili percorsi di assistenza domiciliare, rischiando di ridurre la capacità di presa in carico della popolazione interessata da parte delle Aziende ULSS in assenza di una dotazione adeguata di posti letto Hospice.

Progettualità	<p>Adeguamento dei posti letto Hospice aziendali secondo quanto previsto dal DM n. 43 del 22/03/2007 e approvato dalla DGR n. 1107 del 06 Agosto 2020 (+72 PL) e, successivamente, una ulteriore implementazione uniforme a garanzia dell'Art. 31 del LEA, di quanto richiesto dal DM n. 77 del 22/05/2022 e con l'obiettivo finale di potenziamento delle cure palliative (+92 PL ulteriori), al fine di raggiungere entro il 2028 il 90% della popolazione interessata (L n. 197 del 29/12/2022).</p>
---------------	---

#### LEA ART. 38 – ASSISTENZA DI CURE PALLIATIVE NELLE STRUTTURE PER ACUTI

Lo stato di avanzamento dell'attivazione dei servizi ospedalieri di cure palliative negli ospedali che insistono sul territorio regionale è sostanzialmente uniforme, prevede l'accesso al servizio in quasi tutti gli ospedali e, nella quasi totalità dei casi, l'offerta di cure palliative è assicurata tramite consulenze delle équipe di cure palliative territoriali. Il dato è rilevante ai fini della programmazione riguardante lo standard di personale, che dovrà assicurare sia l'assistenza domiciliare sia l'attività nelle strutture per acuti.

Progettualità	<p>È necessario completare l'offerta assistenziale nelle strutture ancora carenti e fare in modo che la stessa sia strutturata formalmente, rientri nei Percorsi Integrati di Cura e sia quantificabile la codifica delle cure palliative nel flusso SDO con codice 99, come previsto dalla legislazione vigente, mediante il Sistema Informativo Ospedaliero unico regionale (SIO) attualmente in fase di avvio. <i>Area interessata dai requisiti per l'accreditamento delle RLCP.</i></p>
---------------	--



**LEA ART. 15 – AMBULATORI DI CURE PALLIATIVE**

Lo stato di avanzamento dell'attivazione degli ambulatori di cure palliative, distinti dagli ambulatori di cure simultanee oncologiche, è ancora disomogeneo sul territorio regionale. L'unica Azienda con un ambulatorio di CP in ogni distretto è la Polesana, altre 4 aziende contano un ambulatorio di CP per tutto il territorio. Le restanti ne sono sprovviste. La gestione degli stessi è affidata all'UOC e alle AF di cure palliative, con rilevanza ai fini della programmazione riguardante lo standard di personale.

Progettualità	È necessario un consolidamento della Rete di Cure Palliative attraverso l'implementazione dell'attività ambulatoriale, a garanzia del soddisfacimento dei bisogni del cittadino e della legislazione vigente. In considerazione della tipologia di pazienti, spesso fragili e complessi, e della notevole estensione geografica dei territori aziendali è opportuna una programmazione che preveda la graduale attivazione di un ambulatorio di cure palliative per distretto. <i>Area interessata dai requisiti per l'accreditamento delle RLCP.</i>
---------------	---

**STANDARD DI PERSONALE**

Dai risultati del questionario inviato alle Aziende ULSS è emerso un quadro disomogeneo sul territorio regionale, caratterizzato tuttavia in generale da carenza/assenza di personale sanitario strutturalmente o funzionalmente dedicato alle cure palliative quale parte fondamentale e integrante dell'equipe multiprofessionale e multidisciplinare specialistica, a fronte della richiesta alle équipes di soddisfare i LEA riguardanti strutture per acuti, ambulatori e domicilio.

