



Al Ministro della Salute

Ministero della Salute

LEG

0000315-P-22/01/2019

C.1.b/2011/191



315435300

Gentile Presidente

Le trasmetto, ai sensi dell'articolo 11 della legge 15 marzo 2010, n. 38, la relazione sullo stato di attuazione delle disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore, riferita agli anni 2015-2017, che ho contestualmente inviato all'On. le Presidente del Senato della Repubblica.

La relazione di cui sopra è trasmessa in formato elettronico, come da indicazioni del Dipartimento per i Rapporti con il Parlamento della Presidenza del Consiglio dei Ministri in data 20 dicembre 2013.

Molte vive cordialità

Giulia Grillo

On.le Roberto Fico
Presidente della Camera dei Deputati
ROMA





Ministero della Salute

DIREZIONE GENERALE DELLA PROGRAMMAZIONE SANITARIA

Rapporto al Parlamento
sullo stato di attuazione
della Legge n. 38 del 15 marzo 2010

“Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e
alla terapia del dolore”

Anni 2015-2017

Indice degli argomenti

Introduzione	pag. 3
1. La Cure Palliative	pag. 4
1.1 La cure palliative: traguardi e criticità	pag. 4
1.2 Le cure palliative negli ospedali per acuti	pag. 8
1.3 Gli Hospice	pag. 13
1.3.1 La dotazione degli Hospice	pag. 13
1.3.2 L'attività degli Hospice	pag. 16
1.4 Le cure palliative domiciliari	pag. 37
2. La Terapia del dolore	pag. 46
3. La Sezione O del Comitato tecnico sanitario del Ministero della Salute	pag. 48
3.1 La rete di Cure Palliative e Terapia del dolore pediatriche (Stralcio Documento tecnico elaborato dagli esperti del tavolo tecnico di cure palliative pediatriche e terapia del dolore)	pag. 51
3.2 Gruppo di lavoro misto tra il Ministero della salute e il Ministero dell'istruzione, università e della ricerca scientifica (decreto direttoriale del 13 luglio 2017, aggiornato il 31 luglio 2017) per l'individuazione dei criteri generali per l'attivazione di specifici percorsi formativi ovvero aggiornamento dei programmi didattici in materia di cure palliative e terapia del dolore ai sensi dell'art. 8, comma 1, della legge 15 marzo 2010, n. 38, e per l'aggiornamento del progetto formativo in cure palliative e terapia del dolore per il corso di formazione specifica in medicina generale. (Stralcio documento finale)	pag. 57
Appendice	
A1. Un modello per lo sviluppo delle Reti Locali di Cure palliative	pag. 67
Documento di consenso "Percorso integrato per la presa in carico del malato in condizione di cronicità complesse e avanzate con bisogni di cure palliative"	pag. 67
A2 Il quadro normativo in Italia	pag. 72
Recepimento atti normativi sulle Cure palliative e Terapia del Dolore	pag. 72
A3. D.M. del 20 maggio 2015 "Istituzione del Comitato Tecnico Sanitario"	pag. 78

Introduzione

Dopo otto anni dall'entrata in vigore della legge n. 38 del 15 marzo 2010, in coerenza con il monitoraggio svolto in questi anni che ha portato alla presentazione dei Rapporti al Parlamento negli anni 2011-2015, questo documento vuole fare il punto sui traguardi raggiunti e le criticità emerse nel percorso di attuazione e di sviluppo delle reti di assistenza in cure palliative e terapia del dolore dell'adulto e del bambino, ai sensi della legge 38/2010.

In particolare, sono illustrati i dati di offerta e di attività forniti dalle Regioni e disponibili nel cruscotto informativo del Ministero della salute relativamente alle aree tematiche delle cure palliative e della terapia del dolore.

Si presenta, inoltre, una sintesi dei principali documenti prodotti dalla Sezione O del Comitato tecnico – sanitario istituito presso il Ministero della salute per il monitoraggio della legge n. 38 del 2010 e operante dal giugno 2015 al giugno 2018.

In appendice si descrive lo stato di recepimento, alla data di giugno 2018, dei principali atti normativi nazionali sulle cure palliative e la terapia del dolore da parte delle Regioni.

Dal lavoro emerge un quadro dello stato di attuazione della legge n. 38/2010 caratterizzato da luci e ombre, con forti disomogeneità a livello regionale e locale che evidenzia, complessivamente, un lento e progressivo miglioramento della qualità delle cure, una crescita dell'offerta assistenziale nei regimi domiciliare e residenziale e un progressivo sviluppo delle Reti regionali e locali sia di cure palliative sia di terapia del dolore.

Per proseguire in questo percorso si conferma l'importanza della programmazione e del governo locale dei servizi sanitari, in primo luogo di quelli territoriali, e il significato strategico della collaborazione tra gli operatori sanitari coinvolti nella gestione del malato con bisogno di cure palliative e terapia del dolore, a partire dai medici di base e dai pediatri di libera scelta fino ai medici specialisti operanti presso le strutture ospedaliere e territoriali, in rapporto con le Associazioni di tutela dei malati.

1. Le Cure Palliative

1.1. Le cure palliative: traguardi e criticità

La legge n. 38 del 15 marzo 2010 ha sancito il diritto di tutti i cittadini ad accedere alle cure palliative (CP), a tutela della dignità del malato e a garanzia della qualità della vita fino al suo termine.

La stessa legge 38/2010 ha istituito le reti locali di cure palliative per assicurare la continuità nel percorso di cura del paziente in ospedale, nella struttura residenziale (Hospice) e in ambito domiciliare, per mezzo dell'integrazione di queste strutture sul territorio.

L'Accordo della Conferenza tra Stato e Regioni del 16 dicembre 2010 ha dato un ulteriore impulso alla strutturazione delle reti di cure palliative, avendo definito le linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito delle cure palliative e della terapia del dolore. Tale documento identifica per la prima volta la struttura organizzativa delle Reti di cure palliative e delle Reti di terapia del dolore, articolate in strutture regionali e aziendali. Questi principi sono poi ripresi e ampliati nell'Intesa tra Stato e Regioni del 25 luglio 2012.

Negli anni successivi al 2012 sono stati approvati i seguenti nuovi provvedimenti in tema di Cure palliative:

- 1. Individuazione delle figure professionali operanti nelle reti di Cure palliative:** l'Accordo della Conferenza tra Stato e Regioni del 10 luglio 2014 ha dato attuazione al comma 2 dell'articolo 5 della legge 38/2010 sull'individuazione delle figure professionali competenti nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore. Tale normativa permette che l'assistenza nelle reti di cure palliative sia garantita da figure professionali che collaborano con il medico di medicina generale, quali il medico specialista in anestesia, terapia intensiva e rianimazione, il medico specialista in oncologia, ematologia, geriatria, medicina interna, malattie infettive, neurologia e radioterapia. L'accordo riconosce il contributo fondamentale fornito, nell'ambito assistenziale delle Cure Palliative, di altre figure professionali, tra cui l'infermiere, il fisioterapista, il dietista, l'assistente sociale, l'operatore socio-sanitario e lo psicologo.
- 2. Certificazione professionale in cure palliative per i medici non in possesso di specializzazione:** il decreto del Ministero della salute del 4 giugno 2015 ha previsto che i medici che hanno svolto la loro attività professionale per almeno 3 anni, dall'entrata in vigore della legge 147/2013 in una struttura pubblica o privata accreditata dalla Regione, possano chiedere la certificazione dell'esperienza professionale alla Regione/Provincia Autonoma di riferimento. Tutte le Regioni hanno raccolto le certificazioni e prodotte dai medici e hanno rilasciato, in base alla documentazione fornita, la certificazione professionale. Nonostante tale iniziativa abbia consentito l'inserimento di numerosi nuovi medici nelle Reti di cure palliative, il loro numero rimane ancora insufficiente e si registrano molte richieste di ulteriori provvedimenti in sanatoria.

