



**Piano regionale
di potenziamento delle cure palliative
per il triennio 2023-2025
(in attuazione dell'art. 1, c. 83, legge n. 197/2022)**

Sommario

RIFERIMENTI NORMATIVI.....	1
Riferimenti normativi generali sulle cure palliative	1
Normativa nazionale.....	1
Normativa regionale	2
Riferimenti normativi speciali sulle cure palliative per il paziente pediatrico.....	3
Normativa nazionale.....	3
Normativa regionale	4
OBIETTIVI GENERALI DEFINITI DAL SISTEMA NAZIONALE PERSEGUITI DAL PIANO DI POTENZIAMENTO	4
EPIDEMIOLOGIA DEI BISOGNI DI SALUTE RILEVATI/STIMATI (ADULTI E PEDIATRICI).....	5
L'andamento demografico.....	5
Analisi dei bisogni	6
Ricorso ai servizi di cure palliative-stato dell'arte	8
STATO DI ATTUAZIONE DELLA RETE DI CURE PALLIATIVE DELL'ADULTO.....	10
Modello di presa in carico nella rete di cure palliative del paziente adulto	10
LA RETE REGIONALE DI TERAPIA DEL DOLORE E CURE PALLIATIVE DEL PAZIENTE PEDIATRICO	11
QUADRO DELL'OFFERTA ATTUALE	13
CURE PALLIATIVE - CRITICITA'	13
PIANIFICAZIONE DEL POTENZIAMENTO DELLE CURE PALLIATIVE NELL'ADULTO E NEL BAMBINO PER IL TRIENNIO 2023-2025	14
Potenziamento dell'offerta per adulti e per bambini.....	14
Assistenza domiciliare di cure palliative di base e specialistica	14
Assistenza residenziale in Hospice	15
Ambulatori di cure palliative.....	16
Assistenza di cure palliative nelle strutture per acuti	16
Potenziamento delle attività finalizzate a implementare e riqualificare la presa in carico	16
Piano di potenziamento delle attività nel triennio 2023-2025 per le cure palliative nell'età pediatrica..	17
Fabbisogni complessivi di personale per il triennio 2023-2025 per attuare lo sviluppo pianificato dell'offerta di cure palliative	17
Partecipazione del volontariato di settore.....	18
MONITORAGGIO.....	19

SISTEMI E FLUSSI INFORMATIVI.....	19
Sistemi informativi (cartella elettronica, telemedicina e altri servizi)	19
Flussi informativi	19
Assistenza domiciliare	20
Hospice.....	20
Specialistica ambulatoriale.....	20
CRONOPROGRAMMA DEGLI INTERVENTI E DELLE AZIONI	21

RIFERIMENTI NORMATIVI

Riferimenti normativi generali sulle cure palliative

Normativa nazionale

- Decreto del Ministro della salute, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze, 22 febbraio 2007, n. 43, di adozione del Regolamento recante "Definizione degli standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo, in attuazione dell'articolo 1, comma 169, della legge 30 dicembre 2004, n. 311";
- Legge 15 marzo 2010, n. 38 recante "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore";
- Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 16 dicembre 2010, Rep. Atti n. 239/CSR ("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");
- Intesa tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano del 25 luglio 2012, Rep. Atti n. 151/CSR, di approvazione del "Documento sui requisiti minimi e le modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle Unità di Cure Palliative e della Terapia del dolore", in attuazione dell'articolo 5 della legge 15 marzo 2010, n. 38;
- Decreto del Ministero della salute 28 marzo 2013 recante "Modifica ed integrazione delle Tabelle A e B di cui al decreto 30 gennaio 1998, relative ai servizi ed alle specializzazioni equipollenti";
- Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano del 10 luglio 2014, Rep. Atti n. 87/CSR, d'individuazione delle figure professionali competenti nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, nonché delle strutture sanitarie, ospedaliere, territoriali e assistenziali coinvolte nelle reti delle cure palliative e della terapia del dolore";
- Intesa tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano del 19 febbraio 2015, Rep. Atti n. 32/CSR, in materia di adempimenti relativi all'accreditamento delle strutture sanitarie;
- Decreto del Ministro della salute, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze, 2 aprile 2015 n. 70, di adozione del Regolamento recante "Definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera";
- Decreto del Ministero della salute 4 giugno 2015 d'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;

- Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 12 gennaio 2017 recante “Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all’articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502”;
- Legge 22 dicembre 2017, n. 219, recante “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”;
- Decreto del Ministro della salute, di concerto con il Ministro dell’economia e delle finanze, del 12 marzo 2019 recante “Nuovo sistema di garanzia per il monitoraggio dell’assistenza sanitaria”, e in particolare al suo Allegato I (Elenco degli indicatori di cui all’articolo 2, comma 1) per gli indicatori dell’Assistenza Distrettuale codici D30Z, D31C e D32Z;
- Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano del 17 aprile 2019, Rep. Atti n. 59/CSR, 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”, in particolare in relazione al punto 1.6.4 (La Rete Locale di Cure Palliative);
- Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome del 27 luglio 2020, Rep Atti n. 118/CSR, sul documento “Accreditamento delle reti di cure palliative, ai sensi della legge 15 marzo 2010, n. 38”;
- Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome del 27 luglio 2020, Rep Atti n. 119/CSR, sul documento “Accreditamento delle reti di terapia del dolore”;
- Decreto del Ministero della salute 30 giugno 2021 di individuazione dei criteri di certificazione dei requisiti in possesso dei medici in servizio presso le reti dedicate alle cure palliative pubbliche o private accreditate;
- Decreto del Ministro della salute, di concerto con il Ministro dell’economia e delle finanze, 23 maggio 2022, n. 77 di adozione del Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell’assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale;
- Legge 29 dicembre 2022, n. 197, recante “Bilancio di previsione dello Stato per l’anno finanziario 2023 e bilancio pluriennale per il triennio 2023-2025”, che all’articolo 1, comma 83, ha disposto l’inserimento all’articolo 5 della legge n. 38/2010 del comma 4-bis.

Normativa regionale

- Legge regionale 31 marzo 2006, n. 6, recante “Sistema integrato di interventi e servizi per la promozione e la tutela dei diritti di cittadinanza sociale”, in particolare al comma 9 del suo articolo 24;
- Legge regionale 14 luglio 2011, n. 10, recante “Interventi per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”;
- Legge regionale 7 febbraio 2013, n.2 “Modalità di erogazione dei medicinali e delle preparazioni magistrali a base di cannabinoidi per finalità terapeutiche”;
- Deliberazione della Giunta regionale n. 650 del 11 aprile 2013 di approvazione dei requisiti previsti e della procedura per l’autorizzazione/accreditamento delle RSA e hospice;

- Deliberazione della Giunta regionale n. 2220 del 6 novembre 2015 di recepimento dell'Intesa Stato Regioni Rep. Atti n. 32/CSR del 2015 in materia di adempimenti relativi all'accreditamento delle strutture sanitarie;
- Deliberazione della Giunta regionale n. 165 del 5 febbraio 2016 di recepimento degli Accordi e Intese Stato-Regioni Rep. Atti nn. 239/CSR del 2010, 151/CSR del 2012 e 87/CSR del 2014, nonché di adozione del documento "La rete per le cure palliative e la rete per la terapia del dolore in Friuli Venezia Giulia" nonché di definizione della Rete regionale per le cure palliative e della Rete regionale per la terapia del dolore;
- Determinazioni del Responsabile della Struttura complessa coordinamento reti cliniche dell'Azienda regionale di coordinamento per la salute n. 551 del 15 luglio 2021 con oggetto "DGR n°165 5 febbraio 2016 'La rete delle cure palliative e la rete della terapia del dolore della regione Friuli Venezia Giulia'- Aggiornamento componenti per le cure palliative e la terapia del dolore nel paziente adulto" e n. 594 del 2 agosto 2021 oggetto "DGR n.165 5 febbraio 2016 e Determina ARCS n.551 15 luglio 2021 :Integrazione aggiornamento componenti per le cure palliative e la terapia del dolore nel paziente adulto";
- Legge regionale 17 dicembre 2018, n. 27, recante "Assetto istituzionale e organizzativo del Servizio sanitario regionale";
- Deliberazione della Giunta regionale n. 2049 del 29 novembre 2019 di recepimento dell'Accordo Stato- Regioni Rep. Atti n. 59/CSR del 2019 in materia di 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 e di istituzione della Rete Oncologica Regionale del Friuli Venezia Giulia;
- Legge regionale 12 dicembre 2019, n. 22, recante "Riorganizzazione dei livelli di assistenza, norme in materia di pianificazione e programmazione sanitaria e sociosanitaria e modifiche alla legge regionale 26/2015 e alla legge regionale 6/2006";
- Deliberazione della Giunta regionale n. 1446 del 24 settembre 2021, come rettificata dalla deliberazione di Giunta regionale 1965 del 23 dicembre 2021, recante la "Definizione delle attività e delle funzioni dei livelli assistenziali del Servizio Sanitario Regionale";
- Deliberazione della Giunta regionale n. 2042 del 29 dicembre 2022 "PNRR M6. DM 77/2022. Programma regionale dell'assistenza territoriale. Approvazione definitiva";
- Deliberazione della Giunta regionale n. 745 del 12 maggio 2023 di approvazione del documento "Piano operativo regionale Missione 6 Salute Componente 1 - Investimento 1.2: Casa come primo luogo di cura e telemedicina – Sub-investimento 1.2.1 – Assistenza domiciliare";