Tale carenza giustifica alcune criticità evidenziate dall'Istruttoria Age.na.s sullo stato di attuazione della L n. 38/2010 in materia di rete delle cure palliative e dal questionario regionale, tra cui l'alta percentuale di decessi ospedalieri per i pazienti oncologici, la disomogeneità nella copertura H24-7/7 da parte di personale dedicato per le cure palliative domiciliari specialistiche, la difficoltà nell'apertura degli ambulatori di cure palliative e l'impossibilità di incrementare in modo sistematico la presa in carico dei pazienti con patologia non tumorale e/o in fase precoce. Spicca anche la mancanza di amministrativi dedicati al supporto gestionale delle reti, nonostante la complessità di governo delle stesse e la valenza sovra-distrettuale delle attività di cure palliative.

Progettualità	È necessario un incremento progressivo delle risorse umane dedicate alle Cure Palliative in modo da raggiungere gli standard richiesti in termini di copertura del bisogno nella popolazione, in ogni setting di cura e per qualsiasi patologia. In assenza di una normativa nazionale e regionale specifica dedicata allo standard di personale è necessario prevedere un tavolo tecnico di discussione a livello regionale con la produzione di un "documento tecnico di sviluppo", facendo riferimento a quanto suggerito da documenti internazionali e dalla letteratura scientifica.
---------------	---

**FORMAZIONE AZIENDALE IN AMBITO DI CURE PALLIATIVE**

Sul territorio regionale le Aziende si attivano in modo uniforme per una formazione continua degli operatori sanitari di cure palliative.

Progettualità	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. <i>Area interessata dai requisiti per l'accreditamento delle RLCP.</i>
---------------	---

**INTEGRAZIONE CON IL VOLONTARIATO**

Sul territorio regionale le Aziende si integrano in modo sostanzialmente uniforme con le ODV presenti, salvo qualche eccezione.

Progettualità	È necessario migliorare l'integrazione delle UOC Cure Palliative con le ODV presenti sul territorio condividendo le progettualità, partecipando alla formazione dei volontari e garantendo la presenza delle ODV nell'organismo di coordinamento della RLCP. <i>Area interessata dai requisiti per l'accreditamento delle RLCP.</i>
---------------	---



**b. Popolazione Pediatrica**

La risposta assistenziale all'inguaribilità in ambito pediatrico innesca problematiche cliniche ed organizzative di non facile soluzione sia per la tipologia delle patologie in causa che per la varietà ed il livello di bisogni assistenziali che determinano. I dati sopra presentati, relativi alla Rete di Td e CPP, evidenziano l'elevato livello di organizzazione, qualità ed appropriatezza di risposte assistenziali disponibili a livello regionale per il minore con malattia inguaribile ad elevata complessità assistenziale/dolore specialistico e per la sua famiglia.

Dall'analisi dei dati, si evidenziano peraltro anche alcune criticità e si evidenziano aree che richiedono ulteriori implementazione e risorse: il tutto nell'ottica di una risposta assistenziale che sempre più risponda come previsto dalla normativa a criteri di continuità, appropriatezza ed equità (Accordo Stato-Regioni del 25 marzo 2021, recepito con DGR 533 del 27.04.21) e che possa rispondere al continuo incremento di domanda previsto per questi ed i prossimi anni.

I criteri di accreditamento delle RTD CPP in fase di deliberazione sono coerenti con i bisogni dei minori, delle loro famiglie e con la normativa vigente: i programmi proposti si declinano in interventi di miglioramento/progetti di implementazione che tengono conto della situazione attuale di partenza con l'obiettivo di ottimizzare l'organizzazione e garantire così l'erogazione di cure palliative pediatriche/terapia del dolore specialistica in maniera uniforme su tutto il territorio regionale, incrementando il numero di Minori in carico per raggiungere entro il 2028 il 90% della popolazione eleggibile.

Nello specifico si possono individuare le seguenti macro-aree di miglioramento nell'ambito della Rete Regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche.

