REGIONE
ABRUZZO

PIANO DI PONTENZIAMENTO DELLE CURE PALLIATIVE

REGIONE ABRUZZO

REGIONE
ABRUZZO

Sommario

Introduzione 2
Unità di Cure Palliative (UCP-Dom) 4
Cure palliative domiciliari – Obiettivi di potenziamento della presa in carico 6
Cure palliative residenziali (hospice) – Obiettivi di potenziamento della presa in carico 7
Risorse per la realizzazione del Piano 8

Introduzione

La rete delle cure palliative è costituita da servizi e strutture in grado di garantire la presa in carico globale dell'assistito e del suo nucleo familiare sia in ambito ospedaliero, con l'attività di consulenza nelle U.O., sia in ambito ambulatoriale, domiciliare e in residenziale (hospice). Le cure palliative sono rivolte a pazienti di qualunque età e non sono prerogativa della fase terminale della malattia. Possono infatti affiancarsi alle cure attive fin dalle fasi precoci della malattia cronico-degenerativa per controllare i sintomi durante le diverse traiettorie della malattia, prevenendone o attenuandone gli esiti di declino funzionale.

La *World Health Assembly* nel 2021 ha dichiarato che le cure palliative sono una responsabilità etica dei sistemi sanitari e una componente chiave della copertura sanitaria universale.

L'art. 2 della L. 38/2010 "*Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*", prima legge organica sulle cure palliative nel nostro Paese, le definisce "*l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta non risponde più ai trattamenti specifici*". Le cure palliative prendono in considerazione l'intera dimensione soggettiva della sofferenza e identificano nella relazione di cura lo strumento più efficace per aiutare il paziente a vivere nel modo più attivo possibile il suo orizzonte di vita.

Il *Center to Advance Palliative Care* (2015) definisce le cure palliative "*cure mediche specializzate per le persone affette da malattie gravi […] focalizzate sul fornire ai pazienti sollievo dai sintomi, dal dolore e dal peso di una grave malattia qualunque sia la diagnosi*".

Il riconoscimento dei pazienti con bisogni di cure palliative

Il riconoscimento precoce delle persone con bisogni di cure palliative, non necessariamente coincidente con le cure specialistiche, può permettere di affiancare cure palliative di base ai trattamenti della patologia. Esso permette un intervento tempestivo per anticipare e rispondere ai bisogni, controllare i sintomi in maniera efficace e supportare una comunicazione efficace con il malato ed i suoi cari. In accordo con la letteratura scientifica, l'OMS nel 2014 affermava che il riconoscimento precoce dei bisogni di cure palliative offre la possibilità di:

- ottimizzare la qualità di vita, attraverso la presa in carico integrata per la gestione dei sintomi fisici e dei bisogni psicologici, spirituali e sociali del malato e della famiglia;
- comunicare la prognosi e fornire il supporto necessario, affrontando le problematiche conseguenti;
- accompagnare il processo di accettazione graduale dell'inguaribilità;
- pianificare le scelte future.

Il SSN garantisce le cure domiciliari palliative di cui alla L. n. 38/2010, nell'ambito della Rete di Cure Palliative (di seguito RCP) 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 Unità di Cure Palliative (di seguito UCP) erogano le prestazioni sanitarie sulla base di protocolli formalizzati nell'ambito della Rete delle Cure Palliative Domiciliari previste dall'art. 23 del D.P.C.M./2017.
L'Art. 23 del D.P.C.M. 2017 stabilisce che:
1. "*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:*

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

L'organizzazione delle cure palliative

La rete delle cure palliative è costituita da servizi e strutture in grado di garantire la presa in carico globale dell'assistito e del suo nucleo familiare, in ambito ospedaliero, ambulatoriale, domiciliare e in Hospice. L'erogazione dell'assistenza è assicurata:

- nell'ambito di strutture di degenza ospedaliera da un'équipe di cure palliative;
- nell'ambito ambulatoriale da équipe dedicate e specificatamente formate in cure palliative;
- a domicilio del paziente - attraverso il servizio di Cure Palliative Domiciliari (CPD) costituito da una équipe assistenziale multi-professionale/multidisciplinare dedicata e specificatamente formata. L'UCP è integrata con il MMG/PLS per la continuità assistenziale h 24 per 7 giorni su 7;
- dalle strutture residenziali e Hospice (con la previsione, da parte del DM 77/22 recepito dalla Regione Abruzzo con DGR 773/22, di 8/10 posti letto residenziali ogni 100.000 abitanti).