3. L'Intesa 19 febbraio 2015 in materia di adempimenti relativi all'accreditamento delle strutture sanitarie prevede un cronoprogramma a 12 e 24 mesi di adeguamento per le regioni ai criteri e requisiti contenuti nel documento tecnico di cui all'Intesa Stato-Regioni del 20.12.2012; in particolare al punto 1.2 programmi per lo sviluppo delle reti assistenziali e al punto 1.2.3. Realizzazione di reti di cure palliative e di terapia del dolore per il paziente adulto e pediatrico in attuazione della legge n.38/2010; disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e terapia del dolore.
4. Il DPCM 12 gennaio 2017 di aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) ha completato il quadro dei principali provvedimenti normativi in materia di cure palliative recependo la normativa progressivamente adottata e definendo i seguenti livelli di assistenza nell'ambito della Rete Locale di cure palliative:
- all'art. 15 Assistenza specialistica ambulatoriale: il nomenclatore delle prestazioni di specialistica ambulatoriale prevede per la prima volta la "Prima visita multidisciplinare per cure palliative – incluso: stesura del PAI" e la "Visita di controllo per cure palliative - incluso: rivalutazione del PAI" (rispettivamente codici 89.07.A; 89.01. R).
 - all'art. 21 Percorsi assistenziali integrati: è garantito l'accesso unitario ai servizi sanitari e sociali, la presa in carico della persona attraverso la valutazione multidimensionale dei bisogni (VMD), sotto il profilo clinico, funzionale e sociale e la predisposizione di un Progetto di assistenza individuale (PAI). Si tratta una novità importante l'approccio per percorso, con la VMD che concorre ad identificare il malato con bisogni di cure palliative. Le cure palliative confermate dai LEA in questa cornice escono dall'orizzonte temporale dell'end stage e si estendono l'ambito di applicazione alle fasi precoci della malattia inguaribile ad evoluzione sfavorevole.
 - art. 23 Cure palliative domiciliari: sono erogate dalle strutture Unità di Cure Palliative- UCP e non più nell'ambito dell'assistenza domiciliare integrata: sono le UCP che erogano sia le cure palliative di base che quelle specialistiche garantendo l'unitarietà e l'integrazione dei percorsi di cura con un'équipe curante di riferimento sul percorso e non sul setting assistenziale. Il coordinamento delle cure è puntualmente caratterizzato, all'art. 23, comma 1, lettere a) e b) e all'art. 21 comma 3, contribuendo a chiarire la responsabilità del rapporto di cura.
 - art.31 Centri residenziali di Cure palliative - Hospice garantiscono in ambito territoriale l'assistenza ai malati nella fase terminale della vita.
 - art. 38 Ricovero ordinario per acuti. Le cure palliative sono per la prima volta espressamente citate come prestazioni cliniche, farmaceutiche, strumentali, necessarie ai fini dell'inquadramento diagnostico e terapeutico, che devono essere garantite durante l'attività di ricovero ordinario. Il comma 2 stabilisce, infatti, che nell'ambito dell'attività di ricovero ordinario sono garantite tutte le prestazioni (..) incluse la terapia del dolore e le cure palliative.

Nonostante i risultati positivi conseguiti, restano innegabilmente alcune criticità:

1. **Lo sviluppo delle reti locali di Cure Palliative**, l'identificazione dei **requisiti minimi** per l'accreditamento e l'**adozione di modelli organizzativi uniformi**, sono obiettivi non ancora raggiunti

da tutte le Regioni, dal momento che le regioni Abruzzo, Molise, P.A. di Bolzano e Valle D'Aosta non hanno ancora recepito l'Intesa del 25 luglio 2012. Nelle figure sotto riportate si documenta come prevalga ancora in Italia la mortalità in ospedale (Istituto di cura) a testimonianza dell'insufficiente sviluppo delle alternative offerte dalle Reti Locali di Cure Palliative, soprattutto per quanto riguarda le Unità di Cure Palliative domiciliari, indicate dal DPCM 12 gennaio 2017 (LEA) come unità di offerta distinta dalla tradizionale Assistenza domiciliare integrata.

2. **I percorsi assistenziali di presa in carico del paziente** con bisogni di cure palliative, differiscono molto tra le Regioni e non è ancora sviluppata e diffusa ovunque una metodologia "proattiva" con il coinvolgimento del paziente e della sua famiglia. I servizi della Rete locale di cure palliative si confrontano ogni giorno con la necessità di fornire risposte nuove e adeguate ai bisogni di una popolazione crescente di malati sempre più anziani, in condizioni di cronicità avanzate, spesso complesse, che sviluppano bisogni di cure palliative. I medici e l'organizzazione, in ospedale e sul territorio, non sono tuttavia ancora sufficientemente preparati a riconoscere ed affrontare per tempo questi bisogni e ad offrire un intervento precoce, integrato e complesso, in grado di leggere la multidimensionalità dei bisogni sulla base non solo delle patologie che li provocano ma anche delle condizioni cliniche, dei problemi psicosociali e delle fragilità, promuovendo una medicina realistica nei suoi obiettivi che eviti trattamenti gravosi ed inefficaci.
3. **L'offerta formativa per gli operatori sanitari di cure palliative**, sia relativamente alla formazione universitaria che al conseguimento dei crediti in Educazione Continua in Medicina (ECM) è ancora abbastanza disomogenea sul territorio nazionale. La situazione che dovrebbe migliorare a seguito dell'istituzione di crediti formativi universitari (vedasi a questo proposito il documento riportato al paragrafo 3.2 "Le proposte per la formazione universitaria dei medici in Cure palliative e terapia del dolore")
4. Resta particolarmente critica la situazione delle **Reti di cure palliative e terapia del dolore pediatriche**, fortemente carenti in quasi tutto il territorio nazionale. (vedasi a questo proposito il documento riportato al paragrafo 3.1 "La rete di Cure Palliative e Terapia del dolore pediatriche: traguardi e criticità")