Riferimenti normativi speciali sulle cure palliative per il paziente pediatrico

Normativa nazionale

- Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome del 27 giugno 2007, Rep. Atti n. n. 138/CSR, in materia di cure palliative pediatriche;

- Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 20 marzo 2008, Rep. Atti n. 113/CSR, concernente il “Documento tecnico sulle cure palliative pediatriche”;
- Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano del 21 dicembre 2017, Rep. Atti n° 248/CSR, sul documento recante “Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell’appropriatezza degli interventi assistenziali in area pediatrico-adolescenziale”, la cui linea 3 è dedicata alle “Cure palliative e terapia del dolore in età pediatrica”;
- Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome del 25 marzo 2021, Rep. Atti n. 30/CSR, sul documento “Accreditamento della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche, ai sensi della legge 15 marzo 2010, n. 38”.

Normativa regionale

- Deliberazione della Giunta regionale n. 918 del 15 maggio 2015 di approvazione dei criteri e modalità per l’individuazione dei centri di riferimento e specializzazione regionale, nonché per la valutazione dei centri esistenti;
- Decreto n. 1771/SPS del 27 dicembre 2016 del Direttore dell’Area servizi assistenza primaria della Direzione centrale salute, integrazione socio sanitaria, politiche sociali e famiglia di adozione del documento “Modalità organizzative per la gestione delle cure palliative e la terapia del dolore in età pediatrica in ambito regionale”;
- Deliberazione della Giunta regionale n. 730 del 21 marzo 2018 di definizione e istituzione della Rete pediatrica della regione Friuli Venezia Giulia;
- Decreto n. 1345/SPS del 29 luglio 2019 del Direttore dell’Area servizi assistenza primaria della Direzione centrale salute, politiche sociali e disabilità con oggetto “Identificazione del centro specialistico di riferimento regionale e attivazione del coordinamento in rete per la gestione delle cure palliative e della terapia del dolore in età pediatrica ed adolescenziale”.

OBIETTIVI GENERALI DEFINITI DAL SISTEMA NAZIONALE PERSEGUITI DAL PIANO DI POTENZIAMENTO

Il presente Piano, a valenza triennale, persegue primariamente i seguenti obiettivi definiti dal Sistema nazionale:

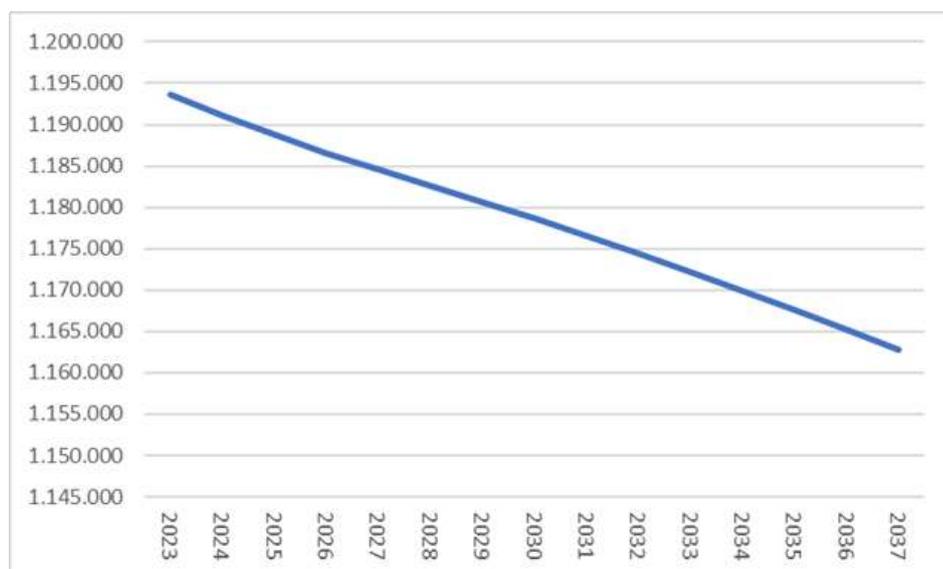
- raggiungimento degli standard previsti dal DM 77/2022 e dal Contratto Istituzionale di Sviluppo per l’attuazione della Missione 6 del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza;
- raggiungimento dell’obiettivo previsto dal comma 4-bis dell’art. 5 della legge n. 38/2010 (così come inserito dall’art. 1, c. 83, della l.n. 197/2022): raggiungimento del 90 per cento della popolazione interessata entro l’anno 2028.

EPIDEMIOLOGIA DEI BISOGNI DI SALUTE RILEVATI/STIMATI (ADULTI E PEDIATRICI)

L'andamento demografico

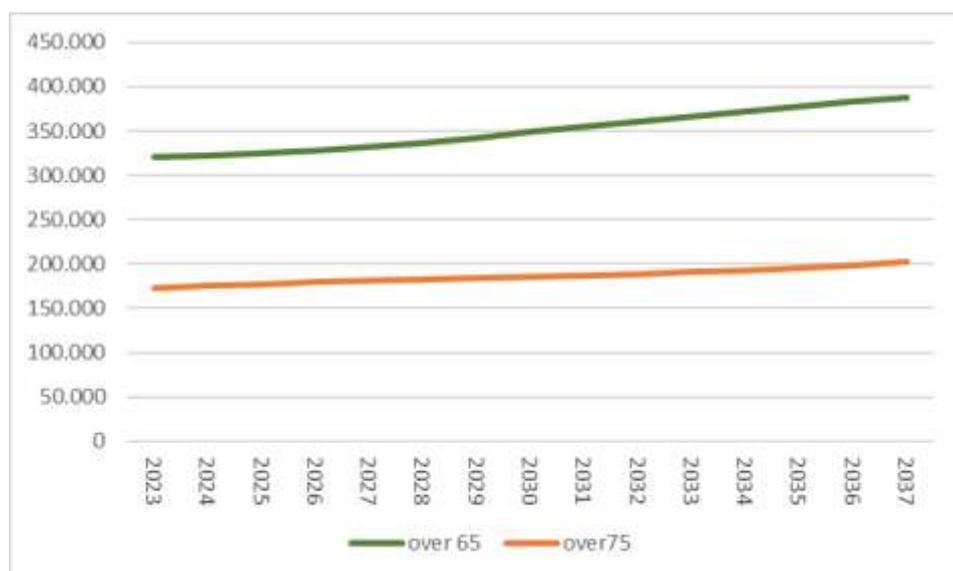
Il Friuli Venezia Giulia ha una popolazione al 01.01.2022 di 1.194.647 abitanti. Se analizziamo le proiezioni demografiche Istat dei prossimi 10 anni (considerando lo scenario mediano) si può notare come la popolazione complessiva decresce progressivamente (Figura 1) ma al contrario cresce la popolazione ultra 65 e ultra 75enne (Figura 2)