Con la D.G.R. n. 175 del 4 aprile 2022 è stato recepito l'Accordo Stato Regioni n. 30/CSR del 25 marzo 2021 che ha approvato i requisiti minimi - organizzativi, tecnologici e strutturali - di accreditamento della Rete regionale di Terapia del Dolore (di seguito TD) e Cure Palliative Pediatriche (CPP) ai sensi della L. 38/2010,

che consegue dall'accreditamento delle strutture che la costituiscono, i cui requisiti sono stabiliti dall'Intesa del 2012.

La Regione istituisce con atto formale:

- il Centro di Riferimento Regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche (di seguito CPP), di natura pubblica, che cura il monitoraggio e la Carta dei Servizi e può essere ospitata anche nell'*hospice* pediatrico;
- le Unità di Cure Palliative Domiciliari (di seguito UCPD) e gli altri elementi essenziali della rete.
- Le Reti Locali Cure Palliative (di seguito RLCP) dell'adulto e la Rete di TD e CPP, che operano in sinergia tra loro e devono essere dotate delle necessarie competenze professionali.

Gli elementi essenziali della rete sono:

- le unità di cure palliative di base e specialistiche;
- le strutture residenziali (*Hospice*);
- le strutture ospedaliere;
- le strutture ambulatoriali[1].

Le RLCP operano attraverso tre *setting* assistenziali:

- ospedaliero (con attività di consulenza in reparti e ambulatori);
- domiciliare di base e specialistico (tipicamente in ambito residenziale);
- cure palliative in *hospice*, strutture territoriali a carattere socio-sanitario dedicate all'assistenza di pazienti candidabili a terapie di supporto, che necessitano di essere accompagnati nelle ultime fasi della loro vita. L'assistenza in *hospice* è erogata da un'*équipe* multidisciplinare e multiprofessionale, in modo continuativo h 24, 7 giorni alla settimana.

L'Accordo Stato-Regioni 16 dicembre 2010 (Rep. Atti n. 239/CSR) prevede una regia centralizzata al livello regionale, e locale/aziendale.

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

Con la D.G.R. n. 689 del 02/11/2021 è stata approvata la disciplina regionale della certificazione dei requisiti in possesso dei medici in servizio nelle reti dedicate alle cure palliative.

Unità di Cure Palliative (UCP-Dom)

Le Cure Palliative domiciliari, previste dall'art. 23 del DPCM 17 gennaio 2017, saranno assicurate dalle Unità Cure Palliative (UCP, di cui al DM 77/2022 e DGR 773/2022) delle ASL per il livello specialistico mentre per il livello base sono assicurate anche dalle prestazioni erogate dalle strutture socio-sanitarie accreditate o

[1] L'ambulatorio garantisce prestazioni per pazienti autosufficienti che necessitano di valutazione multidimensionale specialistica per il controllo ottimale dei sintomi, ivi compreso il dolore, e per il supporto alla famiglia. Tale tipo di assistenza viene principalmente erogata negli ambulatori ubicati presso gli Hospice. Può accadere che, per esigenze specifiche del paziente, possa essere richiesta una consulenza al domicilio.

affidatarie a gara dei servizi ADI (comprensiva del setting delle CP). Le prestazioni di base sono costituite da interventi coordinati dal MMG o dal PLS, che garantiscono la palliazione attraverso l'ottimale controllo dei sintomi e un'adeguata comunicazione con il paziente 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.

Premesso che l'assistenza domiciliare rappresenta il luogo preferibile per il paziente in cure palliative, per essere scelta come assistenza idonea, devono essere prima di tutto soddisfatte le seguenti caratteristiche strutturali:

■ idoneità logistico-strutturale del domicilio;

■ presenza della famiglia o rete di sostegno informale, vicina al paziente.

Le predette caratteristiche saranno valutate dal responsabile dell'Unità di Cure Palliative e riportate sulla Scheda di Prima valutazione nella Rete di Cure Palliative.