**RISORSE**

La Regione del Veneto garantisce risorse, competenze, strumentazione, organizzazione e tecnologia di base per la presa in carico condivisa dei minori eleggibili alla TD specialistica ed alle CPP e delle loro famiglie. Tuttavia l'incremento continuo e drammatico di richieste di presa in carico di questi ultimi anni (incremento che gli studi ed i modelli matematici che la letteratura di area ci pone sarà continuativo ed in crescita importante) rende necessaria una rivalutazione/implementazione delle risorse di personale e di strumentazione a disposizione del Centro di riferimento con integrazione delle competenze necessarie per l'appropriata gestione dei bisogni di minore e famiglia.

Progettualità	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Messa a disposizione di risorse di personale e competenze da allocare presso il Centro di riferimento regionale, in modo tale da poter rispondere in maniera appropriata ai bisogni attuali e prevedibili.</li> <li>● Implementazione di risorse tecnologiche/competenze/infrastrutture per lo studio e la messa a disposizione di nuove tecnologie (telemedicina per diagnosi ed assistenza) per la gestione a domicilio o nei luoghi di vita, di pazienti minori con patologia ad alta complessità assistenziale ed alto rischio di aggravamento.</li> </ul>
---------------	---

**PIATTAFORMA INFORMATICA E MONITORAGGIO DELL'ASSISTENZA**

La circolazione continua delle informazioni e dei dati è il collante necessario ed inderogabile del lavoro in Rete. Attualmente la circolazione dei dati necessari per la presa in carico condivisa dei pazienti in carico alla Rete regionale Veneta di TD e CPP è mantenuta attraverso un continuo scambio di informazioni/dati fra operatori sanitari e non, sia via telematica che telefonica. La Rete però non dispone di una piattaforma informatica né di una cartella paziente informatizzata dove gli operatori possono in maniera dinamica ed immediata conoscere lo stato di "Salute" del paziente e della sua famiglia e condividere dati/referti/valutazioni/prescrizioni e programmi. Questi strumenti aumentano certamente la qualità della risposta assistenziale e, al contempo, riducono il rischio di errore ed i tempi di messa a disposizione di risposte appropriate ai bisogni.

Attualmente il monitoraggio dell'attività svolta dal Centro e dalla Rete regionale di Td e CPP, sia in termini quantitativi ma soprattutto qualitativi, viene effettuato dall'equipe del Centro, attraverso strumenti telematici e non, gestiti e valutati dall'equipe del Centro stesso. L'implementazione di una piattaforma informatica e di una cartella elettronica



condivisa fra i vari servizi/istituzioni che gestiscono il minore permette anche di avere la base necessaria per un monitoraggio continuo ed obiettivo della qualità/valore prodotto dall'attività assistenziale e di definire e condividere sulla base dei dati a disposizione, degli indicatori di struttura, di esito e di outcome in grado di evidenziare l'andamento della qualità e numerosità dell'assistenza fornita nonché eventuali criticità che richiedono di reindirizzare programmi, scelte e strategie.

Progettualità	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Attivazione e implementazione della piattaforma informatica e di tutti gli strumenti telematici (cartella elettronica condivisa) per un lavoro in Rete in continuità e nell'ottica di efficacia ed efficienza.</li> <li>● Definizione (sulla base dei dati a disposizione) di indicatori specifici per l'area pediatrica (di struttura, di processo e di outcome) in grado di evidenziare il valore dell'assistenza fornita dalla Rete e di identificare in modo rapido eventuali criticità su cui condividere scelte/strategie alternative e proporre eventuali nuovi modelli assistenziali.</li> </ul>
---------------	---

#### FORMAZIONE

A livello regionale persiste disomogeneità fra le diverse Aziende del livello di segnalazione e presa in carico condivisa dei pazienti minori eleggibili alla TD e CPP. Diversi probabilmente i fattori in causa, primo fra tutti la carenza di formazione, di conoscenza della normativa e dei servizi disponibili a cui riferire questi pazienti e le loro famiglie nonché scelte/carenze cliniche ed organizzative locali.