Figura 1 - Proiezione demografica a 10 anni della popolazione - Regione FVG



Fonte: Istat

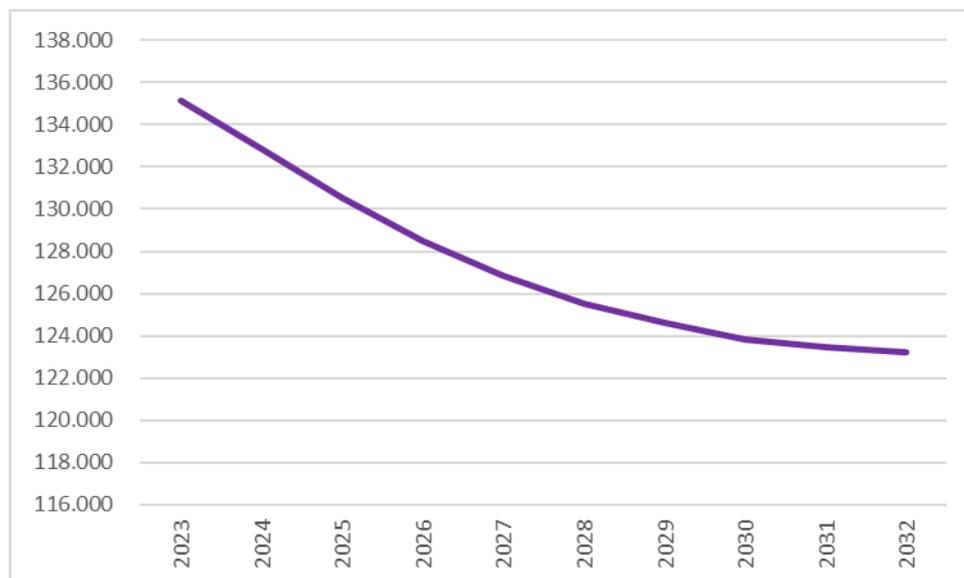
Figura 2 - Proiezione demografica a 10 anni della popolazione anziana (ultra 65enni e ultra 75enni) - Regione FVG



Fonte: Istat

La proiezione della popolazione pediatrica, in decremento (Figura 3), rispecchia e condiziona la proiezione della popolazione complessiva.

Figura 3 - Proiezione demografica a 10 anni della popolazione pediatrica (età <15 anni) - Regione FVG



Fonte: Istat

I cambiamenti demografici in atto stanno condizionando l'epidemiologia della popolazione legata al progressivo e crescente invecchiamento della popolazione che si traduce inevitabilmente in un aumento della patologia cronico degenerativa e della complessità clinica.

Analisi dei bisogni

La breve analisi demografica soprariportata condiziona fortemente le valutazioni in merito al bisogno di cure palliative intese come “[...] un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie, che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza, per mezzo di un’identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicofisica e spirituale” (OMS), in quando orientate a pazienti affetti da patologie ad esito infausto e con breve aspettativa di vita, patologie che pur potendosi presentare in qualsiasi fascia d’età, indubbiamente assumono un peso maggiormente rilevante nella popolazione ultra 65enne in cui si concentra maggiormente l’incidenza di mortalità per cause diverse da traumatismi e avvelenamenti (Tabella 1) o eventi acuti.

Tabella 1 - Distribuzione per classi di età dei decessi dal 2018-2022 ad esclusione dei traumatismi e avvelenamenti – Regione FVG

Anno Decesso	decessi esclusi traumi e avvelenamenti			
	1-19 anni	20-49 anni	50-64 anni	65+ anni
2018	13	211	948	12.583
2019	12	188	921	12.589
2020	15	197	938	14.382
2021	18	201	998	14.442
2022	16	185	998	13.569

Fonte: registro di morte regionale FVG

Negli ultimi anni numerosi studi a livello internazionale si sono proposti di valutare il bisogno di CP nella popolazione generale; la misurazione di questo dato è naturalmente fondamentale per una corretta programmazione ed organizzazione degli interventi volti a dare una risposta a questi bisogni.

Il WHO-WPCA Atlas sulle cure palliative afferma che la prevalenza del bisogno nella popolazione di un paese ad alto reddito è stimabile nel 1.34% della popolazione adulta (20 anni e oltre) e in 37 pazienti ogni 100.000 ab. per la popolazione di età inferiore ai 20 anni.

Un recente parere tecnico fornito dal Ministero della Salute, che richiama diverse fonti di letteratura comprese le valutazioni fatte dall'OMS, conclude che "[...] i dati stimati che si possono ricavare per lo scenario nazionale sono i seguenti:

- prevalenza dei pazienti con bisogni di CP (popolazione adulta): 515.000 ca. - 721.000 ca. (1-1.4% della popolazione);
- incidenza dei pazienti con bisogni di CP nel loro ultimo periodo di vita (popolazione adulta): 289.000 pazienti/anno ca. (stima OMS – 560 ogni 100.000 residenti adulti). Di questi, il 60% con malattie diverse dal cancro e il 40% con cancro.
- incidenza dei pazienti con bisogni di CP nel loro ultimo periodo di vita (% rispetto al numero totale di morti/anno): 72% - 80% del totale.

Applicando un criterio di prevalenza basato sulla popolazione residente (persone con età ≥ 15 anni), si può quindi stimare, sulla base dei dati di letteratura e degli approfondimenti tecnici compiuti nell'ambito dei lavori della sezione O nell'ultimo quinquennio, che la presa in carico da parte delle Cure Palliative Specialistiche, nell'ambito delle Reti Locali di Cure Palliative (legge 15 marzo 2010, n.38) dovrebbe interessare circa 173.000 malati/anno, pari a 335 ogni 100.000 residenti. Il restante bisogno di Cure Palliative deve essere gestito con il contributo delle Cure Primarie e delle strutture residenziali territoriali per anziani (es. RSA). Per quanto riguarda la popolazione pediatrica, la prevalenza è pari a 35-54 minori ogni 100.000 abitanti, di questi circa 18 minori ogni 100.000 abitanti con bisogni di cure palliative specialistiche. Con riferimento alla stratificazione di cui al DM 77/2022, queste stime si possono ricondurre ai bisogni dei malati identificati dai livelli IV, V, VI."

Applicando i criteri definiti dall'OMS, ripresi dal Ministero Salute all'interno del parere tecnico citato, per la popolazione adulta si ottengono le seguenti stime di bisogno di cure palliative:

Tabella 2 - Stima del bisogno di cure palliative nella popolazione adulta utilizzando i criteri OMS e del Ministero Salute

CRITERIO DI STIMA	BASE DI CALCOLO	STIMA DEL BISOGNO
prevalenza dei pazienti con bisogni di CP 1%-1.4% popolazione adulta (over 20) – stima OMS su paesi Europei	Popolazione Istat età ≥ 20 aa: 1.003.383	Prevalenza dei pazienti con bisogni di CP: 10.034-14.047
Incidenza dei pazienti con bisogni di CP nel loro ultimo periodo di vita (popolazione adulta – over 20): 560 ogni 100.000 residenti adulti	Popolazione Istat età ≥ 20 aa: 1.003.383	Incidenza dei pazienti con bisogni di CP nel loro ultimo periodo di vita: 5.169
incidenza dei pazienti con bisogni di CP nel loro ultimo periodo di vita: 72% - 80% del totale	Media decessi ultimi 5 anni 2017-2021: 15.329	Incidenza dei pazienti con bisogni di CP nel loro ultimo periodo di vita: 11.036-12.263

CRITERIO DI STIMA	BASE DI CALCOLO	STIMA DEL BISOGNO
Prevalenza nella popolazione adulta (over 15 anni) con bisogno di cure palliative specialistiche: 335 ogni 100.000 residenti	Popolazione Istat età >= 15aa: 1.056.741	Prevalenza nella popolazione adulta con bisogni di cure palliative specialistiche: 3540

Riguardo la popolazione pediatrica il parere tecnico del Ministero riporta quale riferimento un dato di prevalenza di 35-54 minori su 100.000 abitanti (popolazione generale) di cui 18 su 100.000 che necessitano di cure specialistiche. Per completezza ed omogeneità di analisi rispetto alla popolazione adulta, considerando la diversa e mutata durata della presa in carico del paziente pediatrico, si riporta nella Tabella 3 le stime di cure palliative pediatriche effettuate utilizzando i criteri forniti dal Ministero della Salute sopra sintetizzati e quelli desumibili dal documento WHO- WPCA Atlas in cui viene indicata una prevalenza di 50 bambini (intesi con età <=19anni) ogni 100.000 abitanti dei Paesi Europei che necessitano di cure palliative e una prevalenza di 37 bambini (intesi con età <=19anni) ogni 100.000 abitanti dei Paesi ad alto reddito che necessitano di cure palliative