TUTTE LE PATOLOGIE – ITALIA - %

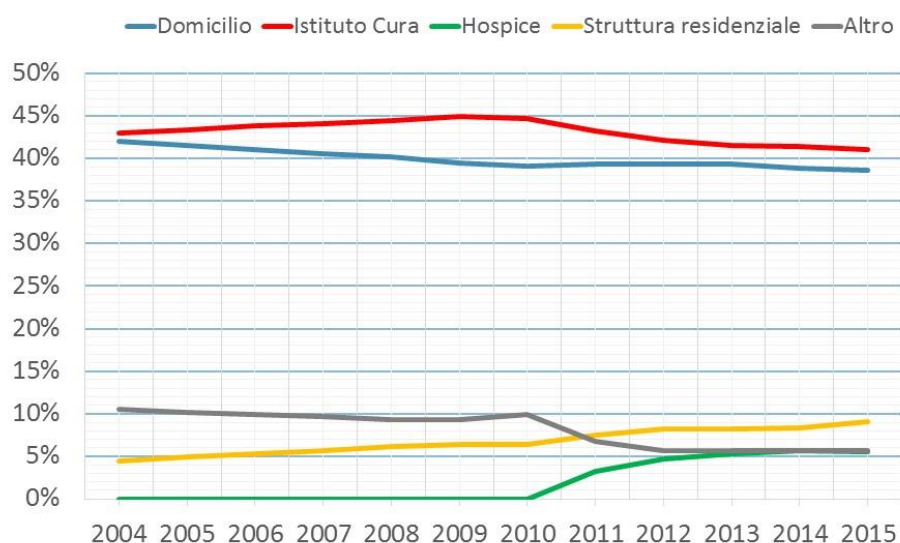


Figura 1 – Luogo di decesso Italia tutte le diagnosi - elaborazione dati ISTAT a cura di Fondazione Floriani Ricerca

ONCOLOGICI - ITALIA - %

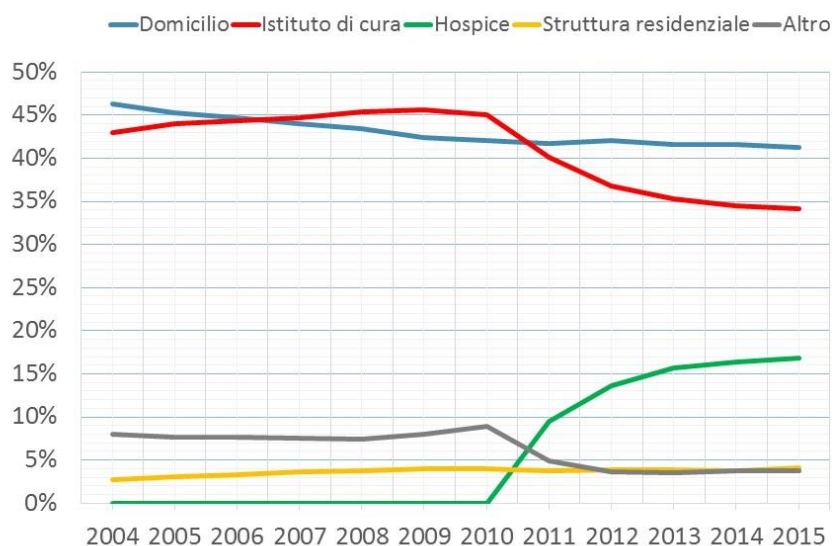


Figura 2 – Luogo di decesso malati con diagnosi oncologica - Elaborazione dati ISTAT a cura di Fondazione Floriani Ricerca

NON ONCOLOGICI – ITALIA - %

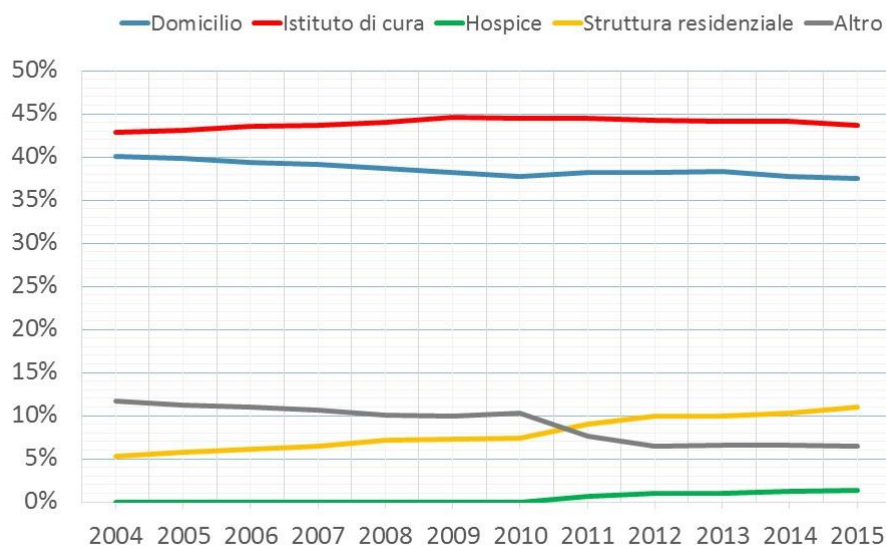


Figura 3 - Luogo di decesso malati con diagnosi non oncologica - Elaborazione dati ISTAT a cura di Fondazione Floriani Ricerca

Nei successivi paragrafi si forniscono informazioni e dati sull'assistenza di fine vita negli ospedali per acuti, sulle cure palliative in hospice e sulle cure palliative domiciliari. I dati sono estratti dai flussi informativi di NSIS: SDO, flusso Hospice, SIAD nonché dalle anagrafi ministeriali STS.

1.2 Le cure palliative negli ospedali per acuti

Il numero dei **decessi in ospedale** con diagnosi primaria di neoplasia, rilevato a livello nazionale per gli anni 2015 e 2016, è pari, rispettivamente a **23.281** e **23.327** e, rispetto al valore del 2014, pari a **22.994**, risulta in modico incremento (Tabella n. 1).

Se si considera la degenza media dei ricoveri si può rilevare che si passa da valori pari a 12,3 nel 2012 a 12,1 nel 2015 e nel 2016. Tale valore risulta in lieve riduzione nell'ultimo quinquennio. Rapportando il numero di deceduti per neoplasia in ospedale con il numero totale dei deceduti per causa di tumore (media dati ISTAT degli ultimi 3 anni disponibili, anni 2012-2014), si rileva che nel 2015 il **14%** dei pazienti con diagnosi primaria di neoplasia è deceduto in ospedale, con un'alta variabilità regionale e con percentuali che variano dal 4% (valore minimo) della Campania e Sicilia, al 32% del Veneto (valore massimo) e valori di mediana pari al 16%; per l'anno 2016 il rapporto rimane invariato al **14%** e si conferma l'alta variabilità regionale da un valore minimo pari al 4% della Campania e della Sicilia, a un massimo del 32% del Veneto con un valore mediano pari al 16% (Tabella n. 2).

L'andamento 2010 - 2016 del rapporto tra il numero di malati deceduti in ospedale e la media dei deceduti per tumori maligni nel triennio 2012-2014, evidenzia una riduzione dello stesso dal 18 al 14% dal 2012 al 2014 e una successiva stabilizzazione negli ultimi 3 anni (2014-2016) (Grafico 1). Considerato che la riduzione

dei decessi in ospedale rappresenta un obiettivo largamente condiviso sia nelle sedi istituzionali sia in quelle professionali e scientifiche, sembra necessario interrogarsi su questa battuta di arresto.

