



7 marzo 2024 | ore 10:00-12:30

**PRESENTAZIONE
OSSERVATORIO CURE
PALLIATIVE**

KICK OFF MEETING



Il diritto alle Cure Palliative in Italia tra mito e realtà

Tania Piccione

Presidente

Federazione Cure Palliative

Legge 39/1999	Avvio Programma Nazionale per le cure palliative e la realizzazione di hospice
Legge 38/2010	Adozione di un quadro organico di principi e disposizioni normative per un'assistenza qualificata e appropriata in ambito di CP e TdD per il malato e la sua famiglia
Intesa Conferenza Stato-Regioni 25/07/2012	Requisiti accreditamento strutture di assistenza CP e TD
Decreto Presidente CdM 12/01/2017	Aggiornamento LEA
Accordi Conferenza Stato-Regioni 27/07/2020	Accreditamento della rete di cure palliative Accreditamento della rete di terapia del dolore
Accordo Stato-Regioni 25/03/2021	Accreditamento della rete di CP e TD pediatrica
Legge 106/2021	Completamento delle reti: piani triennali per l'attuazione della L.38 e lo sviluppo omogeneo delle RCP (entro il 2025) TARIFFE???
Legge Finanziaria 2023	Le regioni entro il 30 gennaio di ciascun anno presentano un piano di potenziamento delle CP al fine di raggiungere entro il 2028, il 90% della popolazione interessata . Il monitoraggio dell'attuazione del piano è affidato all'AGENAS (semestrale)

Art. 2 - Comma 2 lettera f)

f) riconoscimento del diritto delle persone anziane alla somministrazione di cure palliative domiciliari e presso hospice

Art. 4 - Comma 2 lettera o)

o) con riferimento ai servizi di cure palliative di cui alla legge 15 marzo 2010, n. 38, e agli articoli 23, 31 e 38 del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 12 gennaio 2017, previsione:

1. del **diritto di accesso ai servizi di CP** per tutti i soggetti anziani non autosufficienti e affetti 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;
2. dell'**erogazione di servizi specialistici di CP in tutti i luoghi di cura per gli anziani non autosufficienti, quali il domicilio, la struttura ospedaliera, l'ambulatorio, l'hospice e i servizi residenziali**;
3. del diritto alla definizione della **PCC** di cui all'articolo 5 della legge 22 dicembre 2017, n. 219, come esito di un processo di comunicazione e informazione tra il soggetto anziano non autosufficiente e l'equipe di cura, mediante il quale il soggetto interessato, anche tramite suo fiduciario o chi lo rappresenta legalmente, esprime la propria autodeterminazione rispetto ai trattamenti cui desidera o non desidera essere sottoposto;



Legge 23 marzo 2023 n. 33
Deleghe al Governo persone anziane



Missione 6: 15,63 mld (8,16%)

7,00 mld M6C1: reti di prossimità, strutture e telemedicina per l'assistenza territoriale

8,63 mld M6C2: innovazione, ricerca e digitalizzazione del SSN

La casa come primo luogo di cura

- Passare da una logica prestazionale a quella di una presa in carico della persona
- Potenziare i servizi domiciliari (CP-DOM e ADI post acuta e complessa)
- Sviluppare forme di integrazione con i servizi sociali per dare una risposta personalizzata e unitaria
- Qualificare e caratterizzare le cure a garanzia della qualità e dell'equità di accesso

DM 77 – 23/05/2022
Modelli STD per lo
sviluppo assistenza
territorio SSN

Assistenza domiciliare – Casa come primo luogo di cura.

Erogazione al domicilio di interventi caratterizzati da un livello di intensità e complessità assistenziale variabile nell'ambito di specifici percorsi di cura e di un PAI.

Trattamenti medici, infermieristici, riabilitativi, diagnostici, ecc., sono prestati da personale sanitario e sociosanitario qualificato per la cura e l'assistenza alle persone non autosufficienti e in condizioni di fragilità, per stabilizzare il quadro clinico, limitare il declino funzionale e migliorare la qualità della vita quotidiana.

Rete di 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, con l'attività di consulenza nelle U.O., ambulatoriale, domiciliare e in hospice. Le CP sono rivolte a malati di qualunque età e non sono prerogativa della fase terminale della malattia. Possono infatti affiancarsi alle cure attive fin dalle fasi precoci della malattia cronicodegenerativa, controllare i sintomi durante le diverse traiettorie della malattia, prevenendo o attenuando gli effetti del declino funzionale.

Report of the *Lancet* Commission on the Value of Death: bringing death back into life



*Libby Sallnow, Richard Smith, Sam H Ahmedzai, Afsan Bhadelia, Charlotte Chamberlain, Yali Cong, Brett Doble, Luckson Dullie, Robin Durie, Eric A Finkelstein, Sam Guglani, Melanie Hodson, Bettina S Husebø, Allan Kellehear, Celia Kitzinger, Felicia Marie Knaul, Scott A Murray, Julia Neuberger, Seamus O'Mahony, M R Rajagopal, Sarah Russell, Eriko Sase, Katherine E Sleeman, Sheldon Solomon, Ros Taylor, Mpho Tutu van Furth, Katrina Wyatt, on behalf of the Lancet Commission on the Value of Death**

Si muore male

Milioni di persone muoiono in ospedale dove ricevono ***over treatment*** fino all'**accanimento terapeutico**

Centinaia di milioni di persone muoiono senza **ricevere cure adeguate** (in ospedale o a casa) e spesso **con dolore acuto non trattato** per mancanza di farmaci antidolorifici

	ADULTO	MINORE
PREVALENZA bisogni CP	830-1100 adulti ogni 100.000 abitanti	34 -54 minori ogni 100.000 abitanti
Bisogni PIC RETE CP specialistiche	Circa 335 adulti/anno ogni 100.000 abitanti	Circa 18 minori/anno ogni 100.000 abitanti
DURATA della presa in carico in CP e di ricovero in Hospice in Italia	10 gg mediana di durata di ricovero in Hospice 27 gg mediana di durata della presa in carico domiciliare (<i>Demetra Project 2019</i>)	3 gg mediana di durata del ricovero in HP 9gg mediana di durata di ricovero di minori deceduti in HP 44 mesi mediana di durata della presa in carico da parte della Rete di CPP/TD

Journal of Italian Society of Pediatrics
ISSN 1120-8583

Italian Journal of Pediatrics

LETTER TO THE EDITOR

Open Access

An estimation of the number of children
requiring pediatric palliative care in Italy

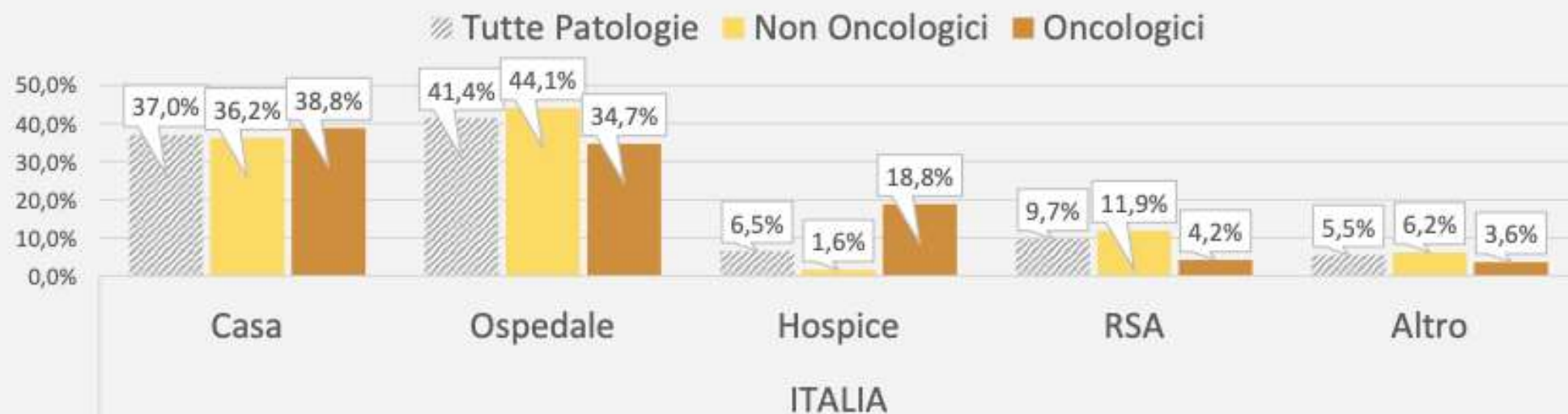


Paola Rossi¹, Eleonora Belloni², Luca Rossi³, Emma Lorenzi⁴, Luca De Zor⁵, Federico Pellegrini⁶,
Pierluigi Corbelli⁷ and Gerardo Scudiero⁸