Tabella 3 - Stima del bisogno di cure palliative nella popolazione pediatrica utilizzando i criteri OMS e del Ministero Salute

CRITERIO DI STIMA	BASE DI CALCOLO	STIMA DEL BISOGNO
prevalenza dei pazienti pediatrici con bisogni di CPP 35-54 minori ogni 100.000 ab.	Popolazione Istat: 1.194.647	Prevalenza dei pazienti pediatrici con bisogni di CPP: 418-645
prevalenza dei pazienti pediatrici con bisogni di CPP specialistiche 18 minori ogni 100.000 ab.	Popolazione Istat: 1.194.647	Prevalenza dei pazienti pediatrici con bisogni di CPP specialistiche: 215
prevalenza dei pazienti pediatrici con bisogni di CPP: 50 ogni 100.000 ab. su popolazione under 19 – stima OMS su paesi Europei	Popolazione Istat età <= 19aa: 191.264	Prevalenza dei pazienti pediatrici con bisogni di CPP: 95
prevalenza dei pazienti pediatrici con bisogni di CPP: 37 ogni 100.000 ab. su popolazione under 19– stima OMS su paesi ad alto reddito	Popolazione Istat età <=19aa: 191.264	Prevalenza dei pazienti pediatrici con bisogni di CPP specialistiche: 71

Ricorso ai servizi di cure palliative-stato dell'arte

Di seguito sono rappresentati alcuni indicatori che descrivono il ricorso alle cure palliative in regione

Tabella 4 - Percentuale di deceduti per causa di tumore assistiti dalla Rete di cure palliative sul numero di deceduti per causa di tumore

AZIENDA	Gennaio - Dicembre 2021			Gennaio - Dicembre 2022		
	Numeratore	Denominatore	Valore	Numeratore	Denominatore	Valore
ASUGI	516	1.334	38,68	545	1.283	42,48
ASUFC	736	1.768	41,63	397	1.715	23,15
ASFO	386	897	43,03	461	896	51,45
TOTALE FVG	1.638	3.999	40,95	1403	3.893	36,04

Note: DM 43/2007 soglia >65%

Tabella 5 - Percentuale di pazienti oncologici deceduti con cure palliative erogate a domicilio

AZIENDA	Gennaio - Dicembre 2021			Gennaio - Dicembre 2022		
	Numeratore	Denominatore	Valore	Numeratore	Denominatore	Valore
ASUGI	297	1.334	22,26	344	1.283	26,81
ASUFC	499	1.768	28,22	179	1.715	10,44
ASFO	242	897	26,98	199	896	22,21
TOTALE FVG	1.038	3.999	25,95	722	3.893	18,55

Tabella 6 - Percentuale di ricoveri Hospice con tempo massimo di attesa fra segnalazione e ricovero in Hospice inferiore o uguale a 3 giorni

AZIENDA	Gennaio - Dicembre 2021			Gennaio - Dicembre 2022		
	Numeratore	Denominatore	Valore	Numeratore	Denominatore	Valore
ASUGI	315	339	92,92	298	326	91,41
ASUFC	274	371	73,85	327	398	82,16
ASFO	240	299	80,27	237	325	72,92
TOTALE FVG	829	1.009	82,16	862	1.049	82,17

Note: Standard ministeriale $\geq 40\%$ (DM 43/2007)

Tabella 7 - Percentuale di ricoveri Hospice di malati con patologia oncologica con tempo massimo di attesa fra Segnalazione e ricovero in Hospice ≤ 3 giorni

AZIENDA	Gennaio - Dicembre 2021			Gennaio - Dicembre 2022		
	Numeratore	Denominatore	Valore	Numeratore	Denominatore	Valore
ASUGI	302	322	93,79	279	303	92,08
ASUFC	243	321	75,70	308	377	81,70
ASFO	226	284	79,58	184	253	72,73
TOTALE FVG	771	927	83,17	771	933	82,64

Note: Standard ministeriale $\geq 40\%$ (DM 43/2007)

Tabella 8 - Percentuale di ricoveri Hospice di malati con patologia oncologica con periodo di ricovero ≥ 30 gg

AZIENDA	Gennaio - Dicembre 2021			Gennaio - Dicembre 2022		
	Numeratore	Denominatore	Valore	Numeratore	Denominatore	Valore
ASUGI	56	322	17,39	49	303	16,17
ASUFC	21	321	6,54	28	253	11,07
ASFO	22	284	7,75	18	377	4,77
TOTALE FVG	99	927	10,68	95	933	10,18

Note: Standard ministeriale $\leq 25\%$ (DM 43/2007)

Tabella 9 - N. di ricoveri in Hospice di pazienti oncologici provenienti dall'ospedale o da domicilio NON assistito con periodo di ricovero ≤ 7 gg sul numero di ricoveri in Hospice di malati con patologia oncologica

AZIENDA	Gennaio - Dicembre 2021			Gennaio - Dicembre 2022		
	Numeratore	Denominatore	Valore	Numeratore	Denominatore	Valore
ASUGI	73	322	22,67	62	302	20,53
ASUFC	89	321	27,73	70	253	27,67
ASFO	81	284	28,52	102	377	27,06
TOTALE FVG	243	927	26,21	234	932	25,11

Note: Soglia NSG $< 25\%$

Tabella 10 - Consumo di farmaci oppioidi sul territorio (DDD per 1.000 ab./die su popolazione pesata)

AZIENDA	Anno 2021	Anno 2022
ASUGI	7,3	6,9
ASUFC	7,6	7,2
ASFO	5,2	4,9
TOTALE FVG	6,9	6,6

Tabella 11 - Consumo territoriale di farmaci oppioidi maggiori (DDD per 1.000 ab./die su popolazione pesata)

AZIENDA	Anno 2021	Anno 2022
ASUGI	3,9	3,6
ASUFC	4,8	4,4
ASFO	3,0	2,9
TOTALE FVG	4,0	3,8

STATO DI ATTUAZIONE DELLA RETE DI CURE PALLIATIVE DELL'ADULTO

La DGR n. 165 del 5 febbraio 2016 “La rete delle cure palliative e la rete della terapia del dolore della regione Friuli Venezia Giulia” ha definito il modello organizzativo per il funzionamento e monitoraggio della rete delle cure palliative e della rete della terapia del dolore nella Regione Friuli-Venezia Giulia in coerenza ai riferimenti normativi statali e regionali. Con atto dell’Azienda Regionale di Coordinamento per la Salute (ARCS) – Determina n. 551 del 15 luglio 2021 integrata dalla determina ARCS n°594 del 02/08/2021 - è stato aggiornato il gruppo di Coordinamento con integrazione di competenze multidisciplinari e multiprofessionali.

Il gruppo di Coordinamento ha ricevuto il mandato di lavorare secondo i dettami istituzionali e direzionali esplicitati nel Piano di Rete ed in coerenza con il “Modello di gestione delle Reti Cliniche” di ARCS. Il coordinamento delle reti, ivi compresa quella di cure palliative e terapia del dolore, è attualmente attribuito all’Azienda regionale di coordinamento per la salute (ARCS).

Modello di presa in carico nella rete di cure palliative del paziente adulto

Il servizio di coordinamento rete delle cure palliative ha il compito di assicurare la necessaria continuità terapeutica e di cura attraverso il coordinamento e l’integrazione dei diversi livelli assistenziali (domiciliari, ambulatoriali, a ciclo diurno, di ricovero) nei vari setting di cura (domicilio, Hospice, ospedale).