Per quanto concerne invece i requisiti tecnologici le equipe per l'assistenza domiciliare saranno dotate di:

■ un adeguato parco macchine per gli spostamenti sul territorio;

■ un sistema di gestione e coordinamento da remoto al fine di garantire un'organizzazione integrata della rete di operatori sul territorio, migliorando l'efficienza dei servizi erogati al paziente.

La dotazione di uno strumento di coordinamento centralizzato16 è quindi condizione necessaria per poter sviluppare:

■ una gestione unica a livello di ASL delle attività degli operatori;

■ un'organizzazione automatizzata dei calendari;

■ un controllo in tempo reale del comportamento della rete domiciliare.

Il servizio dovrà inoltre essere garantito anche per tutti gli interventi di Livello base (con CIA inferiore a 0,50) che rispondono a bisogni di bassa complessità e richiedono conseguentemente accessi poco frequenti (meno di una volta a settimana).

Applicando lo standard organizzativo previsto dal DM 77/2022 (n.1 UCP-Dom/100.000 ab.), sul territorio della Regione Abruzzo sono da prevedersi 13 UCP-Dom (3 per le ASL 201, 203 e 2014, 4 per ASL 202) operative h.12 con orario 08.00-20.00 dal lunedì al sabato e reperibilità notturna e festiva, sia medica che infermieristica. L'integrazione con il medico di medicina generale e, in generale, con i medici di cure primarie, consente di assicurare la continuità assistenziale h 24 per 7 giorni su 7. La continuità delle prestazioni infermieristiche è assicurata anche nelle ore notturne e nei festivi e prefestivi laddove programmate ovvero espressamente e formalmente richieste dalle équipe UCP. Tale pronta disponibilità dovrà comunque essere garantita per tutti i profili di cura. L'équipe UCP può essere, dal punto di vista organizzativo, integrata con l'équipe dell'assistenza domiciliare integrata.

L'ubicazione delle UCP-Dom deve essere elettivamente prevista nella sede degli Hospice, pur potendosi prevedere (essendo n. 13 le UCP programmate e n. 10 gli hospice programmati) l'ubicazione negli hub distrettuali funzionalmente collegati alle CdC qualora sussistano motivazioni di economicità e/o di integrazione organizzativa. Un motivo della scelta di ubicare le UCP negli hospice è dato anche dalla necessità di eleggere presidi H24 (orario attualmente non garantito dalle sedi distrettuali, anche se previsto

a regime per le Case della Comunità), sia per la necessità di accesso in sicurezza nelle ore notturne e festive degli operatori in pronta disponibilità, sia per la sicurezza dei farmaci che devono essere disponibili per il predetto personale.

Cure palliative domiciliari – Obiettivi di potenziamento della presa in carico

All'obiettivo dettato dal PNRR per le prese in carico in ADI di anziani ultrasessantacinquenni si aggiunge quello stabilito per il complementare livello delle cure palliative domiciliari dalla Legge di Bilancio per il 2023, art. 1, comma 83 (L. 197/2022), che ha aggiunto all'art. 5 della L. 38/2010 il comma 4-bis, nel quale si prevede che le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano sono tenute a presentare un piano annuale di potenziamento delle cure palliative al fine di raggiungere, entro l'anno 2028, il 90% della popolazione interessata. La legge prevede che il monitoraggio dell'attuazione del piano sia affidato all'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali, che lo realizza a cadenza semestrale. La presentazione del piano e la relativa attuazione costituiscono adempimento regionale ai fini dell'accesso al finanziamento integrativo del Servizio sanitario nazionale a carico dello Stato.

Secondo la recente letteratura in materia (si veda lo studio di CERGAS-Bocconi del 21.11.2019, pubblicato in SICP)[2], la popolazione di riferimento compatibile con patologie che necessitano di interventi palliativi è stimabile entro un intervallo compreso tra il 69% e l'84% dei deceduti per ogni causa di morte nel territorio di riferimento.

Il tasso di copertura del bisogno (offerta/stima del bisogno di seguito TCB) è pari in Abruzzo, secondo dati NSIS 2021, al **30,7%** nell'ipotesi del 69% e al **25,2%** nell'ipotesi dell'84%, quindi in misura superiore alla media nazionale. Secondo CERGAS-Bocconi, il TCB si attesta difatti, in Italia, tra il 23% e il 28%, a fronte del 78% del Regno Unito e del 64% della Germania.