- Disuguaglianze tra Nord e Sud nell'offerta e nell'accesso alle CP e alla TdD
- 1 persona su 3 riceve CP e la percentuale scende al 15% tra i minori
- 19 regioni hanno istituito la RCP dell'adulto (eccetto Abruzzo e Marche)
- 13 regioni hanno istituito la rete per le CPP (eccetto Abruzzo, Calabria, Lazio, Marche, Puglia, Sardegna, Umbria, Valle d'Aosta)
- 6 regioni hanno attivato la procedura di accreditamento della Rete (Lombardia, Piemonte, Veneto, Emilia Romagna, Toscana, Molise)
- La rete in tutte le regioni in cui è stata attivata prende in carico anche malati non oncologici
- Il 38,2% delle ASL risulta privo di equipe delle CP, il 42,7% ha attivato da 1 a 3 equipe, il 19% ha attivato più di 3 equipe
- Nel 2022 solo una persona su tre deceduta per tumore (36%) ha ricevuto assistenza di CP (ItaliaLongeva)

Place of death for diseases associated with palliative care need**

	Home	Hospital	Long-term care institution	Primary care institution	Other institution or other
High income					
Belgium	24.8%	50.8%	23.8%	§	0.6%
Canada	12.9%	61.4%	20.8%	§	4.8%
Czech Republic	18.4%	64.0%	16.8%	§	0.8%
France	22.3%	63.9%	11.0%	§	2.8%
Germany	§	§	§	§	§
Hungary	§	66.2%	..	§	33.8%
Italy	44.4%	45.7%	6.1%	§	3.8%

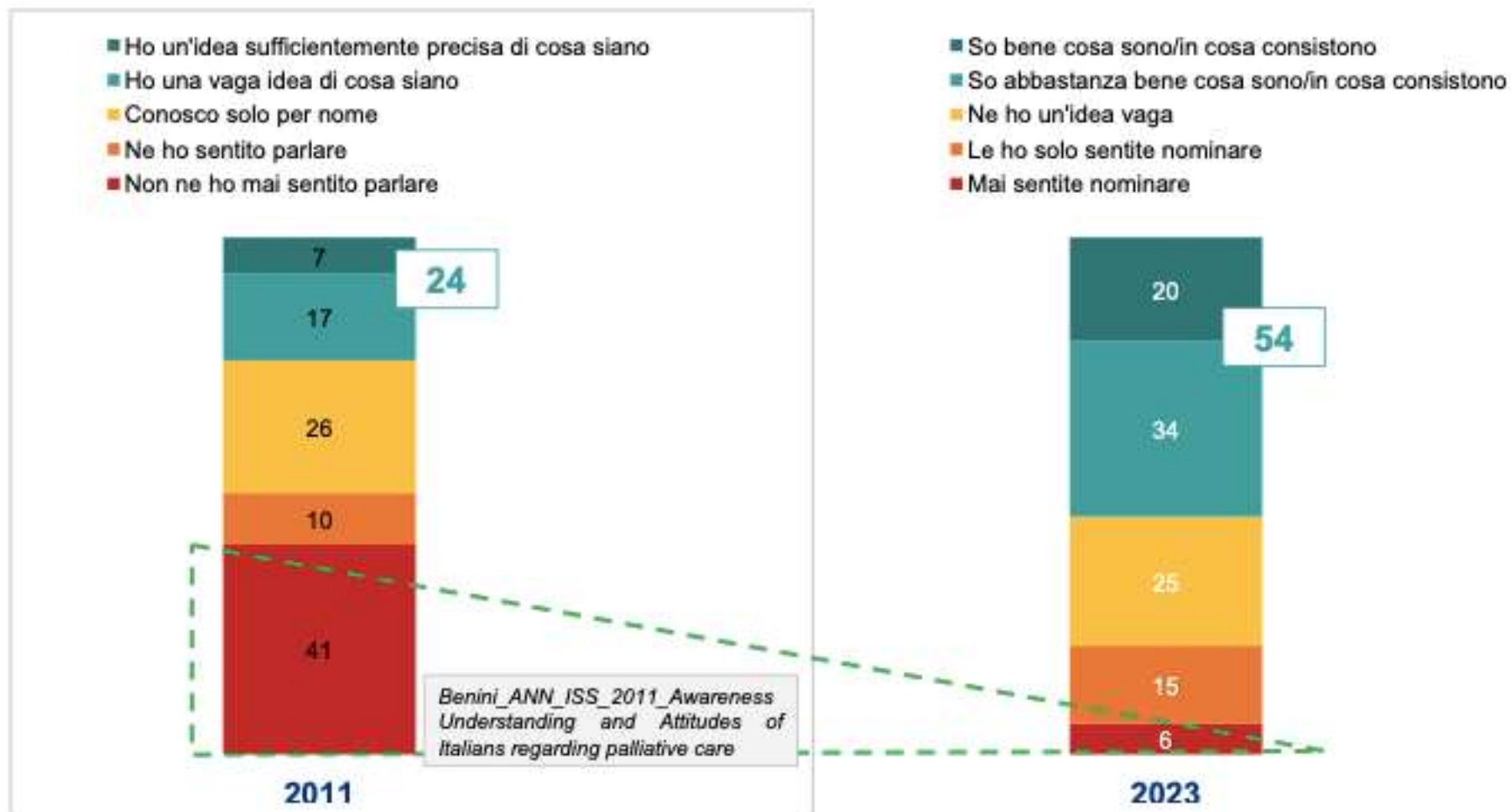


Le cure palliative Conoscenze ed esperienze di cittadini e clinici

UN'INIZIATIVA PROMOSSA DA  VIDAS

Milano, 6 novembre 2023

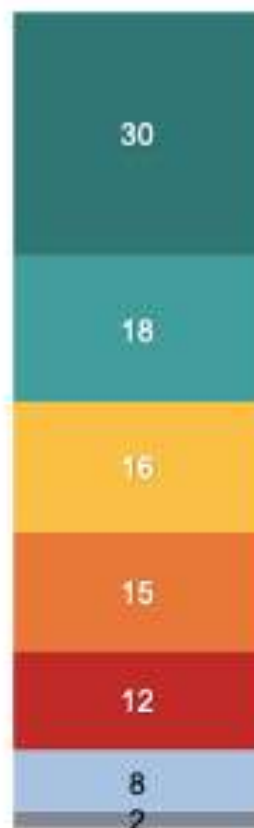
A CHE PUNTO SIAMO CON LA CONOSCENZA GENERALE: OGGI E 12 ANNI FA



scelga tra le seguenti frasi quella che meglio corrisponde al suo livello di conoscenza delle cure palliative.