Per i servizi specialistici di cure palliative l’obiettivo più importante è quello di integrarsi con gli altri servizi del sistema sanitario al fine di dare risposta ai bisogni più complessi, sviluppare quindi interventi modulati nel tempo e per intensità, intervenire in fase precoce cercando di comprendere meglio le preferenze dei pazienti per condividere precocemente il piano di cura. Questi modelli organizzativi prevedono che sia la complessità dei bisogni, e non più soltanto la prognosi, il nuovo paradigma per definire l’appropriatezza dell’intervento delle equipe specialistiche di cure palliative. A livello nazionale e internazionale è ormai concorde l’indicazione relativa a tre livelli di complessità, cui corrispondono differenti ruoli e responsabilità per le Unità di CP specialistiche e diversi livelli di erogazione dei servizi:

- Bassa complessità (cure palliative di I livello): caratterizza malati con bisogni di CP a minore complessità (ad es. in fase precoce di malattia e/o con un discreto livello di stabilità clinica). Per questi malati non è solitamente necessario l'intervento di una équipe specialistica.
- Media complessità: caratterizza malati assistiti da medici/équipe non specialistiche di CP, con bisogni di complessità moderata per i quali può essere utile un percorso di cura condiviso ("shared care") con le équipe specialistiche.
- Alta complessità (cure palliative di II livello): caratterizza malati con bisogni complessi, per i quali è necessario una presa in carico e un intervento intensivo da parte di un'équipe specialistica dedicata di CP.

La rete delle cure palliative, così come attualmente strutturata nella Regione Friuli Venezia Giulia, ha l'obiettivo di garantire in modo uniforme in ciascun ambito territoriale i seguenti livelli assistenziali:

- assistenza residenziale in Hospice
- assistenza domiciliare: interventi di base e di équipe specialistiche multidisciplinari
- assistenza ospedaliera in regime ambulatoriale e di consulenza nei reparti di degenza.

A livello locale è prevista l'attivazione della rete locale delle cure palliative (RLCP), un'aggregazione funzionale ed integrata dei servizi distrettuali ed ospedalieri, sanitari e sociali, che erogano attività di cure palliative nei diversi setting assistenziali (Domicilio, Hospice, Strutture Socio-Sanitarie e Ospedale) in ciascuna Azienda del S.S.R.

Il coordinamento della rete locale è affidato al servizio di coordinamento della rete delle cure palliative, istituito presso ciascuna Azienda del S.S.R., relativamente all'aggregazione funzionale e integrata delle attività di cure palliative erogate nei diversi setting assistenziali, domiciliare e residenziale, a valenza sovra distrettuale.

LA RETE REGIONALE DI TERAPIA DEL DOLORE E CURE PALLIATIVE DEL PAZIENTE PEDIATRICO

La Rete Regionale di Terapia del dolore (TD) e Cure Palliative Pediatrica (CPP) è una aggregazione funzionale ed integrata delle attività di Terapia del dolore e cure palliative rivolte al minore, erogate nei diversi setting assistenziali, secondo quanto previsto dalla pianificazione regionale, che deve soddisfare i requisiti definiti dall'Accordo della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano del 25 luglio 2012, così come ridefiniti e integrati nel documento di accordo della Conferenza Stato-Regioni "Accreditamento della Rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche, ai sensi della legge 15 marzo 2010, n.38" del 25 marzo 2021.

La Regione Friuli Venezia Giulia ha definito l'organizzazione della Rete Regionale per la terapia del dolore (TD) e le cure palliative pediatriche (CPP) con Decreto n°1771 del 27.12. 2016 del Direttore dell'Area servizi assistenza primaria della Direzione centrale salute, integrazione socio sanitaria, politiche sociali e famiglia (*Modalità organizzative per la gestione delle cure palliative e la terapia del dolore in età pediatrica*). Successivamente con d.g.r. n°730 del 21.03.2018 è stata definita e istituita la rete di cure palliative pediatriche.

Con il decreto del Direttore dell'Area servizi assistenza primaria della Direzione centrale salute, politiche sociali

e disabilità n°1345 del 29.07.2019 (*Identificazione del centro specialistico di riferimento regionale e attivazione del coordinamento in rete per la gestione delle cure palliative e della terapia del dolore in età pediatrica ed adolescenziale*) la Regione ha individuato nell'IRCCS Burlo Garofolo di Trieste il Centro specialistico di riferimento per la terapia antalgica e le cure palliative in ambito neonatale/pediatrico/adolescenziale, con le seguenti finalità:

- garantire la realizzazione dei contenuti previsti dall'allegato tecnico al decreto n° 1771/2016 (*Modalità organizzative per la gestione delle cure palliative e terapia del dolore in età pediatrica*);
- garantire in particolar modo il supporto, la supervisione clinica e la consulenza alle attività di assistenza domiciliare per tutto il territorio regionale, attraverso il coordinamento regionale della rete di cure palliative pediatriche;
- attivare e avvalersi di un coordinamento regionale delle Associazioni di volontariato che si adoperano per i bambini affetti da patologie con bisogni complessi (oncologici e non) e per il supporto alle loro famiglie.

La Rete Regionale di TD e CPP si avvale della collaborazione con la Rete Locale di CP e della Rete di TD per la presa in carico del minore in tutti i setting di cura e per la transizione di cura dalla minore alla maggiore età.

La Rete Regionale di TD e CPP, attraverso le sue strutture e con il coordinamento del Centro di Riferimento Regionale, garantisce un percorso integrato di cura adeguato secondo il bisogno e la sua complessità. Il percorso integrato di cura prevede:

- la segnalazione del caso e la valutazione dei criteri di accesso: minori ed eventualmente giovani adulti, eleggibili alle CPP e TD, compresi i percorsi assistenziali per le CPP prenatali con la presa in carico della madre e del feto malato durante la gravidanza;
- la valutazione multidimensionale del caso (VDM) da parte dell'equipe multispecialistica;
- la stesura del Piano Assistenziale Individuale (PAI);
- la presa in carico globale del bambino e della sua famiglia;
- la garanzia di continuità assistenziale: la Rete Regionale di TD e CPP costituisce il riferimento anche per la reperibilità telefonica h 24 sette giorni su sette, per l'assistenza medica, infermieristica e psicologica;
- la rivalutazione periodica dei bisogni per la pianificazione dei percorsi e delle cure;
- la gestione dell'urgenza/emergenza in collaborazione con i servizi territoriali di emergenza e pronto soccorso;
- la gestione della terminalità, dell'evento morte e del lutto, sia in ospedale che a domicilio;
- la gestione della eventuale transizione per raggiunta età del paziente ai servizi dell'età adulta;
- la gestione della dimissione dalla Rete.

La Rete ha adottato strategie condivise per la presa in carico e la valutazione multidimensionale dell'eleggibilità che permettono l'assegnazione a diversi livelli di CPP:

- Livello 1 - BASE è un primo livello in caso di bisogni assistenziali di bassa-media entità che richiedono l'attivazione dei Servizi di base (PLS, MMG, Distretto, Ospedale territoriale, Servizi di Riabilitazione, ...)
- Livello 2 - GENERALE è un secondo livello in caso di bisogni assistenziali moderati/elevati, che richiedono

l'intervento di specialisti di malattia (es. oncologi, neonatologi, ...) ma che hanno anche preparazione e competenze specifiche in CPP.

- Livello 3 - SPECIALISTICO è un terzo livello in caso di bisogni assistenziali elevati, che richiedono l'intervento continuativo dei professionisti specialisti di riferimento.

All'interno della Rete Regionale di TD e CPP sono definite procedure per la discussione etica del caso finalizzata alla successiva segnalazione al Comitato Etico per la pratica clinica di riferimento del Centro regionale TD e CPP, istituito presso l'IRCCS Burlo Garofolo.

QUADRO DELL'OFFERTA ATTUALE

Sinossi complessiva dell'attuale offerta in Regione FVG per pazienti adulti e pediatrici in termini residenziali, domiciliari e ambulatoriali:

AZIENDA	OFFERTA
ASFO	Cure palliative domiciliari di base e specialistiche (ADI) Consulenze ospedaliere Hospice
ASUFC	Cure palliative domiciliari di base e specialistiche (ADI) Consulenze ospedaliere Hospice Ambulatorio cure simultanee
ASUGI	Cure palliative domiciliari di base e specialistiche (ADI) Consulenze ospedaliere Hospice Ambulatorio cure simultanee
BURLO	Ambulatori di cure palliative pediatriche
CRO	Ambulatorio cure simultanee Ambulatorio cure palliative/ambulatorio terapia del dolore (formalizzate ore/uomo)

CURE PALLIATIVE - CRITICITA'

Di seguito vengono elencate in maniera sintetica le principali criticità emerse dall'analisi dell'attuale livello di implementazione delle cure palliative, tali criticità, oltre alla necessità di soddisfare gli standard previsti dal DM 77/2022, rappresentano i punti sui quali il presente piano intende focalizzare gli interventi.