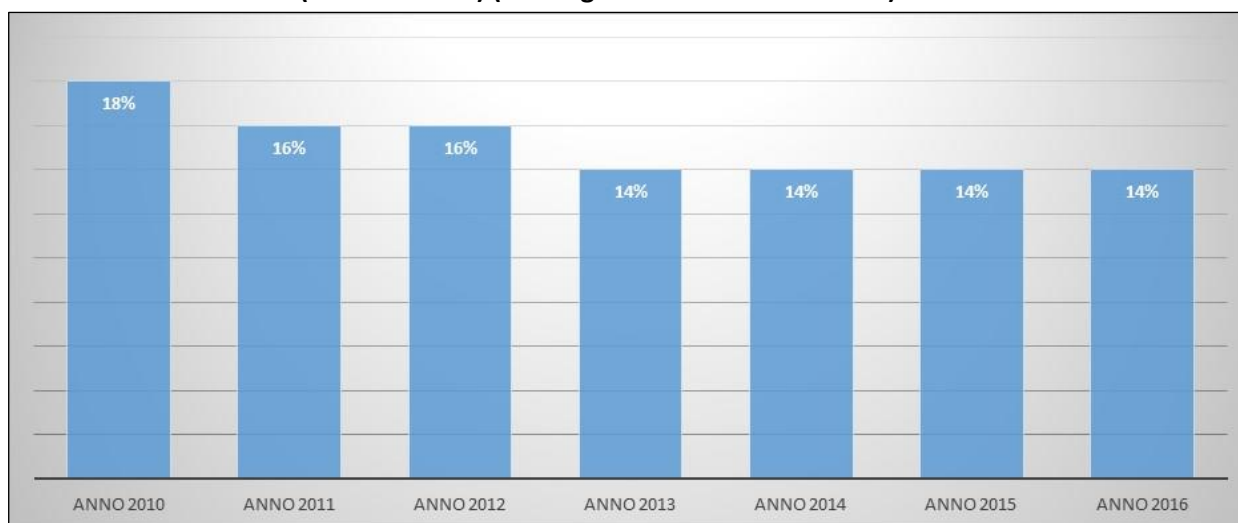
Tabella n 1. Numero pazienti con diagnosi primaria di neoplasia deceduti in reparto per acuti di una struttura ospedaliera (anni 2012-2016).

Regioni	2012		2013		2014		2015		2016	
	Numero deceduti	Degenza media ricoveri	Numero deceduti	Degenza media ricoveri	Numero deceduti	Degenza media ricoveri	Numero deceduti	Degenza media ricoveri	Numero deceduti	Degenza media ricoveri
Piemonte	2.085	13,7	2.072	13,6	2.013	13,8	1.911	13,8	1.824	13,9
Valle d'Aosta	89	10,9	92	12,4	78	11,3	109	10,2	85	12,8
Lombardia	3.393	13,6	2.958	13,3	2.774	13,4	2.662	14,3	2.581	13,9
P.A. Bolzano	243	10,6	245	10,1	227	10,3	233	10,4	245	11,0
P.A. Trento	278	11,9	245	11,5	216	11,0	222	13,1	207	11,7
Veneto	4.411	12,2	4.223	12,2	4.234	11,9	4.225	11,7	4.202	11,6
Friuli-Venezia Giulia	1.258	12,3	1.314	11,1	1.191	12,0	1.133	11,7	1.098	11,3
Liguria	1.384	12,8	1.285	12,2	1.251	13,3	1.123	12,0	1.045	12,2
Emilia-Romagna	2.955	10,8	2.828	10,7	1.871	10,5	2.658	10,7	2.670	10,8
Toscana	2.221	9,4	1.951	9,7	1.989	9,3	1.905	9,5	1.889	9,5
Umbria	499	12,5	465	13,0	438	13,1	404	12,0	474	12,5
Marche	1.045	12,9	875	13,4	830	14,0	784	12,8	754	12,8
Lazio	2.302	14,1	2.120	14,0	2.164	13,6	2.178	14,0	2.221	14,0
Abruzzo	674	11,6	623	11,4	635	10,2	589	10,3	590	9,8
Molise	82	11,7	65	10,5	77	15,2	70	12,3	77	9,1
Campania	551	13,8	500	13,8	543	15,3	532	13,5	621	14,6
Puglia	723	12,1	729	11,1	751	11,6	742	11,7	799	10,9
Basilicata	113	11,2	87	13,3	111	12,6	141	11,9	136	11,5
Calabria	332	10,9	265	12,5	289	11,8	258	11,2	289	11,1
Sicilia	495	11,9	442	10,4	537	11,4	542	11,1	656	11,9
Sardegna	928	12,2	778	12,1	775	11,9	860	12,3	864	12,6
Totale Nazionale	26.061	12,3	24.162	12,1	22.994	12,2	23.281	12,1	23.327	12,1

Tabella n. 2 Rapporto tra numero pazienti con diagnosi primaria di neoplasia deceduti in reparto per acuti di una struttura ospedaliera e numero totale dei deceduti per causa di tumore (media dei dati regionali ISTAT di mortalità del triennio 2013-2015) Anni 2015-2016

Regioni	Numero deceduti 2015	Rapporto deceduti per tumore/Media deceduti per tumore triennio 2013-2015 (ICD 9 CM 140-208) - anno 2015	Numero deceduti 2016	Rapporto deceduti per tumore/Media deceduti per tumore triennio 2013-2015 (ICD 9 CM 140-208) - anno 2016	Media triennale deceduti tumori maligni (ICD 9 CM 140-208) anni 2013-2015
Piemonte	1.911	13%	1.824	13%	14.220
Valle d'Aosta	109	30%	85	23%	367
Lombardia	2.662	9%	2.581	9%	29.705
P.A. Bolzano	233	20%	245	21%	1.180
P.A. Trento	222	16%	207	15%	1.373
Veneto	4.225	32%	4.202	32%	13.306
Friuli-Venezia Giulia	1.133	27%	1.098	26%	4.180
Liguria	1.123	20%	1.045	18%	5.695
Emilia-Romagna	2.658	19%	2.670	20%	13.686
Toscana	1.905	16%	1.889	16%	11.667
Umbria	404	15%	474	18%	2.634
Marche	784	18%	754	17%	4.446
Lazio	2.178	13%	2.221	14%	16.405
Abruzzo	589	18%	590	18%	3.334
Molise	70	9%	77	10%	797
Campania	532	4%	621	4%	13.898
Puglia	742	8%	799	8%	9.830
Basilicata	141	10%	136	10%	1.420
Calabria	258	6%	289	7%	4.216
Sicilia	542	4%	656	5%	12.207
Sardegna	860	19%	864	19%	4.623
Totale ITALIA	23.281	14%	23.327	14%	169.189

Grafico n. 1. Rapporto tra numero pazienti con diagnosi primaria di neoplasia deceduti in reparto per acuti di una struttura ospedaliera degli ultimi 6 anni disponibili /media del numero dei deceduti per causa di tumore anni 2012-2014 (ICD 9 140-208) (dati regionali ISTAT di mortalità)



La Tabella n. 3 e i grafici n. 2 e 2 A riportano la distribuzione dei decessi nei reparti ospedalieri per acuti, per gli anni 2015 e 2016. Le maggiori percentuali di decessi si registrano nei reparti di medicina generale (rispettivamente il 54% e il 52%), e in misura minore nei reparti di oncologia (17% e 19%), di geriatria (6%), ed ematologia (5% e 4%).

La tabella n. 4 e il grafico n. 3 evidenziano che il trend del numero dei decessi di pazienti oncologici nei reparti per acuti, dal 2012 al 2016 decresce, in maniera più marcata, nei reparti di chirurgia generale (-28%), pneumologia (-20%), geriatria (-16%), medicina generale (-15%) ed ematologia (-6%); il trend del numero di decessi per neoplasia rimane con segno positivo nei reparti di oncologia (+12%).