LE BARRIERE ALLA DIFFUSIONE DI UNA MIGLIORE CONOSCENZA

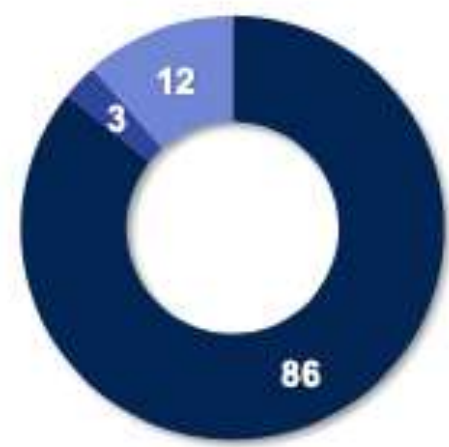
- Prevalenza di una cultura che si concentra sulla guarigione e sulla cura attiva delle malattie
- Mancanza i campagne di sensibilizzazione pubblica
- Riluttanza delle persone a parlare della morte e del morire
- Mancanza di conoscenze o di formazione sulle cure palliative fra il personale sanitario
- Paura della morte
- Preoccupazioni etiche legate all'uso di analgesici potenti
- Altro



Secondo lei quale è il principale motivo che ostacola la conoscenza delle cure palliative fra la popolazione in Italia?

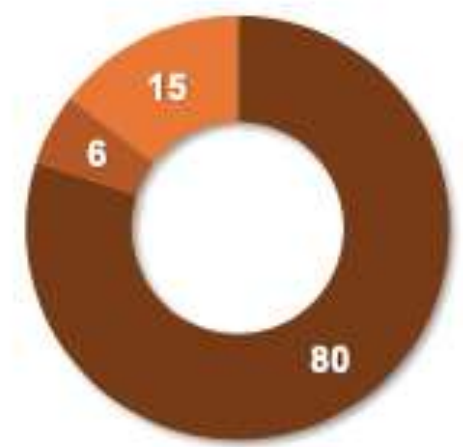
CONOSCENZA DEL DIRITTO RICONOSCIUTO PER LEGGE ALLE CURE PALLIATIVE

MMG



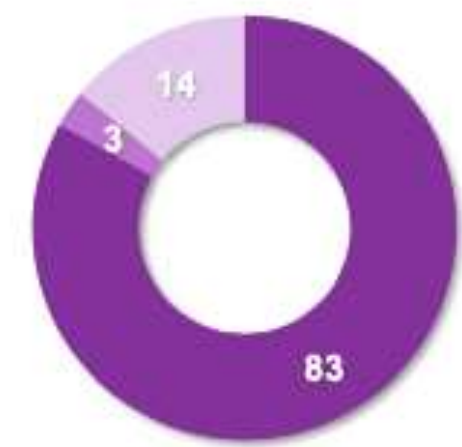
- Si
- No
- Non saprei

PEDIATRI LIBERA SCELTA



- Si
- No
- Non saprei

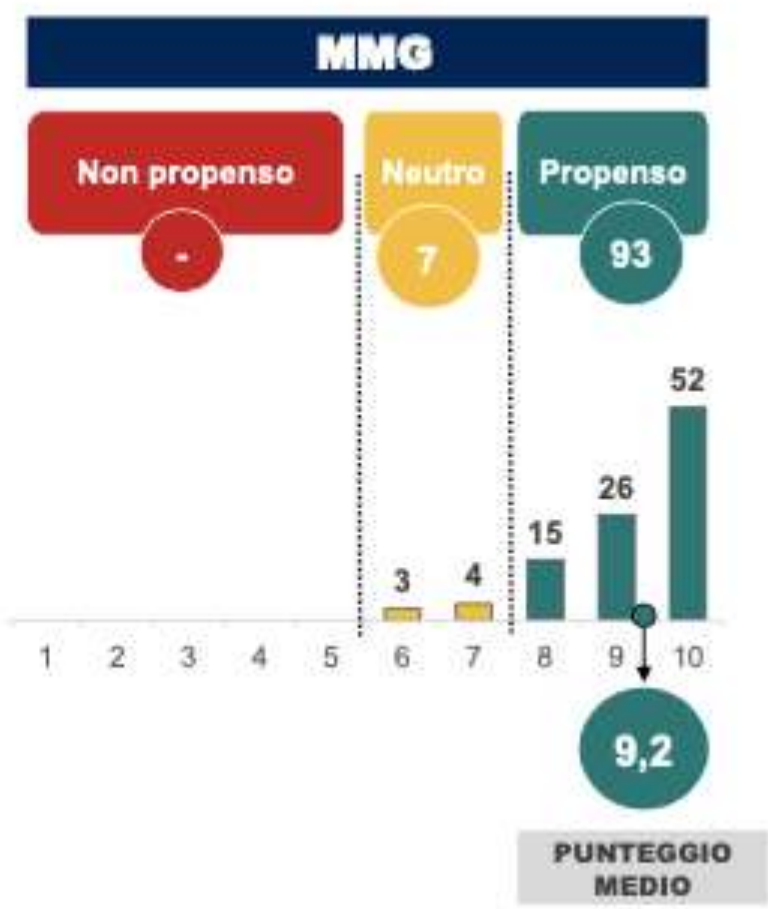
SPECIALISTI OSPEDALIERI



- Si
- No
- Non saprei

Lei sa se in Italia è in vigore una legge che garantisce il diritto alle cure palliative?

PROPENSIONE A PROPORRE LE CURE PALLIATIVE AI PAZIENTI ELEGGIBILI



Se un suo paziente fosse nella condizione di poter ricevere le cure palliative, su scala 1-10 quanto sarebbe propenso a proporglielo?


TERZO SETTORE



Unica organizzazione italiana di rappresentanza del Terzo Settore
attivo in cure palliative



Vision

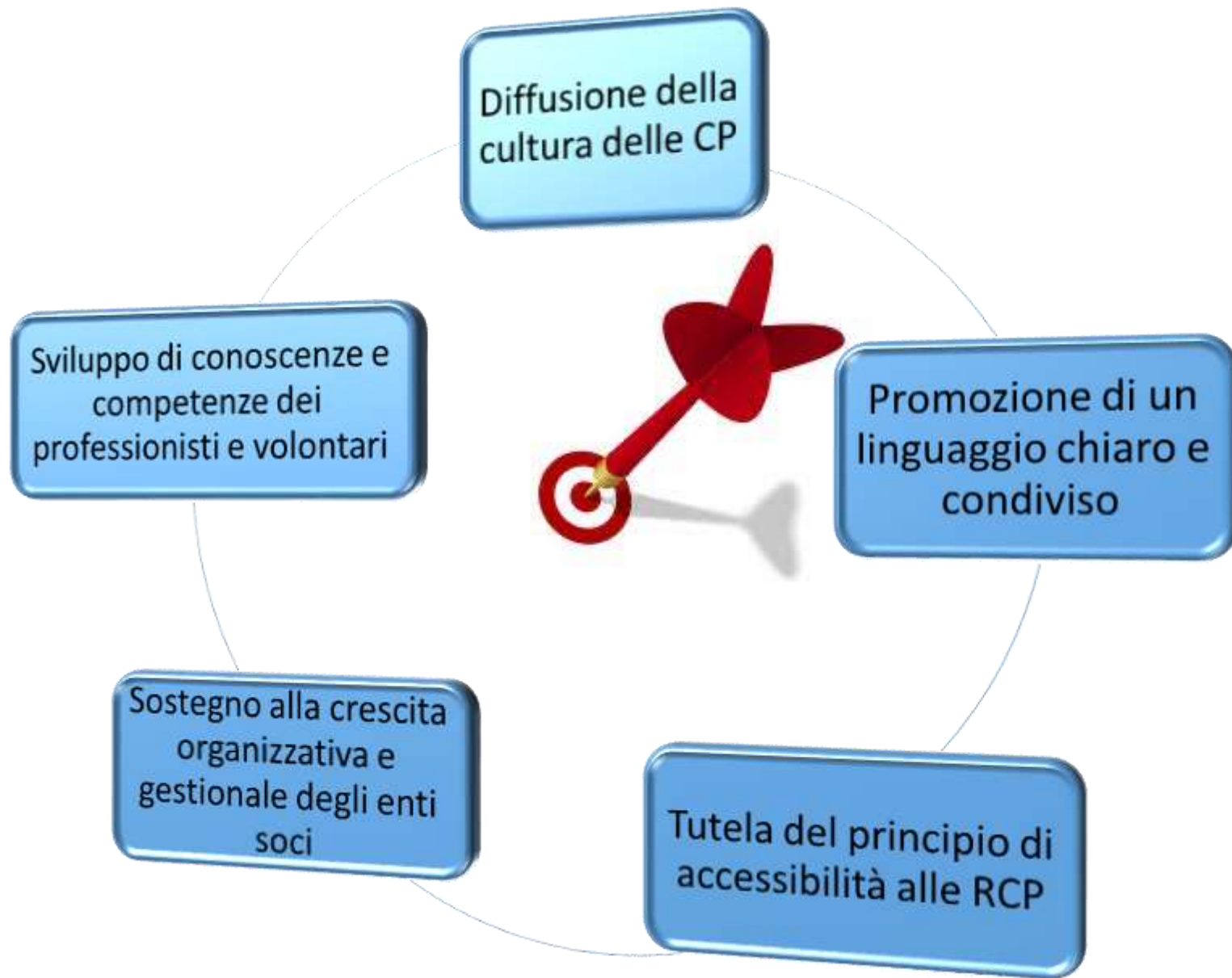


Una comunità nella quale siano garantite dignità e qualità di vita a chi non può guarire. Sempre.