Cure palliative dell'adulto

- Disomogeneità territoriale nella copertura medico-infermieristica nelle 24 h/7gg
- Il modello di integrazione delle cure palliative con la medicina generale è fortemente limitato da una non esplicita previsione specifica dell'attività da garantirsi in forma obbligatoria nell'Accordo collettivo nazionale con i medici di medicina generale – triennio 2016-2018 - del 28 aprile 2022 (ACN), ancorché al medico spetti di assumere, per gli assistiti, il governo del processo assistenziale e di farsi parte attiva della

continuità dell'assistenza (art. 43 - comma 1 lettere a e b dell'ACN).

- Appropriately prescrittiva: attualmente limitata per i farmaci classificati dall'AIFA come OSP (medicinali soggetti a prescrizione medica limitativa utilizzabili esclusivamente in ambito ospedaliero o in struttura ad esso assimilabile) e non ricompresi nell'elenco di cui alla Legge 648/96 e che quindi non potrebbero essere utilizzati a domicilio del paziente sebbene utili nelle cure palliative.
- Disomogeneità dei criteri di codifica delle prestazioni e nei percorsi di tracciabilità
- Integrazione clinica specialistica ospedaliera - territoriale non strutturata nelle diverse aziende
- Necessità di migliorare la comunicazione tra istituzione e cittadini in merito all'argomento cure palliative
- Necessità di ulteriore sviluppo e regolazione dei percorsi integrati con le associazioni di volontariato di settore.

Cure palliative in età pediatrica

- Disomogeneità nella presa in carico dei pazienti tra i territori degli Enti del SSR
- Assenza di un piano di rete
- Assenza di un piano integrato di cura condiviso tra i professionisti della rete e applicato uniformemente nei contesti aziendali
- Assenza residenzialità hospice dedicata alle cure palliative pediatriche
- Disomogeneità dei criteri di codifica delle prestazioni e nei percorsi di tracciabilità

PIANIFICAZIONE DEL POTENZIAMENTO DELLE CURE PALLIATIVE NELL'ADULTO E NEL BAMBINO PER IL TRIENNIO 2023-2025

Il presente piano di potenziamento delle cure palliative è riferito al triennio 2023-2025 e prevede due dimensioni, lo sviluppo dell'offerta e il potenziamento delle attività finalizzate a implementare e riqualificare la presa in carico.

Potenziamento dell'offerta per adulti e per bambini

Il piano è articolato in tutti i livelli di assistenza previsti: quello ambulatoriale, orientato prevalentemente allo sviluppo delle cure simultanee e delle cure precoci, quello domiciliare per la presa in carico integrata ed infine la parte residenziale con lo sviluppo dell'Hospice.

Per la pianificazione complessiva sono stati applicati gli standard previsti dal DM 77, tradotti nel piano di assistenza territoriale rappresentato nella DGR 2042 del 29 dicembre 2022, che prevedono 1 UCP dom ogni 100.000 abitanti e 10 pp.ll. hospice per adulti ogni 100.000 abitanti.

Al fine di rappresentare l'intero ciclo di pianificazione i dati sono stati rappresentati per tipologia di setting identificato nel DPCM 12 gennaio 2017 (Livelli Essenziali di Assistenza): assistenza residenziale in Hospice, assistenza domiciliare di cure palliative di base e specialistica, ambulatori di cure palliative, assistenza di cure palliative nelle strutture per acuti.

Per ogni setting il dato è stato declinato per azienda e per anno di programmazione. Ogni tabella riporta anche il dato riferito all'offerta attualmente presente con riferimento temporale 31 marzo 2023 (T1 2023).

Assistenza domiciliare di cure palliative di base e specialistica

Le cure palliative domiciliari sono erogate dalle unità di cure palliative domiciliari (UCP dom), unità

multiprofessionale in cui operano medici, infermieri, riabilitatori e psicologi. Il modello organizzativo è quello che attiene alle cure domiciliari, ovvero una valutazione multidimensionale, la presa in carico del paziente e la progettazione individuale (PAI). L'equipe può anche essere integrata con l'equipe di assistenza domiciliare.

Come previsto nel DM 77/2022 lo standard per le UCP dom è 1 ogni 100.000 abitanti e prevede un'organizzazione che attraverso la pronta disponibilità garantisca una copertura sulle 24 ore 7gg/7gg.

Sviluppo complessivo attività domiciliare triennio 2023-2025 (n. UCP dom)

Tabella 12 - Attività domiciliare per cure palliative nella Regione FVG – stato dell'arte e pianificazione per il triennio 2023-2025 (n. UCP dom)

AZIENDA	T1 2023	T 4 2023	T4 2024	T4 2025
ASFO*	4* °	4*	4*	4*
ASUGI	4	4	4	4
ASUFC	(attività garantita dal Servizio ADI distrettuale)	2	3	5
BURLO (pediatrici)				
CRO				
TOTALE FVG	8*	10*	11*	13*

Note: * di cui una pediatrica

° numerosità definita secondo lo standard del DM 77/2022; numerosità attuale allo stato dell'arte: 6 UCP dom, di cui 1 pediatrico, da ricondurre allo standard ministeriale (1 UCP dom/100.000 ab.) per garantire l'omogeneità territoriale dell'offerta e la sostenibilità degli standard ministeriali per tutte le tipologie di servizi inclusi nell'assistenza territoriale.

Non è ancora definito, allo stato attuale, uno standard per risorse umane.

Assistenza residenziale in Hospice

Il DM 77/2022 identifica quale standard organizzativo per gli adulti 8-10 pl su 100.000 abitanti.

La regione FVG nel piano di assistenza territoriale (DGR n. 2042/2022) ha programmato di raggiungere entro il 2026 (T1) di 10 pp.ll. ogni 100.000 abitanti a cui si sommano i posti letto di hospice pediatrico previsti nella programmazione regionale come da DGR n. 1965/2021

La tabella riporta il dato dei posti letto attualmente attivi (T1 2023) e l'evoluzione 2023-2025.

Tabella 13 – Assistenza residenziale in Hospice nella Regione FVG –stato dell’arte e pianificazione per il triennio 2023-2025 (n. posti letto)

AZIENDA	T1 2023	T4 2023	T4 2024	T4 2025
ASFO	20	20	20	30
ASUGI	22	36	36	36
ASUFC	14	19	31	52
BURLO (pediatrici)	0	2	2	4*
CRO	0	0	0	0
TOTALE FVG	56	77 (di cui 2 pl pediatrici)	89 (di cui 2 pl pediatrici)	122 (di cui 4 pl pediatrici)

Note: *La scheda delle funzioni dell’assistenza ospedaliera dell’IRCCS Burlo di cui alla DGR n.1965/2021 prevede la progressiva attivazione fino a 4 posti letto di degenze intermedie (Hospice) da attribuire alla funzione di Cure Palliative Pediatriche, al servizio di tutta la Regione. Sino ad attuazione completata della presente pianificazione si applica quanto disposto al punto 4.4-*Pediatria* della D.G.R. n. 480 del 17 marzo 2023 (*Linee annuali per la gestione del S.S.R. per l’anno 2023*): “Entro il 31.12.2023 sono attivi presso l’Istituto n. 2 posti letto di Hospice pediatrico”.

Ambulatori di cure palliative

Le attività ambulatoriali assicurano l’assistenza ai pazienti con un buon grado di autonomia funzionale e motoria e si integrano con le cure domiciliari rappresentandone un supporto con le seguenti funzioni:

- presa in carico dei pazienti dimessi dall’ospedale;
- valutazione dei pazienti su richiesta del MMG;
- esecuzioni di procedure che richiedono il setting ambulatoriale;
- rivalutazioni.

Attualmente in regione FVG sono attivi 6 ambulatori, di cui uno a specificità pediatrica, dedicati alle cure palliative. Lo sviluppo dell’attività sarà stabilito nei successivi piani di programmazione annuali, anche sulla base delle indicazioni fornite dalla rete e successive analisi dei bisogni.