Progettualità	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Assicurare la formazione di Base/sul caso specifico continua agli operatori sanitari del territorio ed ospedalieri monitorandone la ricaduta clinica, per implementare e rendere ubiquitaria su tutto il territorio regionale la segnalazione precoce al Centro dei pazienti minori eleggibili alle CPP e/o alla TD specialistica nonché la presa in carico in Rete secondo i criteri previsti dalla normativa (Allegato Decreto 140 del 12 dicembre 2019) e dai riferimenti scientifici e non condizionati da scelte locali di tipo organizzativo, economico e/o risorse.</li> <li>● Sviluppare ed implementare programmi formativi condivisi di integrazione dell'Equipe di TD e CPP con le Equipe di Cure palliative rivolte al paziente adulto delle diverse USS/Aziende regionali, per iniziare /supportare un lavoro concreto di integrazione e continuità assistenziale durante le varie fasi di storia di malattia e soprattutto nella fase di transizione del paziente dall'ambito pediatrico a quello adulto.</li> </ul>
---------------	---

#### SUPPORTO AGLI OPERATORI

Gli operatori, che lavorano nell'ambito del Dolore e delle Cure Palliative pediatriche sono chiamati a rispondere a bisogni difficili ed a lavorare in situazioni e storie di malattia dove la necessaria competenza e professionalità si confrontano spesso anche con la propria emotività e la propria storia. Sono professioni dove la fatica professionale ed il "moral distress" sono elevati, con un rischio tangibile e persistente di *burn-out* che, se non gestito, oltre agli effetti deleteri sul singolo professionista, ha un'importante ricaduta su tutto il lavoro di equipe ed aumenta il rischio di fuga del personale e quindi la perdita di risorse formate ed appropriate per ruolo e competenze.

Attualmente presso il Centro di Riferimento regionale ed a livello di Rete, il supporto psicologico agli operatori e percorsi di supervisione e prevenzione del *burn-out*, sono attuati in maniera incompleta su progetti finalizzati ed a tempo, e sono per lo più limitati a brevi periodi o in occasione di situazioni particolari.

La messa in atto di adeguati e continuativi programmi di supporto e di supervisione per gli operatori del Centro e della Rete, permette di supportare l'equipe nella propria professionalità e interdipendenza e di individuare eventuali situazioni di fragilità da gestire ed aiutare.

Progettualità	Messa a disposizione ed attuazione di programmi di supporto psicologico, di cura del sé e di prevenzione del <i>burn-out</i> per gli operatori che lavorano nella Rete.
---------------	---



**INFORMAZIONE**

Informare la popolazione sul ruolo, efficacia, opportunità e servizi disponibili di TD e CPP rappresenta un obiettivo certamente complesso ma inderogabile. I problemi culturali legati alla malattia ed alla inguaribilità in ambito pediatrico comportano che frequentemente la comunicazione all'utenza in questo ambito sia molto complessa, talvolta esclusa e/o negata. Del resto, come negli altri ambiti della Salute, la comunicazione è essenziale perché ciascun cittadino possa avere corrisposto un proprio diritto e possa usufruire in maniera appropriata e competente di quello che il Servizio Socio Sanitario Regionale mette a disposizione.

L'informazione sociale fino ad ora attuata è stata svolta attraverso iniziative culturali e sociali gestite dal Centro/Rete o dalle Associazioni No profit e si è focalizzata su eventi specifici e/o date significative. È importante che l'informazione/la discussione sociale su questi argomenti venga allargata e portata in più ampi ambiti sociali e culturali.

Progettualità	Attivazione di una campagna informativa sociale a riferimento Regionale (utilizzando strategie e canali d'informazione diversi), rivolta a tutta la popolazione ed in particolare agli operatori sanitari.
---------------	--

**RICERCA**

In questi ultimi anni, la ricerca nell'ambito del Dolore e delle Cure Palliative pediatriche è drammaticamente aumentata. Il centro di Padova ha contribuito con numerosi lavori e progetti sviluppati ed attuati sia attraverso network nazionali che internazionali, attraverso fondi/competenze supportati dalle Associazioni e dal No Profit. La messa a disposizione di fondi e competenze necessarie per fare una "buona ricerca" è certamente un obiettivo di lavoro importante del Centro regionale, sia per le opportunità di innovazione che comporta che per i numerosi scambi di esperienze/competenze che genera con altri centri ed altre istituzioni.