Mission

Operiamo per il pieno sviluppo del movimento delle Cure Palliative sul territorio nazionale, sostenendo gli Enti del Terzo Settore al fine di responsabilizzare comunità, organizzazioni e istituzioni.

Obiettivi



Popolazioni target

COMUNITA'
Persone con bisogni di CP
Familiari
Caregiver
Cittadini

**OPERATORI
&
VOLONTARI**

ETS
attivi in CP/CP

ISTITUZIONI

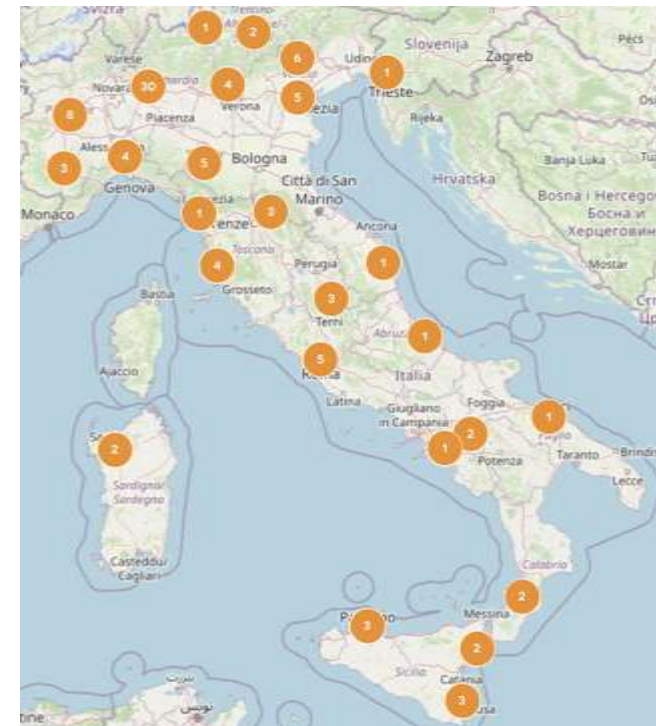
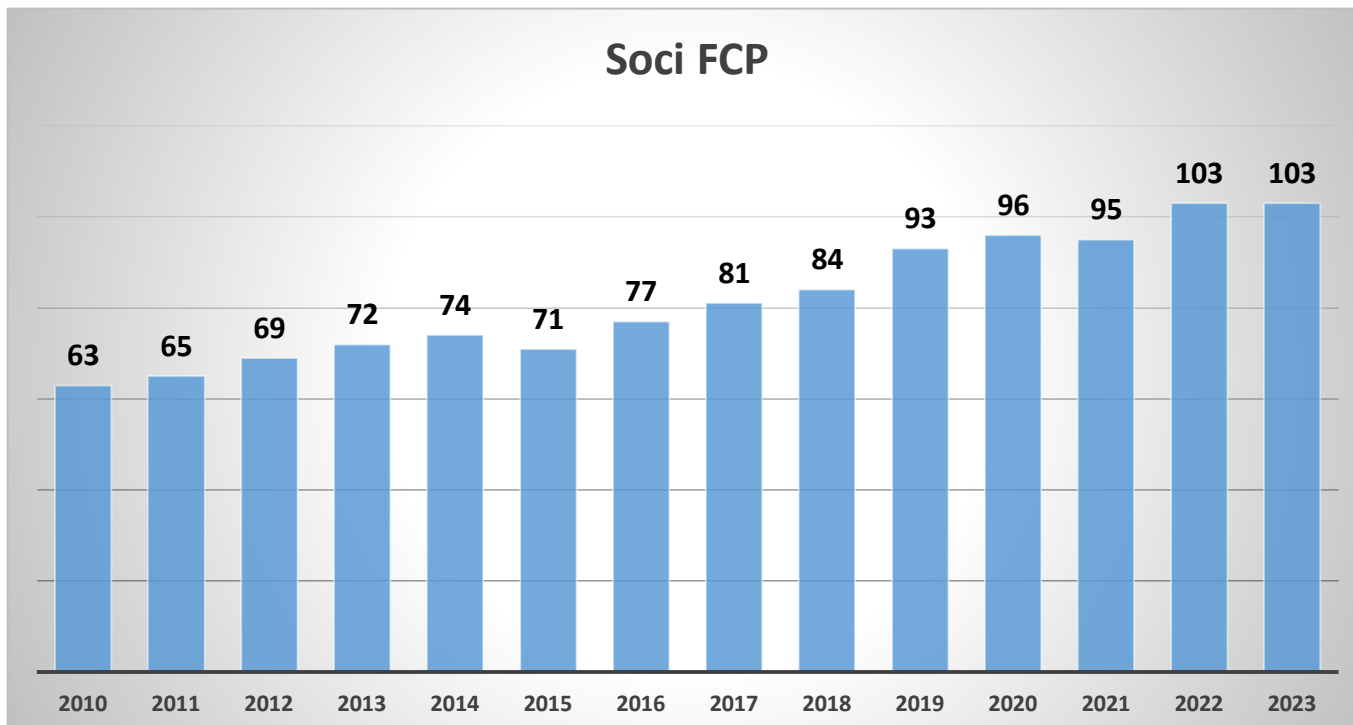
Aree di intervento

Comunicazione
Informazione
sensibilizzazione

Formazione

Coordinamento

Advocacy



Obiettivo: **Rete Associativa** (*Codice del Terzo Settore – D. Lgs. 117/17 e ss.mm.ii.*)

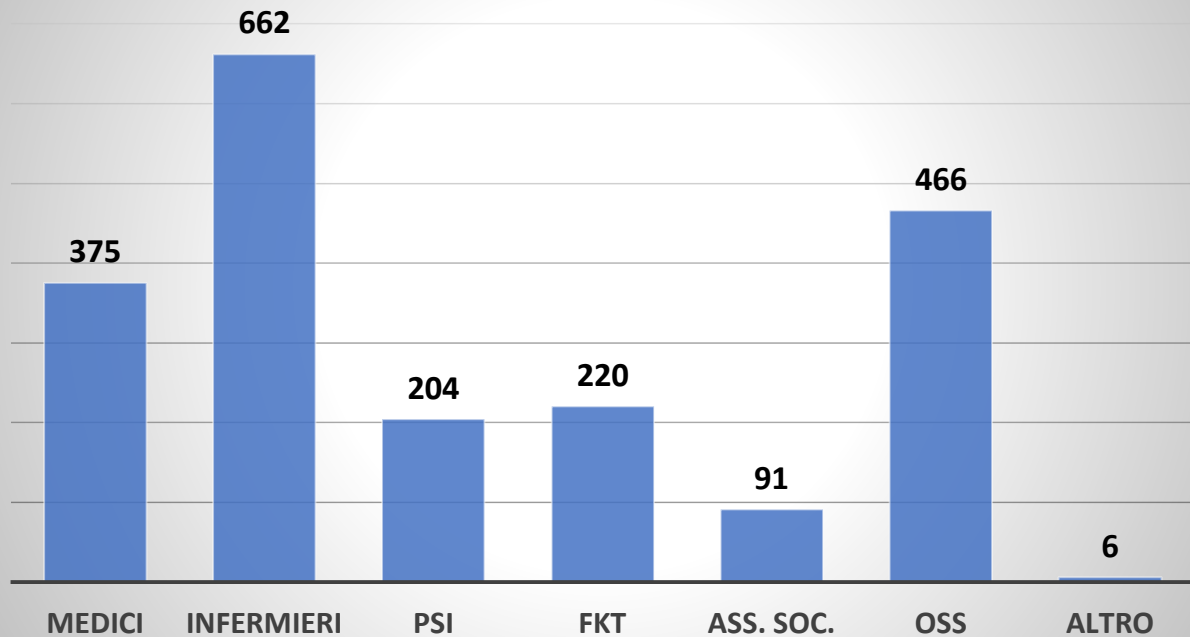
Attività di coordinamento, tutela, rappresentanza, promozione o supporto degli ETS associati e delle loro attività, anche allo scopo di **promuoverne ed accrescerne la rappresentatività presso le istituzioni**