Tabella n. 3 Distribuzione per disciplina dei pazienti con diagnosi primaria di neoplasia, deceduti nei reparti per acuti (Dato nazionale, anni 2015 - 2016)

Descrizione Disciplina	Numero deceduti Anno 2015	Numero deceduti Anno 2016
MEDICINA GENERALE	12.498	12.213
ONCOLOGIA	3.928	4.292
GERIATRIA	1.493	1.466
EMATOLOGIA	1.057	1.015
CHIRURGIA GENERALE	954	891
PNEUMOLOGIA	704	738
TERAPIA INTENSIVA	544	591
ALTRO	2.103	2.121
TOTALE	23.281	23.327

Grafico n. 2 e 2 A. Distribuzione per disciplina dei pazienti con diagnosi primaria di neoplasia deceduti nei reparti per acuti (Dato nazionale, anni 2015 - 2016)

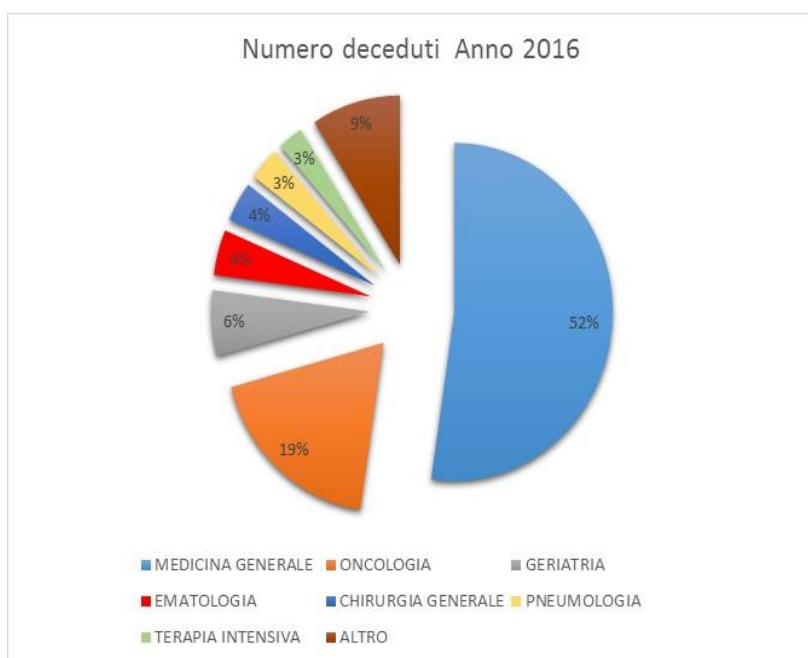
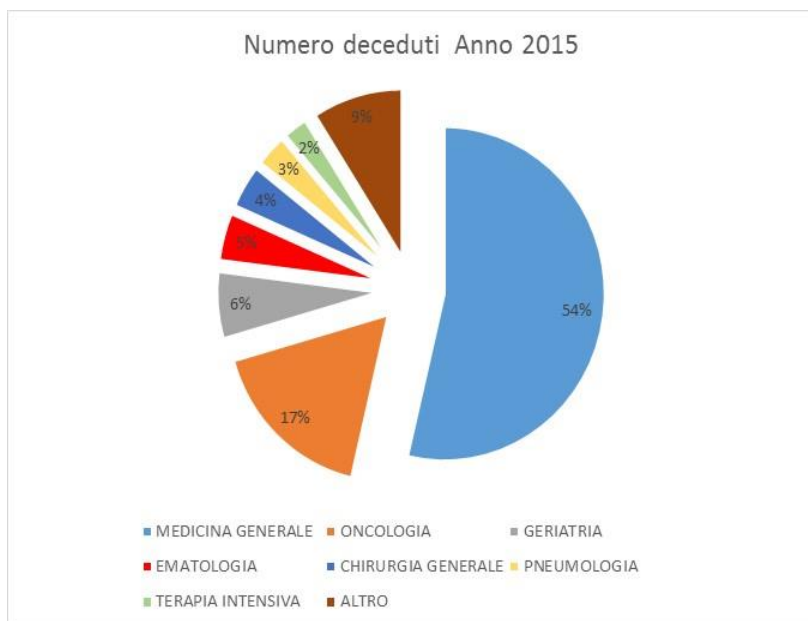
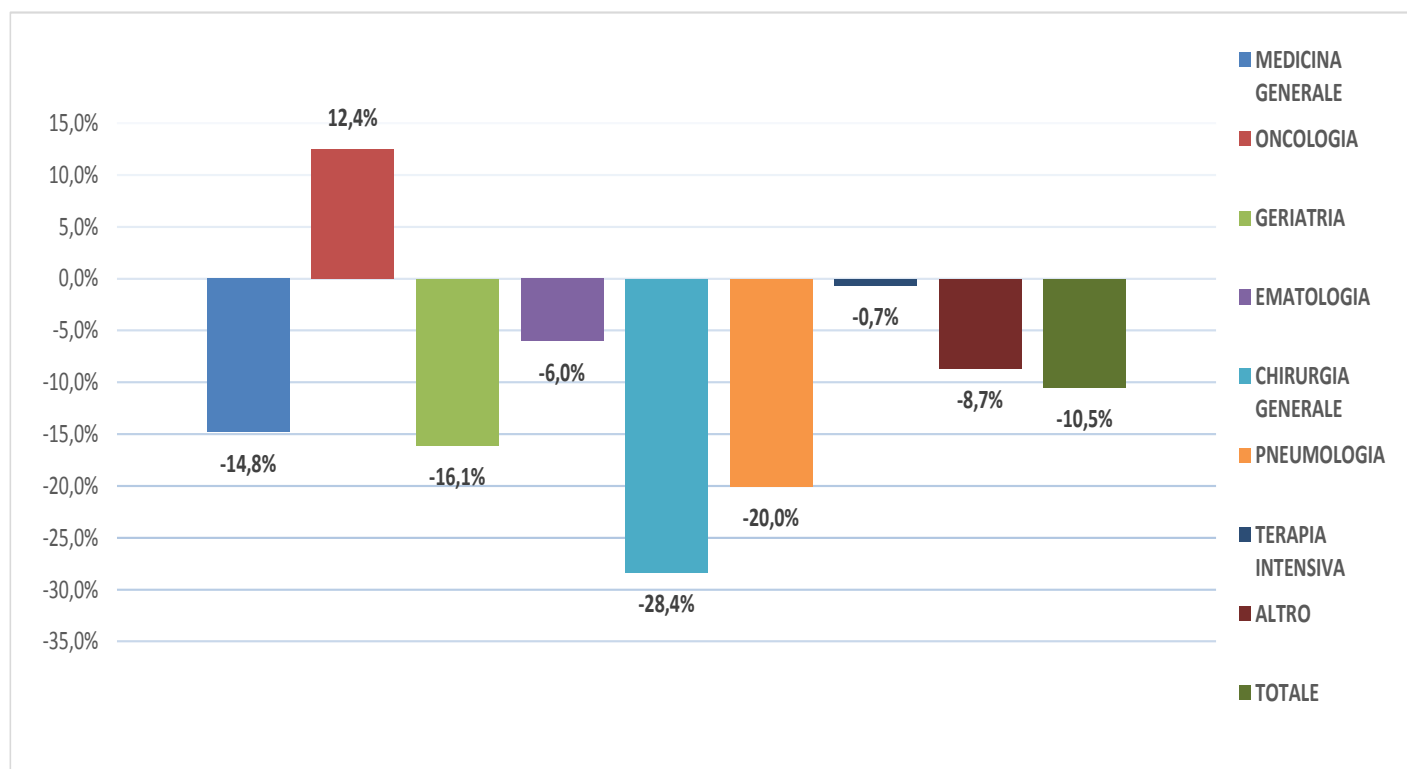