Progettualità	Messa a disposizione di fondi per l'acquisizione di competenze/relazioni nell'ambito della ricerca clinica sul Dolore Pediatrico e le CPP e per la proposta/attuazione di progetti innovativi.
---------------	--



## 6. PIANO DI IMPLEMENTAZIONE REGIONALE VENETO DELLE CURE PALLIATIVE ANNO 2023

### Popolazione Adulta e Pediatrica

1. Deliberazione del documento di approvazione dei Requisiti generali di qualificazione per l'accreditamento della rete regionale di terapia del dolore e cure palliative pediatriche ed avvio delle procedure di verifica e accreditamento Aziendale per le RLCP dell'adulto, per le quali il documento è già stato approvato mediante DGR n. 1636 del 19/12/2022. Inserimento dell'avvio di tali procedure tra gli obiettivi dei Direttori Generali delle Aziende ULSS del Veneto. L'avvio dei percorsi finalizzati al soddisfacimento dei requisiti di qualificazione per l'accreditamento delle reti, coerenti con la normativa vigente e i bisogni dei pazienti, è una condizione necessaria per permettere alle aziende una programmazione sul medio termine che miri a colmare alcune delle lacune evidenziate dal questionario regionale e/o dall'istruttoria Age.na.s sullo stato di attuazione della L n. 38/2010 in materia di rete delle cure palliative, tra cui:
  - a. Assetto organizzativo;
  - b. Presa in carico mediante "Percorsi Integrati di Cura" uniformi a livello aziendale e regionale;
  - c. Soddisfacimento dei Livelli Essenziali di Assistenza (domicilio, hospice, struttura per acuti, ambulatorio);
  - d. Formazione uniforme e costante all'interno delle reti di cure palliative mediante un "Piano annuale di formazione" condiviso dalle strutture che la compongono;
  - e. Accessibilità del servizio e informativa sullo stesso (carta dei servizi, pagina web dedicata).
2. Prosecuzione dell'implementazione e messa a regime del Sistema Informativo Ospedaliero (SIO) unico regionale e della Cartella Unica di Cure Domiciliari regionale, compresi gli strumenti e i supporti necessari per facilitare il passaggio delle informazioni anche in tempo reale tra operatori e setting assistenziali diversi. Tale progettualità è prioritaria per:
  - a. Lo sviluppo e il governo delle RLCP dell'adulto;
  - b. L'integrazione tra ospedale e territorio compresi i cambi di setting e la connessione con i servizi di emergenza e urgenza al fine di ridurre la mortalità nei pronto soccorso;
  - c. L'operatività della Rete regionale di cure palliative pediatriche e il governo della stessa da parte dell'UOC Hospice Pediatrico di Padova.
3. Costituzione di un gruppo di lavoro composto dai membri del Coordinamento regionale per le cure palliative e la lotta al dolore ed esperti della società scientifica di riferimento (SICP) per la stesura di un documento tecnico a favore del potenziamento delle cure palliative nella declinazione pediatrica e dell'adulto. Tale progettualità è prioritaria per:
  - a. Fornire una guida alle aziende per il percorso di accreditamento;
  - b. Suggestire strategie, anche di riorganizzazione interna e di utilizzo delle nuove tecnologie, per colmare il gap tra offerta assistenziale attuale e standard richiesti;
  - c. Proporre uno standard minimo di personale strutturalmente o funzionalmente dedicato alle cure palliative partendo dallo studio della situazione attuale e degli obiettivi richiesti dalla normativa, e facendo riferimento a quanto suggerito da documenti internazionali e dalla letteratura scientifica.