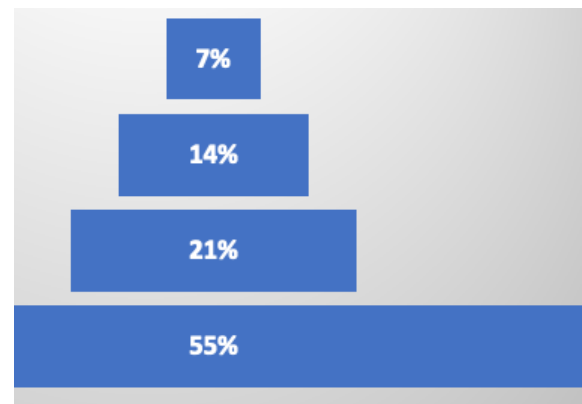
Soggetto legittimato all'interlocuzione con le Pubbliche Amministrazioni

Le reti associative possono promuovere partenariati e protocolli di intesa con le PA e con soggetti privati

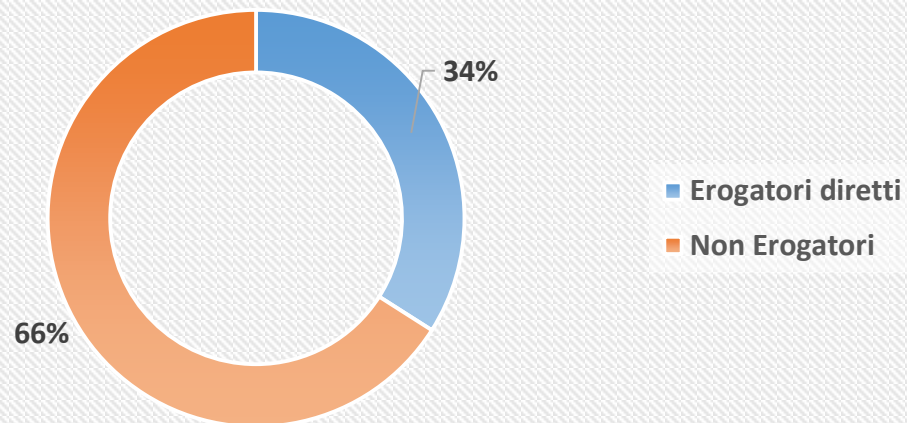
Professionisti: 2024



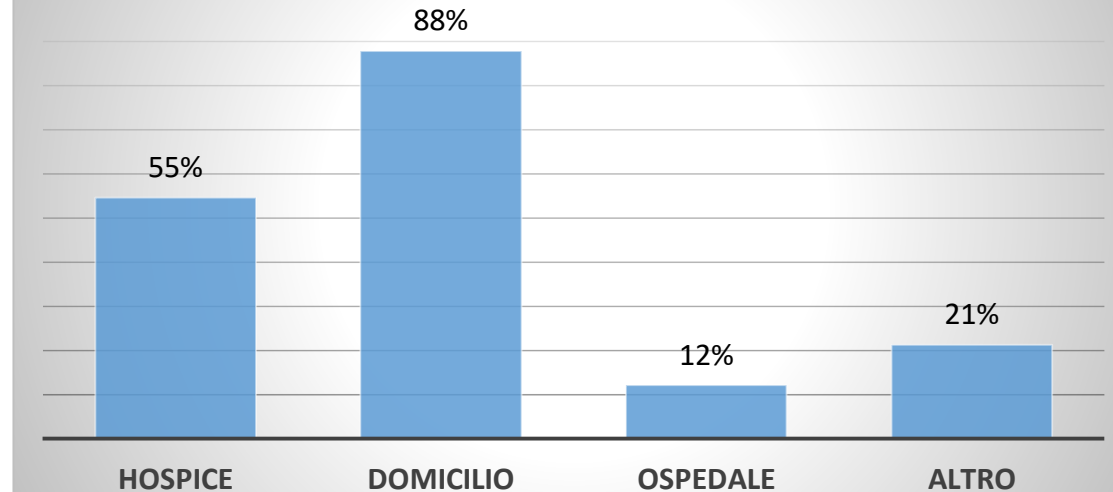
Quasi 6000 volontari



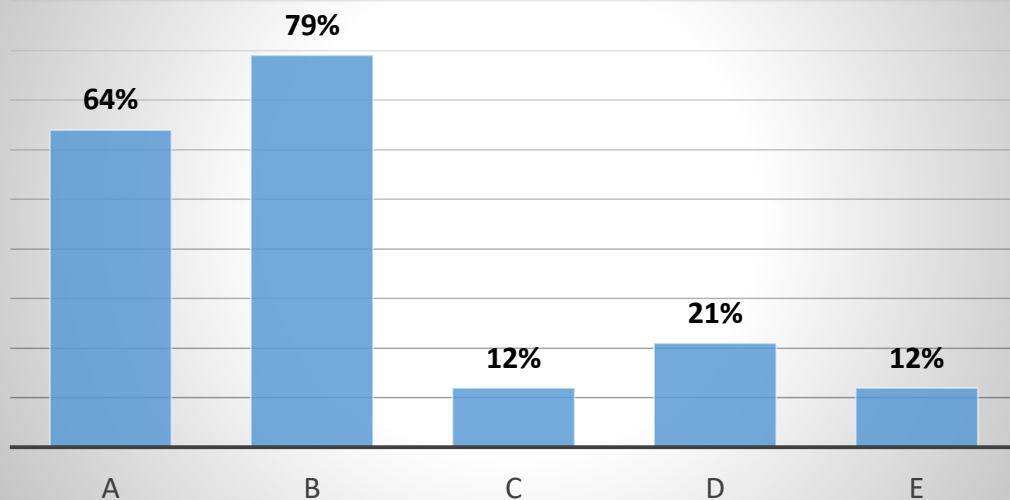
Distribuzione ETS per attività



Setting di intervento Enti erogatori



Regime di riferimento per erogazione di servizi

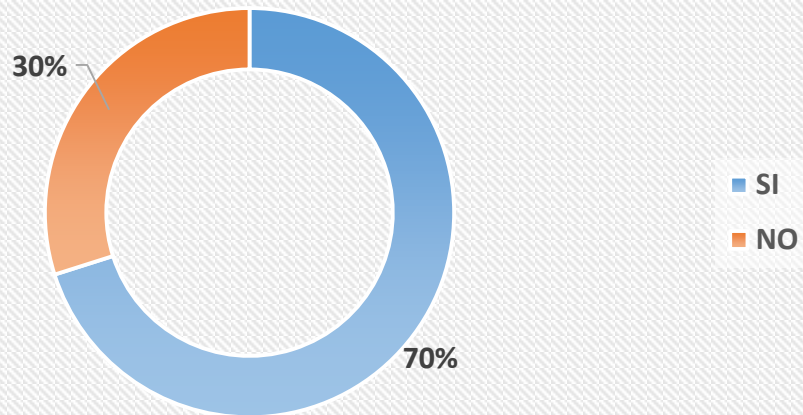


LEGENDA

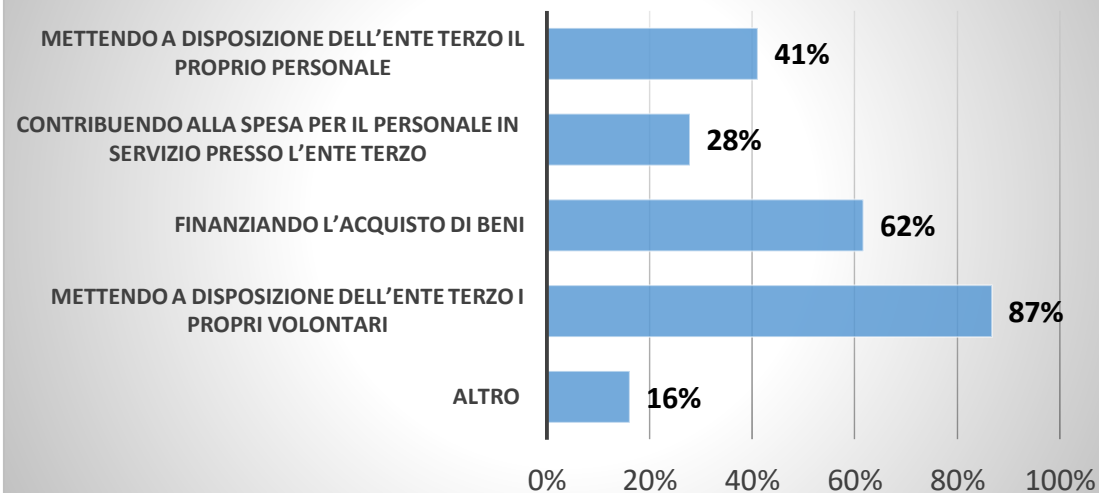
REGIME DI RIFERIMENTO

- A** In Accredimento istituzionale
Ai sensi della legge 502/92: è istituito l'Accreditamento con standard e tariffe univoche definite a livello regionale
- B** In Convenzione/accordo/appalto con ASL o Aziende Ospedaliere pubbliche o private
Esiste un atto che prevede la gestione diretta della attività erogativa da parte dell'ETS con definizione di un corrispettivo economico