Tabella n. 4 Numero di deceduti con diagnosi primaria di neoplasia nei reparti per acuti (anni 2012-2016)

Descrizione Disciplina	2012	2013	2014	2015	2016	Delta%
MEDICINA GENERALE	14.333	13.174	12.512	12.498	12.213	-14,8%
ONCOLOGIA	3.817	3.874	3.672	3.928	4.292	12,4%
GERIATRIA	1.747	1.554	1.479	1.493	1.466	-16,1%
EMATOLOGIA	1.080	1.084	1.004	1.057	1.015	-6,0%
CHIRURGIA GENERALE	1.244	962	986	954	891	-28,4%
PNEUMOLOGIA	923	824	716	704	738	-20,0%
TERAPIA INTENSIVA	595	536	558	544	591	-0,7%
ALTRO	2.322	2.154	2.067	2.103	2.121	-8,7%
TOTALE	26.061	24.162	22.994	23.281	23.327	-10,5%

Grafico n. 3 Variazione percentuale del numero dei deceduti per disciplina con diagnosi primaria di neoplasia nei reparti per acuti dal 2012 al 2016



1.3. Gli Hospice

1.3.1. La dotazione di Hospice

La realizzazione di strutture residenziali di cure palliative (Hospice) in tutte le regioni italiane è stata prevista dalla legge n. 39 del 26 febbraio 1999, che ha sancito il diritto del cittadino ad accedere all'assistenza fornita da tali strutture e ha avviato un programma nazionale con una disponibilità finanziaria pari a circa 206 milioni di euro. La legge e il relativo decreto attuativo del 28 settembre 1999, disponevano che le regioni presentassero all'allora Ministero della sanità sia i progetti di strutture residenziali (Hospice), sia i programmi di organizzazione delle reti assistenziali di cure palliative sul territorio.

A distanza di circa 20 anni dalla legge n. 39/1999, l'utilizzo delle somme da parte delle Regioni si ricava dalla tabella che segue:

Programma nazionale per la realizzazione di Strutture di cure palliative				
Finanziamenti (D.M. 28 settembre 1999 e D.M. 5 settembre 2001)				
REGIONI	Finanziamento	importo erogato	residuo al 12/09/2018	% realizzazione
Piemonte	18.464.816,80	17.020.466,30	1.444.350,50	92,18%
Valle d'Aosta	902.096,06	902.096,06	0,00	100,00%
Lombardia	34.244.898,55	34.244.898,55	0,00	100,00%
P.A. Bolzano	1.403.219,79	1.403.219,79	0,00	100,00%
P.A. Trento *	1.755.506,33	977.082,76	0,00	55,66%
Friuli V. G.	5.698.336,30	5.698.336,30	0,00	100,00%
Veneto	16.421.994,30	16.421.994,30	0,00	100,00%
Liguria	8.331.965,62	8.331.892,79	0,00	100,00%
E. Romagna	17.191.415,61	17.191.415,61	0,00	100,00%
Toscana	15.504.932,13	14.630.859,27	874.072,86	94,36%
Marche **	5.505.836,74	4.843.480,51	0,00	87,97%
Umbria	3.364.738,32	3.364.738,32	0,00	100,00%
Abruzzo	4.355.868,48	3.211.757,98	1.144.110,50	73,73%
Lazio	17.465.833,88	15.869.447,63	1.596.386,25	90,86%
Campania	15.947.834,93	12.776.794,41	3.171.040,52	80,12%
Molise	1.134.612,80	1.134.612,80	0,00	100,00%
Basilicata	1.795.223,19	1.795.223,19	0,00	100,00%
Puglia	11.069.230,89	11.069.230,89	0,00	100,00%
Calabria	5.711.710,58	3.788.993,02	1.922.717,56	66,34%
Sicilia	15.298.163,70	14.370.060,39	928.103,31	93,93%
Sardegna	4.998.022,84	4.998.022,84	0,00	100,00%
TOTALE	206.566.257,84	194.044.623,71	11.080.781,50	93,94%

*Per la P.A. di Trento, a seguito dell'art. 2 - comma 109 - L. 23 dicembre 2009, n. 191, il finanziamento è stato soppresso per un importo di € 778.423,57

**Per la regione Marche il finanziamento è caduto in prescrizione per un importo di € 662.356,23

Dai dati del flusso informativo STS-24 emerge che, negli anni dal 2015 al 2017, il numero totale di Hospice ha raggiunto il totale di **240** strutture (erano **231** nel 2014) mentre il numero dei posti letto risulta di **2.777** (**226** posti letto in più rispetto al 2014);

Tabella n. 5 Distribuzione regionale degli Hospice e relativi posti letto. Modello STS24. Anni 2015 – 2017¹

Regione	2015		2016		2017	
	Numero Hospice	Posti letto	Numero Hospice	Posti letto	Numero Hospice	Posti letto
PIEMONTE	13	129	14	142	15	133
VALLE D'AOSTA	1	7	1	7	1	7
LOMBARDIA	66	751	68	792	63	832
PROV. AUTON. BOLZANO	0	0	2	12	2	12
PROV. AUTON. TRENTO	2	16	2	16	3	31
VENETO	20	187	20	194	20	191
FRIULI VENEZIA GIULIA	6	61	6	61	6	61
LIGURIA	7	75	7	80	7	80
EMILIA ROMAGNA	22	287	22	289	22	290
TOSCANA	24	136	24	135	24	144
UMBRIA	3	26	3	30	3	30
MARCHE	7	64	7	65	7	66
LAZIO	22	309	24	339	23	405
ABRUZZO	6	59	6	58	6	61
MOLISE	1	16	1	16	0	0
CAMPANIA	9	100	9	99	8	87
PUGLIA	11	170	11	180	10	168
BASILICATA	4	34	4	34	3	26
CALABRIA	2	20	2	20	3	30
SICILIA	14	120	14	124	14	123
SARDEGNA	0	0	0	0	0	0
ITALIA	240	2.567	247	2.693	240	2.777

La tabella 6 mostra la dotazione di posti letto in Hospice rispetto al fabbisogno calcolato in base allo standard fissato dal d.m. n. 43/2007 (1 posto letto ogni 56 deceduti per causa di tumore). La tabella evidenzia che, a livello nazionale, nell'anno 2017, risulterebbe una carenza di 244 posti letto in Hospice ma, come sempre, la situazione appare fortemente disomogenea, con Regioni in surplus (Lombardia, Emilia Romagna, Lazio) e Regioni in grave deficit (Piemonte, Toscana, Campania, Sicilia). Si segnala, inoltre, che con l'auspicabile, progressivo incremento del numero di pazienti con malattie non oncologiche assistite in Hospice, lo standard dovrà essere prossimamente rivisto.