Applicando il razionale CERGAS-Bocconi, per l'Abruzzo - con riferimento all'anno 2021 - la popolazione di riferimento può essere prudenzialmente stimata in 16 mila persone per il totale e in 24 unità per la fascia pediatrica. Il suddetto intervallo è quindi compreso (verificato con ipotesi di significatività al 5%) tra 11.039 e 13.439 unità per l'universo regionale e tra 19 e 24 per la fascia under 15; al 90%, il target ministeriale (90%) è compreso nell'intervallo di confidenza che va da 9.935 a 12.095 unità per l'universo e da 17 a 21 per la fascia pediatrica. **Il target medio, corrispondente al 90% della popolazione, è allora quantificabile in oltre 11 mila utenti entro il 2028** (11.015 unità per la popolazione adulta e in 19 unità per la popolazione pediatrica), da prendere in carico in ambito domiciliare e/o residenziale.

Il target 2028 di popolazione per cure palliative domiciliari (scorporata la parte residenziale, di cui si dirà in nel paragrafo successivo) può pertanto essere ri-quantificato in 10.465 unità.

Target di crescita utenti palliativi domiciliari nel sentiero 2023-2028

Anno	2023	2024	2025	2026	2027	2028
Utenti palliativi domiciliari	4.880	5.997	7.114	8.231	9.348	10.465

[2] "Le cure palliative in Italia: stima del bisogno, rete di offerta, tasso di copertura del bisogno, confronto internazionale", Università Bocconi, pubblicato in SICP – Società Italiana di Cure Palliative: https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2020/12/Cure-palliative-in-Italia_Bocconi_211119.pdf

* azioni migliorative: Il dato consuntivo 2023 potrà essere eventualmente migliorato attraverso un recupero statistico delle prese in carico computate, in ambito di flusso SIAD, nell'ADI anziani o generale anziché su ADI palliativa.

Cure palliative residenziali (hospice) – Obiettivi di potenziamento della presa in carico

Gli Hospice sono strutture residenziali di cure continue ad alta complessità assistenziale che si prendono cura dei pazienti in fase terminale quando, per una molteplicità di condizioni cliniche o sociali, il domicilio diventa inadeguato e sono qualificanti le articolazioni della rete dei servizi territoriali.

Prendendo in considerazione le prese in carico palliative attribuibili alla residenzialità (hospice), dai dati NSIS è rilevabile – in regione - un indice di rotazione pari a 14 per i 58 posti letto rilevati dell'annualità 2022.

La Regione prevede un incremento dei posti letto in hospice dagli attuali 58 a 100 (obiettivo: almeno 8 posti letto ogni 100 mila abitanti) entro il 2028, con l'attivazione di almeno 4 nuove strutture residenziali ciascuna con un modulo di almeno 10 posti letto:

- 1 nuovo Hospice nella ASL 201 di Avezzano-Sulmona-L'Aquila (nell'Area Distrettuale Peligno-Sangrina);

- 1 nuovo Hospice nella ASL 202 di Lanciano-Vasto-Chieti (nell'Area Distrettuale 3 Alto Vastese-Vasto Costa Sud);

- 1 Hospice pediatrico (di valenza regionale) nella ASL 203 di Pescara;

- 1 nuovo Hospice nella ASL 204 di Teramo.

Di seguito l'attuale rete degli hospice:

Codice Azienda	Codice Struttura	Denominazione struttura
201	007000	HOSPICE "SERAFINO RINALDI" PESCINA (AQ) – Area Distrettuale Marsica
201	007001	HOSPICE "CASA MARGHERITA" L'AQUILA – Area Distrettuale L'Aquila
202	001003	HOSPICE "ALBACHIARA" LANCIANO (CH) – Area Distrettuale 2
202	001004	HOSPICE TORREVECCHIA TEATINA (CH) – Area Distrettuale 1
203	203H01	HOSPICE "BOUGANVILLE" PESCARA
204	130999	HOSPICE TERAMO

Previsioni della popolazione residente per sesso ed età – Regione Abruzzo - Base 1/1/2021