- C** In Convenzione/accordo con ASL o Aziende Ospedaliere pubbliche a seguito di co-programmazione/co-progettazione
Esiste un atto (che prevede la gestione diretta della attività erogativa da parte dell'ETS con definizione di un corrispettivo economico) stipulato ai sensi dell'art 55 del codice de Terzo Settore attraverso un procedimento con cui Ente Pubblico e ETS hanno operato congiuntamente l'analisi dei bisogni e degli interventi da realizzare, individuando anche le risorse necessarie
- D** A titolo gratuito, attraverso professionisti remunerati dall'Ente con fondi propri
L'ETS eroga attività socio sanitaria senza oneri per il Servizio Sanitario Nazionale
- E** A titolo gratuito, attraverso professionisti che svolgono la loro attività a titolo gratuito
L'ETS eroga attività socio sanitaria senza oneri per il Servizio Sanitario Nazionale

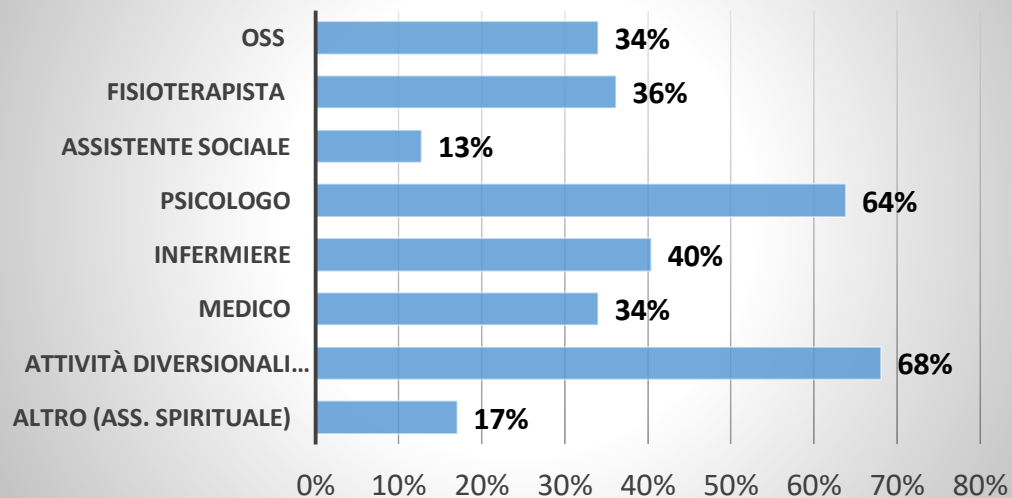
L'ETS supporta le UCP gestite da enti terzi?



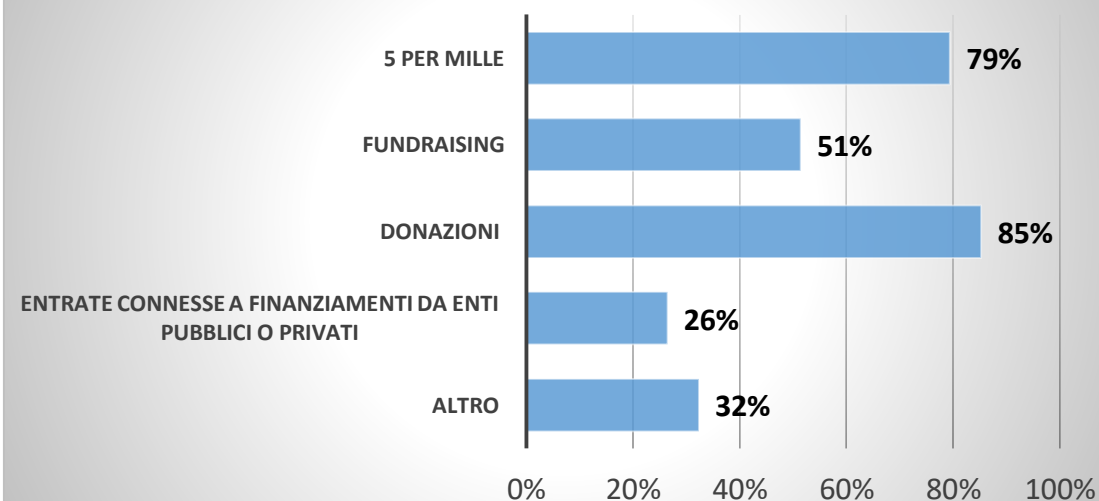
Tipologia di supporto offerto



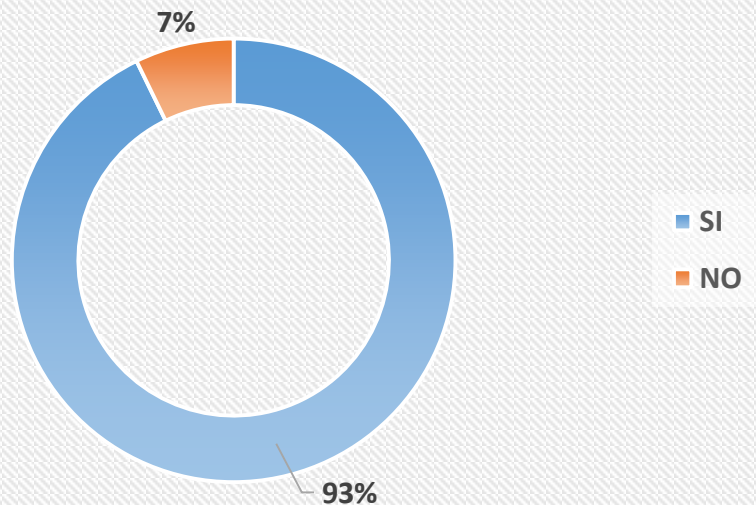
Tipologia di operatori remunerati con fondi dell'ETS