¹ Il numero delle strutture e il numero dei posti letto censiti dal flusso STS-24 non coincidono con i numeri registrati dal flusso informativo NSIS "Hospice". Le discrepanze dipendono, in parte, dal fatto che la Regione Sardegna non alimenta il flusso STS-24, in parte dal fatto che il flusso Hospice registra probabilmente attività sanitarie svolte in strutture assimilate agli Hospice ma non censite come tali.

Tabella n. 6. Numero di Hospice e posti letto 2017 in rapporto al fabbisogno teorico: 1 pl ogni 56 deceduti per causa di tumore (ISTAT Media triennio 2013-2015 dei decessi codice ICD IX CM 140-208). Il numero degli Hospice e dei posti letto è ricavato dall'anagrafe SIS modello STS24

	Media dei deceduti per tumore triennio 2013-2015 (ISTAT ICD9CM 140-208)					
	Totale	1 pl ogni 56 morti per tumore	Numero Hospice 2017	Posti letto Hospice 2017	Differenza posti letto 2017 vs 1 pl ogni 56 deceduti per tumore	Delta %
Italia	169.189	3.021	240	2.777	-244	-8,80%
Piemonte	14.220	254	15	133	-121	-90,92%
Valle d'Aosta / Vallée d'Aoste	367	7	1	7	0	6,29%
Liguria	5.695	102	7	80	-22	-27,12%
Lombardia	29.705	530	63	832	302	36,24%
Trentino Alto Adige / Südtirol	2.553	46	5	43	-3	-6,04%
Veneto	13.306	238	20	191	-47	-24,40%
Friuli-Venezia Giulia	4.180	75	6	61	-14	-22,38%
Emilia-Romagna	13.686	244	22	290	46	15,73%
Toscana	11.667	208	24	144	-64	-44,68%
Umbria	2.634	47	3	30	-17	-56,79%
Marche	4.446	79	7	66	-13	-20,30%
Lazio	16.405	293	23	405	112	27,67%
Abruzzo	3.334	60	6	61	1	2,39%
Molise	797	14	0	0	-14	
Campania	13.898	248	8	87	-161	-185,26%
Puglia	9.830	176	10	168	-8	-4,49%
Basilicata	1.420	25	3	26	1	2,50%
Calabria	4.216	75	3	30	-45	-150,93%
Sicilia	12.207	218	14	123	-95	-77,22%
Sardegna	4.623	83	0	0	-83	

1.3.2. L'attività degli Hospice

Il monitoraggio dell'assistenza dei pazienti nelle strutture residenziali di cure palliative è stato effettuato analizzando il flusso dati Hospice, istituito ai sensi del decreto ministeriale del 6 giugno 2012 *"Istituzione del sistema informativo per il monitoraggio dell'assistenza erogata presso gli Hospice"*.

La tabella 7 descrive il rapporto percentuale tra il numero di assistiti in Hospice e il numero di deceduti per tutte le cause, rappresentato dalla media dei deceduti per tutte le cause ISTAT per il triennio 2012-2014, rispettivamente per gli anni 2015, 2016 e 2017.

Il valore medio nazionale si attesta intorno al 6,66% per il 2015, intorno al 6,82% per il 2016 e al 7,15% per il 2017, facendo registrare un lieve aumento rispetto al 2014 (6% circa); i valori più elevati si osservano in alcune regioni del nord (Valle d'Aosta, Provincia Autonoma di Bolzano, Provincia Autonoma di Trento, Lombardia, Friuli V.G. Emilia-Romagna) e centro Italia (Lazio). Nelle restanti Regioni del centro e nel sud Italia, il rapporto appare generalmente al di sotto del valore nazionale.

Tabella n. 7:

Rapporto percentuale tra il numero di assistiti ricoverati in Hospice durante l'anno e i deceduti per tutte le cause (anni 2015-2017)							
Regione	Media deceduti per tutte le cause (ISTAT, triennio 2012-2014)	Ricoverati anno 2015	Rapporto % 2015	Ricoverati anno 2016	Rapporto % 2016	Ricoverati anno 2017	Rapporto % 2017
PIEMONTE	49.391	2.312	4,68%	2.445	4,95%	2.615	5,29%
VALLE D'AOSTA	1.268	122	9,62%	144	11,36%	146	11,52%
LOMBARDIA	90.643	12.180	13,44%	12.166	13,42%	12.848	14,17%
PROV. AUTON. BOLZANO	3.990	662	16,59%	574	14,38%	453	11,35%
PROV. AUTON. TRENTO	4.659	148	3,18%	118	2,53%	441	9,47%
VENETO	45.779	2.808	6,13%	2.912	6,36%	3.062	6,69%
FRIULI VENEZIA GIULIA	13.922	946	6,79%	907	6,51%	1.125	8,08%
LIGURIA	21.091	1.155	5,48%	1.279	6,06%	1.325	6,28%
EMILIA ROMAGNA	48.088	5.498	11,43%	5.401	11,23%	5.628	11,70%
TOSCANA	41.802	2.514	6,01%	2.575	6,16%	2.738	6,55%
UMBRIA	10.050	352	3,50%	482	4,80%	549	5,46%
MARCHE	16.675	200	1,20%	499	2,99%	667	4,00%
LAZIO	54.452	5.031	9,24%	5.089	9,35%	5.178	9,51%
ABRUZZO	14.153	850	6,01%	777	5,49%	698	4,93%
MOLISE	3.537	193	5,46%	266	7,52%	152	4,30%
CAMPANIA	50.855	429	0,84%	664	1,31%	431	0,85%
PUGLIA	36.085	1.930	5,35%	2.109	5,84%	2.155	5,97%
BASILICATA	5.885	416	7,07%	328	5,57%	351	5,96%
CALABRIA	18.439	346	1,88%	196	1,06%	353	1,91%
SICILIA	49.410	1.577	3,19%	1.689	3,42%	1.657	3,35%
SARDEGNA	15.200	-	NA	-	NA	-	NA
TOTALE NAZIONALE	595.374	39.669	6,66%	40.620	6,82%	42.572	7,15%

La tabella n. 8 illustra il rapporto percentuale tra il numero di assistiti con una diagnosi di neoplasia maligna (codici ICD-9 CM 140-208) deceduti in Hospice e il totale dei deceduti per tumore maligno (media triennale dei decessi per tumore maligno, anni 2013-2015, fonte ISTAT). I dati evidenziano valori nazionali pari,

rispettivamente, all'11,97% per l'anno 2015, al 12,12% per il 2016 e al 13,15% per il 2017, percentuali in aumento rispetto al dato del 2014 (10% circa), riportato nel precedente Rapporto al Parlamento, coerenti con l'aumento del numero di pazienti oncologici presi in carico nelle strutture residenziali.

Se si esaminano le percentuali a livello regionale, si notano forti differenze tra le regioni: per quanto concerne l'anno 2017, nel Nord Italia il valore minimo pari al 12,96%, si riscontra in Piemonte, mentre il valore massimo (28,71%) è registrato in Emilia-Romagna; nel Centro Italia si registra il valore minimo, pari al 7,83% nel Lazio e il valore massimo pari al 16,57% in Toscana; nel Sud Italia/isole maggiori i valori minimi si registrano in Campania (1,62%) e Calabria (4,58%), mentre i valori massimi si riscontrano in Basilicata (12,68%).