INDICATORE	2023	2024	2025
Previsione popolazione anziana Istat	**324.336**	**328.481**	**333.132**
ASL 201	75.306	76.268	77.348

ASL 202	98.210	99.465	100.874
ASL 203	77.175	78.161	79.268
ASL 204	73.645	74.586	75.642
Previsione popolazione complessiva Istat	**1.269.540**	**1.265.556**	**1.262.005**
ASL 201	287.504	286.602	285.798
ASL 202	371.840	370.673	369.633
ASL 203	312.055	311.076	310.203
ASL 204	298.141	297.205	296.371

Fonte: Istat

Per quanto riguarda i requisiti strutturali e tecnologici che la struttura dell'Hospice deve possedere, si rinvia a quanto previsto nel Manuale di Autorizzazione allegato alla DGR 591/p del 01/07/2008.
Per raggiungere l'obiettivo dell'indicatore previsto dal DM 77/2022 di almeno 8 posti letto in hospice ogni 100 mila abitanti, considerando gli scenari demografici Istat sulla popolazione residente (che mostrano, per l'Abruzzo, una costante flessione tendenziale) è necessario considerare un incremento graduale fino ad almeno 100 posti letto tra il 2023 e il 2028, tenuto conto di un indice di rotazione attuale dei p.l. in hospice pari a 14 (rilevato nel 2022).

Previsione crescita degli utenti presi in carico dalle cure palliative residenziali (Hospice)

Anno	2022*	2023	2024	2025	2026	2027	2028
Posti Letto hospice	58	60	69	78	87	96	100
Utenti (indice di rotazione p.l. =14)	827	840	966	1.092	1.218	1.344	1.400

* Dato NSIS - STS Quadro G

La previsione di 1.400 utenti palliativi residenziali in più va ad aggiungersi al target palliativo domiciliare per un totale di 11.865 utenti aggiuntivi entro il 2028, corrispondente a oltre il 90% del dato medio/mediano della popolazione potenziale, stimato secondo il razionale di cui al paragrafo precedente.

L'incremento di presa in carico residenziale concorre non solo agli obiettivi tracciati dalla L. 197/2022 (modifiche alla L. 38/2010), ma anche al raggiungimento dei target LEA domiciliari e residenziali in ambito di cure palliative nonché degli indicatori NSG Core e No-Core (D30Z, D31C, D32Z).

Risorse per la realizzazione del Piano

La presentazione del piano di potenziamento delle cure palliative e la relativa attuazione costituiscono, secondo la legge di bilancio 2023 (L. 197/2022 modificativa della L. 38/2010) adempimento regionale per l'accesso al finanziamento integrativo del Servizio sanitario nazionale a carico dello Stato.

La copertura del fabbisogno di personale medico, è attualmente in corso tramite l'attivazione di una procedura aggregata di concorso (ASL capofila: 203 Pescara) indetta in ragione delle carenze manifestate dalle ASL regionali.

Ai sensi dell'art. 1, comma 10, del D.L. 34/2020 Le regioni sono autorizzate, anche in deroga ai vincoli previsti dalla legislazione vigente, ad incrementare la spesa di personale, a decorrere dal 2021 per

l'attuazione dei commi 4, 5 dell'art. 1 nella tabella B allegata al Decreto, a valere sulle risorse stanziate dal Decreto per la componente di presa in carico domiciliare.

Il potenziamento della rete di CP, in modo particolare per la componente medico specialistica e infermieristica delle équipe UCP, può essere prioritariamente previsto con la quota del finanziamento ex D.L. 34/2020 (art. 1, commi 4 e 5).

Ripartizione spesa personale territoriale a decorrere dall'anno 2021 e successivi (DL 34/2020) anche per il potenziamento presa in carico cure palliative:

Abruzzo: € 4.041.654,21 per ADI (art. 1, comma 4 DL 34/2020– ADI anche, sia pure in modo non esclusivo, "per rafforzare i servizi di assistenza domiciliare integrata per i pazienti […] con bisogni di cure palliative")

Abruzzo: € € 10.511.053,51 (art. 1, comma 5 DL 34/2020 – Infermieri; "al fine di rafforzare i servizi infermieristici […], per potenziare la presa in carico sul territorio […] di tutti i soggetti di cui al comma 4", quindi anche dei pazienti palliativi).