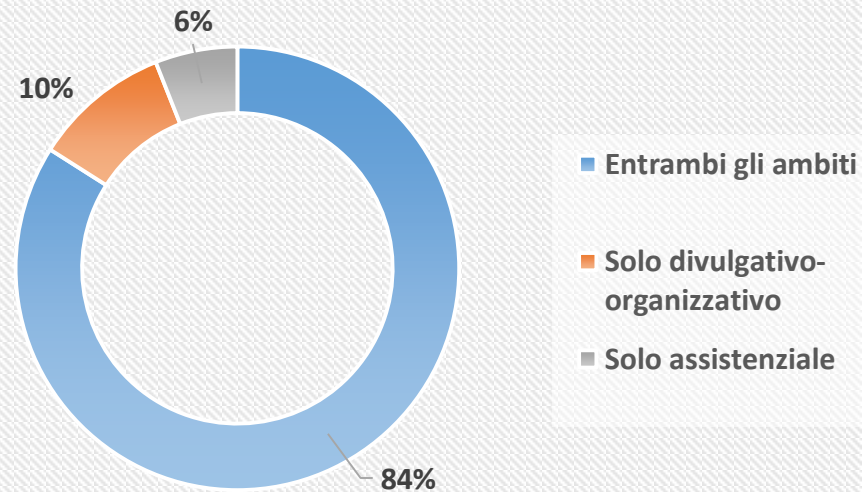
Provenienza dei fondi



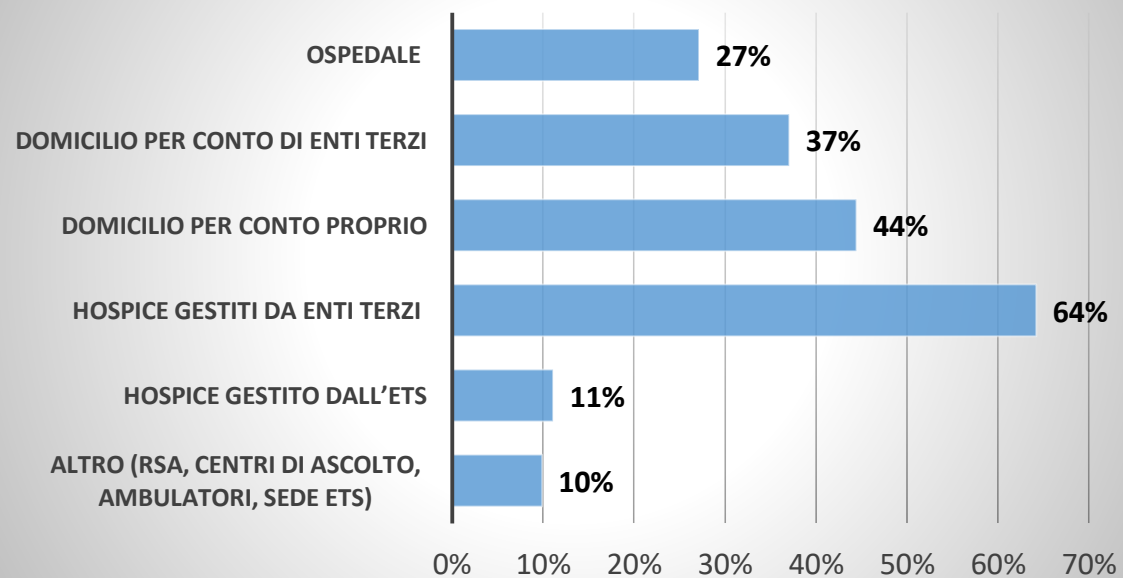
Nell'ETS è presente una componente di volontariato?



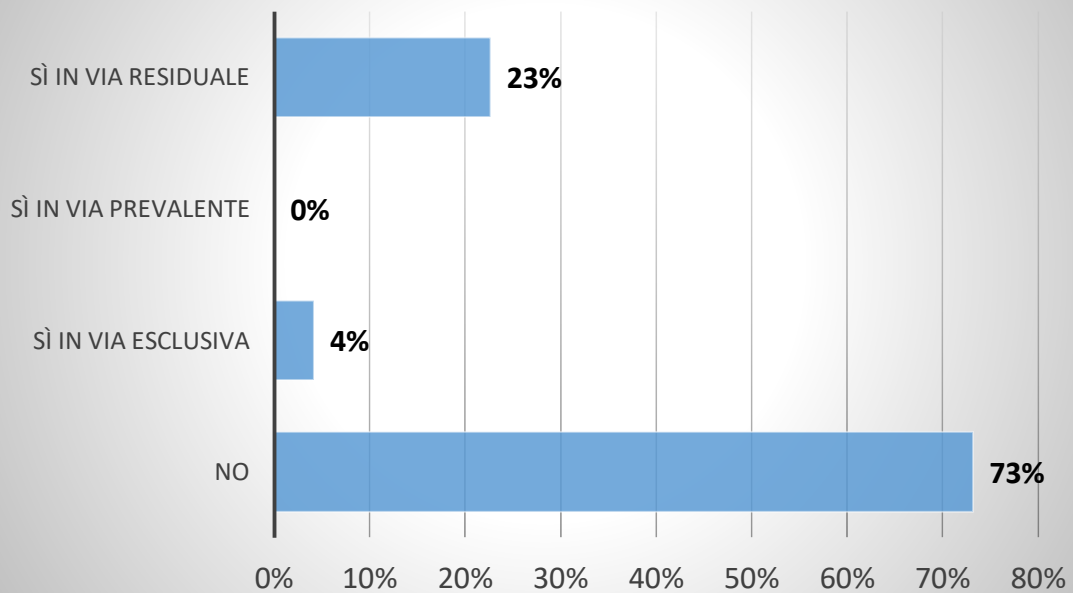
Distribuzione per tipologia di volontariato



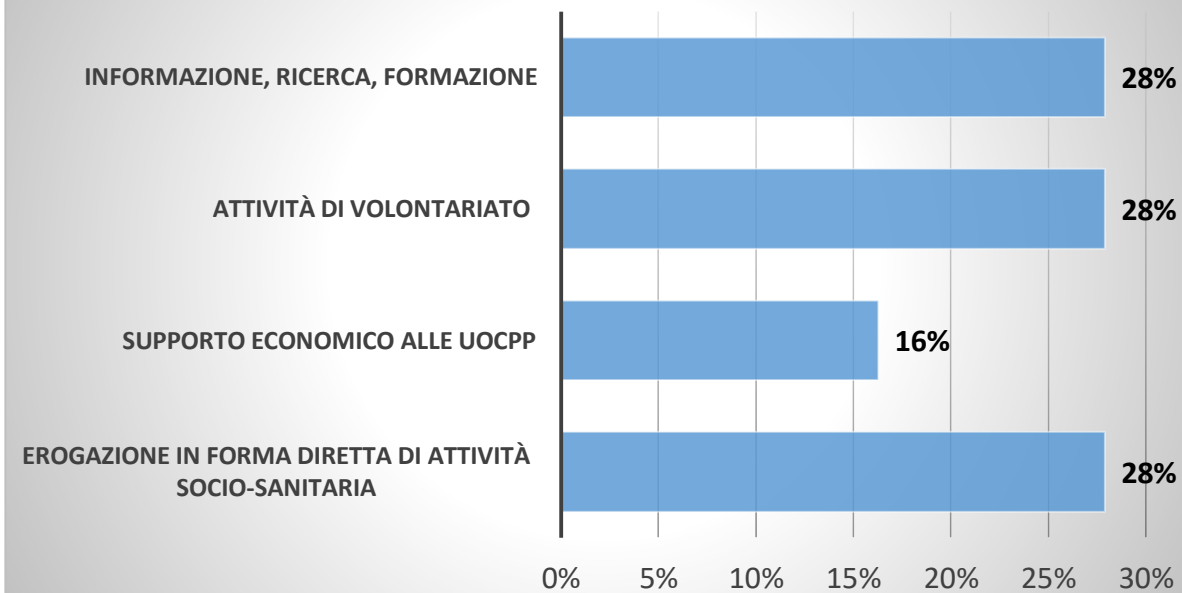
Setting di intervento dei volontari



L'ETS svolge attività in ambito pediatrico?