Assistenza di cure palliative nelle strutture per acuti

L’analisi dei dati evidenzia che comunque l’ospedale rappresenta il luogo dove le persone decedono più frequentemente e questo dato è confermato dai dati di letteratura internazionale.

La presenza della competenza in materia di cure palliative nei setting per acuti, anche in forma consulenziale, rappresenta un elemento importante per la continuità e la qualità di cura.

Sono attività attualmente garantite negli ospedali.

Potenziamento delle attività finalizzate a implementare e riqualificare la presa in carico

L’analisi della normativa prevista sulle reti di Cure Palliative, la mappatura condotta sullo stato dell’arte, l’analisi delle attività necessarie e l’analisi delle criticità ha permesso di individuare le priorità di intervento al fine di raggiungere gli obiettivi previsti dal presente piano:

- avvio processo di accreditamento della rete di cure palliative, in recepimento dell’Accordo Stato-Regioni del 27 luglio 2020 - Rep. Atti n. 118/CSR (Accreditamento delle reti di cure palliative, ai sensi della Legge

15 marzo 2010 n. 38);

- sviluppo di un sistema informativo comune per la tracciabilità delle attività, per la continuità informativa e per la rilevazione dei flussi ministeriali;
- monitoraggio dell'attuazione del piano di potenziamento da parte degli Enti del SSR (sviluppo e implementazione delle équipe di cure palliative, loro integrazione nella RLCP finalizzata all'implementazione delle attività in tutti i setting previsti);
- formazione permanente del personale specifico per la Cure Palliative;
- ulteriore sviluppo della partecipazione nella RLCP delle associazioni di volontario di settore;
- sviluppo di un sistema di monitoraggio;
- definizione del percorso integrato di cura (PIC) per la presa in carico del paziente adulto in cure palliative.

Piano di potenziamento delle attività nel triennio 2023-2025 per le cure palliative nell'età pediatrica

- Consolidamento formalizzazione della Rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche;
- redazione e formalizzazione del piano di rete;
- avvio processo di accreditamento della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche, in recepimento dell'Accordo Stato-Regioni del 25 marzo 2021 - Rep. Atti n. 30/CSR (Accreditamento della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche, ai sensi della legge 15 marzo 2010, n. 38);
- definizione del Percorso Integrato di cura per la presa in carico del paziente pediatrico in cure palliative.

Fabbisogni complessivi di personale per il triennio 2023-2025 per attuare lo sviluppo pianificato dell'offerta di cure palliative

Il DM 77/2022 declina gli standard organizzativi delle cure palliative nei seguenti setting assistenziali:

- nell'ambito di strutture di degenza ospedaliera: attraverso le équipe di cure palliative che erogano consulenza per facilitare l'attivazione dei percorsi di presa in carico e garantire la continuità ospedale-territorio;
- nell'ambito ambulatoriale: dove sono erogate cure palliative precoci e simultanee attraverso équipe dedicate e specificatamente formate che operano all'interno della RLCP;
- a domicilio del paziente: attraverso l'équipe multiprofessionale (Unità di Cure Palliative – UCP dom), 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;
- negli Hospice: con standard di riferimento di 8/10 posti letto ogni 100.000 abitanti.

Il DM 77/2022 non esplicita standard di riferimento specifici per il fabbisogno di personale nelle cure palliative. Vengono, quindi, utilizzati per la definizione del fabbisogno gli standard presenti in Regione FVG limitatamente all'assistenza residenziale in hospice quanto già definito nella DGR n. 650 11 aprile 2013 "Requisiti per l'autorizzazione e accreditamento delle strutture residenziali sanitarie (RSA) e degli Hospice" e nella DGR n. 2042 del 29 dicembre 2022 "PNRR M6. DM 77/2022. Programma regionale dell'assistenza territoriale. Approvazione definitiva".

Il fabbisogno complessivo espresso in FTE per la realizzazione dei 118 pp.II. di Hospice di area adulta è di seguito rappresentato:

Tabella 14 - Fabbisogno complessivo di risorse umane per l'attuazione della pianificazione delle attività di Hospice di area adulta – 118 pp.II. (in Full-Time Equivalent - FTE)

Profilo professionale	Personale attualmente operante (FTE)	Applicazione standard (FTE)	Fabbisogno 2023-2025 (FTE)
Medico	5	14,3	9,3
Infermiere	31,4	87,1	55,7
OSS	27,2	84,8	57,6
Personale afferente all'area della riabilitazione	0,8	4,8	4,0
Psicologo	1,5	3,7	2,2
Assistente sociale	0	3,7	3,7

Non risultano ancora attualmente definiti, invece, standard specifici per le dotazioni di personale da dedicare alle aree pediatriche, alle aree ambulatoriali, alle UCP dom e alle attività presso strutture per acuti. Alla definizione del fabbisogno di personale, pertanto, si provvederà con attività successiva, anche ai fini della definizione aggiornata degli standard di accreditamento.

Partecipazione del volontariato di settore

Nell'ambito di un rafforzamento della rete di offerta per le cure palliative nella quale il paziente e la sua famiglia, ove presente, possano essere guidati e coadiuvati nel percorso assistenziale tra il proprio domicilio, sede di intervento privilegiata e in genere preferita dal malato e dal nucleo familiare, e le strutture di degenza, specificamente dedicate al ricovero/soggiorno dei malati non assistibili presso la propria abitazione, va facilitata l'integrazione degli ambiti sanitari e socio-sanitari con quelli socioassistenziali, al fine di offrire un approccio completo alle esigenze della persona.

In tale contesto va facilitata l'integrazione nella rete degli Enti del Terzo Settore (ETS), in particolare delle associazioni di volontariato, le quali rivestono un utile ruolo in ragione del loro radicamento sul territorio e della capacità di operare come punto di unione tra i luoghi di cura e gli ambiti in cui operano. Con la propria opera il volontariato contribuisce, tra l'altro, a ridurre il fenomeno della c.d. "sanitarizzazione dei servizi", andando a valorizzare anche gli aspetti socio-assistenziali, ritenuti, per le persone con bisogni di cure palliative, altrettanto necessari di quelli sanitari e costituenti un elemento di qualità nell'ottica dell'umanizzazione delle cure palliative.

Al fine di una sinergica partecipazione del sociale, degli ETS e, in particolare, del volontariato nei percorsi di rafforzamento degli interventi per le cure palliative regionali, le linee di sviluppo regionali in essere sono:

- Incentivare sul territorio una rete capillare di vicinanza e solidarietà, sensibile in tempo reale alle esigenze provenienti dal tessuto sociale, anche attraverso la previsione di Accordi di programma specifici che coinvolgano il sistema sanitario, socio-sanitario, sociale e gli ETS;
- promuovere la formazione dei volontari in cure palliative.

La Regione altresì promuove interventi di supporto al sistema delle cure palliative da parte del volontariato (ODV e APS in particolare) con utilizzo dei finanziamenti disponibili, anche nazionali, privilegiando il necessario raccordo con gli indirizzi di programmazione delle Aziende sanitarie e degli Ambiti socio assistenziali.

MONITORAGGIO

Il monitoraggio dell'attuazione del presente Piano è svolto primariamente all'interno delle funzioni delle reti regionali di cure palliative, per adulto e pediatriche, dall'Azienda regionale di coordinamento per la salute in attuazione dell'art. 4, comma 4, lettere c), punto 1, e f), della l.r. n. 27/2018, e dagli Organismi regionali di Coordinamento delle reti di cure palliative, per adulto e pediatriche.