Attività svolta in ambito pediatrico



Bisogni di salute in rapida evoluzione

Cambiamenti socio-economici

- **Tessuto demografico**

Innalzamento dell'età media e progressiva contrazione delle nascite (saldo positivo sull'invecchiamento della popolazione e prevalenza di patologie croniche)

- **Contesto sociale**

aumento dell'instabilità del mercato del lavoro, dei flussi dei migranti, delle nuove povertà (quasi 2 milioni di famiglie in povertà assoluta), trasformazione delle famiglie (33% mono-personali, 21% coppie senza figli, l'11% un solo genitore)



Alcune riflessioni...

- Progressiva crescita del numero di persone che affrontano il fine vita in condizioni di **fragilità sociale** e con bisogni multidimensionali complessi
- Sempre più **malati “orfani”** che restano fuori dai servizi domiciliari (malati soli, malati il cui caregiver è un soggetto fragile, malati che non vengono dimessi dai nosocomi perché sprovvisti di caregiver in grado di dar loro supporto a casa)
- Mancanza di efficaci percorsi di **continuità ospedale-territorio** per la popolazione fragile
- Il diritto alla casa come primo luogo di cura per le persone fragili non potrà prescindere da una solida **integrazione tra aspetti sanitari e sociali**

Quale ruolo può giocare oggi il TS per contribuire efficacemente allo sviluppo delle Reti di Cure Palliative?

- Partecipazione attiva in paradigmi di cura ad **elevata integrazione socio-sanitaria** e forme di **sussidiarietà** tra Pubblico, TS, associazioni di malati/cittadini
- Supporto alle ASL nell'erogazione di CP e presenza di **volontari specificatamente formati** in ogni luogo di cura
- Sostegno allo sviluppo di logiche di **Community Building** e rafforzamento legami sociali
- Realizzazione di esperienze di **comunità solidali e di welfare**
- Sviluppo di **percorsi di empowerment** dei pazienti e delle loro reti familiari e sociali
- Contributo alla costruzione di uno **spazio etico** intorno alla fragilità
- Definizione e diffusione di **campagne informative** per promuovere la cultura delle cure palliative



criticità

VOLONTARIATO



Scarsa valorizzazione del Volontariato in CP

Disomogeneità nella formazione dei volontari di CP

Difficoltà reclutamento volontari (giovani)

Difficoltà di implementazione del volontariato in CP-dom

Difficoltà a parametrare le attività dei volontari (VIS)

Enti erogatori di CP domiciliari e hospice



Mancanza di percorsi di Accreditamento

- D. Lgs. 502/92
- Legge 178/20 (l. bilancio 2019) ha modificato la disciplina del D. Lgs. 502/92 estendendo l'applicazione del sistema di autorizzazione all'esercizio, dell'accREDITamento istituzionale degli accordi contrattuali, anche **alle organizzazioni pubbliche e private che erogano cure domiciliari**
- “Le regioni e le provincie autonome si impegnano a erogare le prestazioni di cura domiciliare attraverso le **organizzazioni PUBBLICHE E ACCREDITATE** ai sensi dell'art. 8 quater D. lgs. 502 e dell'intesa Stato Regioni 4/8/21” (D. interministeriale 23/01/2023 (art. 3, c. 5) - Ripartizione delle risorse relative all'investimento M6-C1-1.2.1. «Casa come primo luogo di cura (ADI)»)

Sistema erogativo fortemente instabile e frammentato
Disomogeneità delle tariffe

Aumento dei costi di gestione e difficoltà nella raccolta fondi

Nel contesto di crisi economica i dati sulle donazioni registrano una progressiva flessione non risultando più sufficienti a mantenere i servizi in equilibrio economico (*fonte: Il Rapporto annuale "Noi doniamo", curato dall'Istituto Italiano della Donazione 2022*)

- Gli ETS di CP hanno registrato nel primo semestre 2022 aumenti del **60% per le bollette energetiche** e del **12.5%** per l'acquisto del **carburante** necessario per gli spostamenti delle equipe domiciliari
- Dalla pandemia il flusso di donazioni e lasciti è notevolmente calato
- La raccolta del 5 x 1.000 ha subito forti limitazioni e riduzioni



I contributi stanziati dal D.L. Aiuti-ter si sono mostrati insufficienti a garantire la prosecuzione di molte delle attività degli ETS

Insufficiente partecipazione degli ETS ad attività di concertazione con la PA attraverso strumenti di amministrazione condivisa

Ruolo essenziale degli ETS quali partner delle PA co-programmazione e co-progettazione

- Legge 328/2000 di riforma dell'assistenza sociale
- Decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali n. 72 del 31.3.2021 «Linee guida sul rapporto tra Amministrazioni Pubbliche ed ETS», disciplinato negli artt. 55-57 del CTS (D.Lgs. 117/2017).



Pochissime le esperienze di amministrazione condivisa nell'ambito delle CP

Scarso coinvolgimento di rappresentanti degli ETS nella programmazione politica

Difficoltà nel reperimento di professionisti, prevalentemente area medica e infermieristica

Tema fortemente avvertito in particolare dagli ETS che erogano servizi



- Precarietà determinata dalla mancanza di percorsi di accreditamento
- Scarsa attrattività esercitata dagli ETS, rispetto al pubblico, in termini di guadagni, progressione di carriera e stabilità contrattuale

Cure Palliative Pediatriche

Tutto da costruire



Piccola rappresentanza di ETS attivi in via esclusiva in CPP (3 Organizzazioni che non erogano servizi ma si occupano di sensibilizzazione, volontariato in supporto agli Hospice – 5 Enti erogano CPP in via residuale in convenzione con le Aziende Sanitarie – Nessun ente erogatore si occupa in via esclusiva di CPP)

proposte



Valorizzazione del volontariato

- Inserire il volontariato tra i criteri di accreditamento degli Enti erogatori, pubblici e privati operanti nelle CP (es. Lombardia)
- Favorire l'inserimento del volontariato in ogni setting di cura
- Ripensare e adeguare gli strumenti di promozione del volontariato (per adulti e minori) soprattutto attraverso politiche attive per le nuove generazioni, a partire dalla scuola
- Identificare i criteri quanti-qualitativi per parametrare appropriatamente le attività svolte dai volontari e per facilitare la Valutazione dell'Impatto Sociale

Potenziamento degli Enti Erogatori

- **Valorizzare il TS come risorsa indispensabile per le politiche di welfare e di tutela della salute:**
 - Tutela del settore sociosanitario, riconoscimento della connotazione di TS come criterio qualificante
 - Orientamento all'innovazione sociale (di prodotto e di processo), ai processi di confronto, di co-progettazione e co-produzione delle azioni di welfare dentro reti multi stakeholder
- **Coinvolgere attivamente** gli ETS nella programmazione e organizzazione degli interventi in tutte le fasi, dalla consultazione alla valutazione
- Vigilare affinché tutte le Regioni adottino i percorsi di **accreditamento istituzionale**
- Garantire la rappresentatività del TS nei tavoli tecnici istituzionali
- Sostenere **l'informatizzazione del TS** e la piena integrazione nei sistemi regionali e nazionali
- **Supportare economicamente il TS** (fondo economico nazionale)
- Promuovere la piena partecipazione degli ETS al percorso di implementazione della Missione 6 del PNRR e al modello previsto dal DM77
- Implementare uno specifico profilo di “presa in carico della famiglia” per definire, rendicontare e remunerare i percorsi di protezione delle famiglie dei malati (durante l'assistenza e nel post mortem)