Di seguito si indicano gli indicatori oggetto di monitoraggio:

1. Percentuale di deceduti per causa di tumore assistiti dalla Rete di cure palliative sul numero di deceduti per causa di tumore;
2. Percentuale di pazienti oncologici deceduti con cure palliative erogate a domicilio;
3. Percentuale di ricoveri Hospice con tempo massimo di attesa fra Segnalazione e ricovero in Hospice inferiore o uguale a 3 giorni;
4. Percentuale di ricoveri Hospice di malati con patologia oncologica con tempo massimo di attesa fra Segnalazione e ricovero in Hospice ≤ 3 giorni;
5. Percentuale di ricoveri Hospice di malati con patologia oncologica con periodo di ricovero ≥ 30 gg;
6. Numero di ricoveri in Hospice di malati con patologia oncologica, provenienti da ricovero ospedaliero o da domicilio NON assistito nei quali il periodo di ricovero in Hospice è inferiore o uguale a 7 giorni sul numero di ricoveri in Hospice di malati con patologia oncologica;
7. Variazione % del rapporto tra il numero annuo di giornate di cure palliative erogate a domicilio per i malati deceduti a causa di tumore e il numero dei deceduti per causa di tumore;
8. Consumo territoriale di farmaci oppioidi registrato tramite flusso art. 50 decreto-legge 30 settembre 2003, n. 269, convertito in legge con modificazioni dalla legge 24 novembre 2003, n. 326.

SISTEMI E FLUSSI INFORMATIVI

Sistemi informativi (cartella elettronica, telemedicina e altri servizi)

La Regione FVG sta sviluppando i sistemi gestionali quali la cartella clinica *paperless* (con sostituzione), il sistema di gestione dell'hospice (con rifacimento) e il nuovo sistema gestionale dei distretti (con evoluzione), con l'obiettivo di integrare tra loro le informazioni necessarie attraverso una piattaforma di integrazione che mette in relazione il setting di informazioni centrato sul paziente per la cura e l'assistenza.

In Regione si sta avviando un processo di configurazione della nuova piattaforma di telemedicina acquisita recentemente con l'obiettivo di utilizzare la cura in remoto per quei casi che possono essere seguiti a domicilio; le attività di telemonitoraggio, televisita e teleconsulto al fine di migliorare la gestione della cura.

Flussi informativi

Le cure palliative, per quanto concerne i flussi epidemiologici ministeriali, non sono organizzate in un unico tracciato che valuti esclusivamente questo filone di attività, ma sono articolate nei vari tracciati associati ai diversi

setting di assistenza, coerentemente con la descrizione del Sistema Sanitario Nazionale presentata nel DPCM 12 gennaio 2017.

A livello regionale i flussi che raccolgono le informazioni relativi ai vari setting assistenziali dei pazienti in cure palliative che alimentano i flussi ministeriali sono i seguenti:

- flusso relativo all'assistenza domiciliare che alimenta il flusso ministeriale SIAD
- flusso relativo ai pazienti assistiti in Hospice che alimenta il flusso ministeriale Hospice
- flusso della specialistica ambulatoriale che alimenta il flusso ex art. 50.

Di seguito sono riportati i flussi riguardanti le cure palliative per i vari setting assistenziali.

Assistenza domiciliare

Il flusso SIAD, istituito col Decreto 17.12.2008, censisce gli interventi sanitari e socio-sanitari erogati in maniera programmata da operatori afferenti al S.S.N., nell'ambito dell'assistenza domiciliare. Il flusso non è specifico per le cure palliative, ma raccoglie le informazioni relative a tutte le prese in carico domiciliari, tra cui anche quelle di cure palliative. In seguito all'adozione del DM 77/2022 il Ministero ha intrapreso una revisione dei flussi prevedendo per il flusso SIAD, tra le varie innovazioni, l'arricchimento del tracciato con l'identificazione delle prese in carico svolte dalle Unità di Cure Palliative Domiciliari (UCP-DOM) e l'inserimento di specifiche informazioni su questa tipologia di pazienti. Il flusso SIAD nella Regione Friuli Venezia Giulia è alimentato dalla cartella territoriale, strumento di gestione della presa in carico del paziente a domicilio attualmente oggetto di revisione e riqualificazione, come da pianificazione prevista nel piano operativo dell'assistenza domiciliare integrata (DGR 745 12 maggio 2023).

Hospice

Il flusso Hospice è stato istituito dal DM 6 giugno 2012 ed è organizzato in maniera analoga a quello per l'assistenza domiciliare, con informazioni sulla presa in carico e sulle attività erogate. Nel sistema regionale FVG le strutture di Hospice non sono, allo stato, dotate di gestionale dedicato, che è tuttavia previsto nel programma di sviluppo del sistema informativo territoriale anche con l'obiettivo di integrare le informazioni dei vari setting in una specifica piattaforma.

Specialistica ambulatoriale

A livello di specialistica ambulatoriale non è presente una branca di cure palliative. Al fine della corretta identificazione dell'attività di cure palliative nel setting ambulatoriale, a livello regionale viene utilizzata la disciplina associata all'unità operativa o a uno specifico erogatore fino all'adozione di un criterio maggiormente specifico.

CRONOPROGRAMMA DEGLI INTERVENTI E DELLE AZIONI

MACROAREE DI INTERVENTO	AZIONI PREVISTE	Anno 2023	Anno 2024	Anno 2025
Accreditamento della rete di cure palliative	Avvio delle procedure di accreditamento della rete	x		
Attuazione standard ministeriali (DM 77/2022; DGR 2024/2022) -1 Unità di Cure Palliative domiciliari ogni 100.000 abitanti con offerta sulle 24 ore 7/7gg - Hospice:8/10 posti letto ogni 100.000 abitanti	Pianificazione triennale da parte degli Enti del S.S.R.	x		
	Valutazione dei fabbisogni annuali	x	x	x
Identificazione di strumenti standardizzati per garantire la tracciabilità e la trasparenza delle prestazioni e implementazione e adeguamento dei sistemi informativi	- implementazione percorso cure palliative domiciliari - afferente al sistema cartella territoriale, in integrazione alle attività previste per le cure domiciliari (cfr POR ADI DGR 745 del 12 maggio 2023)	x	x	
	definizione dei criteri per l'identificazione delle prestazioni erogate nel setting ambulatoriale	x		
	Identificazione flusso informativo hospice		x	
	Realizzazione percorsi formativi regionali	x	x	x
Fornitura di farmaci classificati dall'AIFA come OSP e farmaci in Fascia C, garantita attraverso una procedura formalizzata	Definizione di una procedura unica regionale sull'utilizzo dei farmaci H OSP per le cure palliative sul territorio	x	x	
	Formazione		x	x
Percorso di cura integrato per la presa in carico (PIC) del paziente adulto in Cure Palliative	Attivazione gruppi di lavoro finalizzati alla definizione di un PDTA regionale sulla presa in carico nelle cure palliative	x		
	Definizione e formalizzazione del Percorso Integrato di Cura condiviso della presa in carico del paziente adulto nelle reti di CP		x	x
	Formazione		x	x
	implementazione			x
Consolidamento della rete di cure palliative	Verifica sullo stato di avanzamento delle attività attraverso incontri periodici della rete di cure palliative	x	x	x
	Sviluppo delle attività presso il setting per acuti, anche attraverso la proposta di nuovi modelli organizzativi di integrazione.	x	x	x
Rete cure palliative pediatriche	Costituzione comitato di Coordinamento della Rete di terapia del dolore e CPP	x		
	Elaborazione e formalizzazione del piano della rete CPP	x		
	Avvio delle procedure di accreditamento della rete	x		
	Definizione dei criteri di eleggibilità alle CPP e dei livelli di complessità per l'individuazione dei servizi per la presa in carico	x		
	Definizione delle modalità e degli ambiti di collaborazione con le reti di Cure Palliative e di terapia del dolore dell'adulto		x	
	Definizione modalità per garantire reperibilità condivisa h24 7 gg su 7			x
Percorso di cura integrato del paziente minore in Cure Palliative	Definizione e formalizzazione del Percorso Integrato di Cura		x	
	Formazione		x	
	Implementazione		x	x

MACROAREE DI INTERVENTO	AZIONI PREVISTE	Anno 2023	Anno 2024	Anno 2025
Monitoraggio	Verifica di applicabilità del panel di indicatori identificati nel documento ed eventuale adeguamento dei flussi informativi necessari	x		
	Realizzazione del prototipo del cruscotto di monitoraggio visibile con aggiornamenti periodici da parte delle aziende		x	
	Messa a regime dei flussi informativi e del cruscotto di monitoraggio		x	x
Formazione	Il piano di formazione regionale prevede un aggiornamento annuale sulla base delle proposte fornite dalla rete	x	x	x
Risorse umane	Definizione degli standard, anche ai fini dell'accreditamento	x	x	x

IL PRESIDENTE

IL SEGRETARIO GENERALE