Tabella 8

Rapporto % tra il numero di ricoverati in Hospice con assistenza conclusa per decesso a causa di tumore (ICDIX-CM 140-208) e il numero di deceduti a causa di tumore (anni 2015-2017)							
Regione	Media deceduti tumori maligni (ICD 9 CM 140-208) anni 2013-2015	Ricoverati anno 2015	Rapporto % 2015	Ricoverati anno 2016	Rapporto % 2016	Ricoverati anno 2017	Rapporto % 2017
PIEMONTE	14.220	1.854	13,04%	1.727	12,15%	1.843	12,96%
VALLE D'AOSTA	367	101	27,50%	122	33,21%	115	31,31%
LOMBARDIA	29.705	3.859	12,99%	3.873	13,04%	4.007	13,49%
PROV. AUTON. BOLZANO	1.180	230	19,49%	253	21,43%	225	19,06%
PROV. AUTON. TRENTO	1.373	101	7,36%	88	6,41%	269	19,59%
VENETO	13.306	2.361	17,74%	2.485	18,68%	2.622	19,70%
FRIULI VENEZIA GIULIA	4.180	743	17,77%	405	9,69%	862	20,62%
LIGURIA	5.695	976	17,14%	1.118	19,63%	1.148	20,16%
EMILIA ROMAGNA	13.686	3.849	28,12%	3.793	27,72%	3.929	28,71%
TOSCANA	11.667	1.863	15,97%	1.878	16,10%	1.933	16,57%
UMBRIA	2.634	189	7,18%	288	10,93%	305	11,58%
MARCHE	4.446	142	3,19%	417	9,38%	578	13,00%
LAZIO	16.405	1.167	7,11%	1.143	6,97%	1.285	7,83%
ABRUZZO	3.334	643	19,28%	584	17,51%	548	16,44%
MOLISE	797	122	15,30%	160	20,07%	111	13,92%
CAMPANIA	13.898	180	1,30%	278	2,00%	225	1,62%
PUGLIA	9.830	1.009	10,26%	1.100	11,19%	1.152	11,72%
BASILICATA	1.420	157	11,06%	130	9,16%	180	12,68%
CALABRIA	4.216	209	4,96%	95	2,25%	193	4,58%
SICILIA	12.207	490	4,01%	573	4,69%	715	5,86%
SARDEGNA	4.623	-	NA	-	NA	-	NA
TOTALE NAZIONALE	169.189	20.245	11,97%	20.510	12,12%	22.245	13,15%

Se osserviamo, invece, il trend del numero di ricoverati in Hospice tra il 2014 e il 2017, come descritto in tabella n. 9, osserviamo che l'andamento è generalmente in ascesa sia a livello nazionale sia a livello regionale, sia pure con qualche eccezione.

Tabella n.9. Numero di assistiti ricoverati in Hospice, anni 2014-2017

Regione	Ricoverati anno 2014	Ricoverati anno 2015	Ricoverati anno 2016	Ricoverati anno 2017	Delta %
PIEMONTE	2.323	2.312	2.445	2.615	12,57%
VALLE D'AOSTA	155	122	144	146	-5,81%
LOMBARDIA	11.580	12.180	12.166	12.848	10,95%
PROV. AUTON. BOLZANO	587	662	574	453	-22,83%
PROV. AUTON. TRENTO	156	148	118	441	182,69%
VENETO	2.572	2.808	2.912	3.062	19,05%
FRIULI VENEZIA GIULIA	437	946	907	1.125	157,44%
LIGURIA	1.225	1.155	1.279	1.325	8,16%
EMILIA ROMAGNA	5.386	5.498	5.401	5.628	4,49%
TOSCANA	2.385	2.514	2.575	2.738	14,80%
UMBRIA	478	352	482	549	14,85%
MARCHE	494	200	499	667	35,02%
LAZIO	4.429	5.031	5.089	5.178	16,91%
ABRUZZO	664	850	777	698	5,12%
MOLISE	224	193	266	152	-32,14%
CAMPANIA	121	429	664	431	256,20%
PUGLIA	1.982	1.930	2.109	2.155	8,73%
BASILICATA	682	416	328	351	-48,53%
CALABRIA	285	346	196	353	23,86%
SICILIA	1.666	1.577	1.689	1.657	-0,54%
SARDEGNA	-	-	-	-	NA
TOTALE NAZIONALE	37.831	39.669	40.620	42.572	12,53%

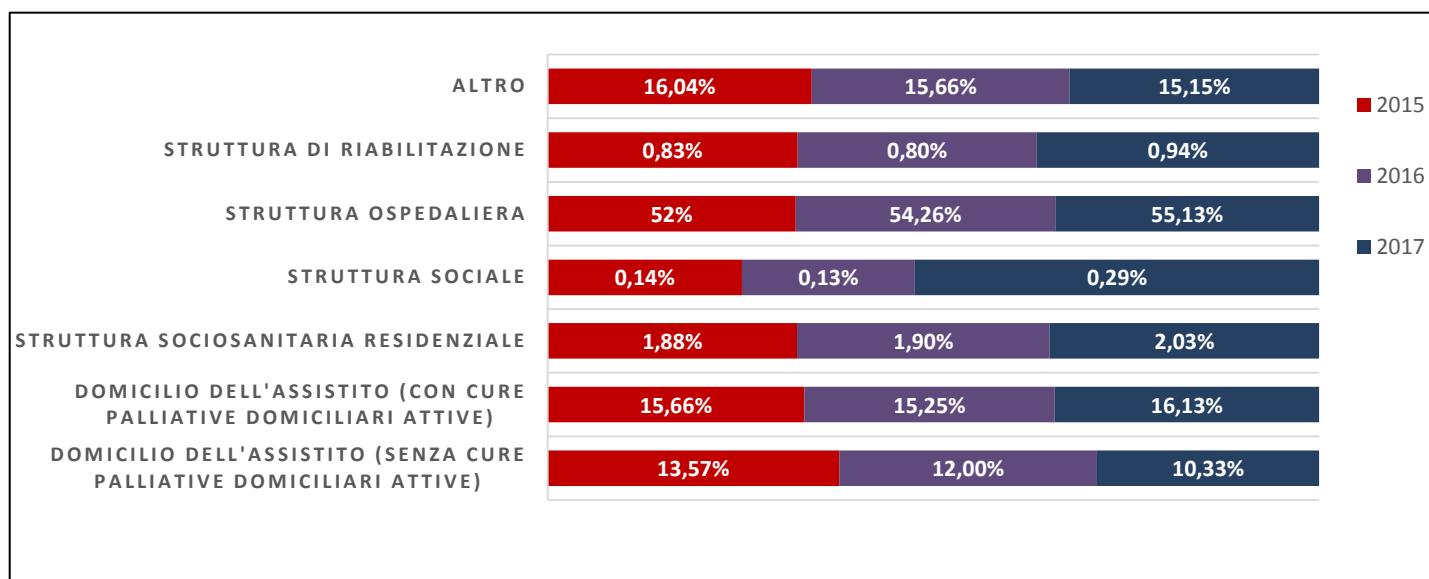
La tabella n. **10** mostra il *setting* assistenziale di provenienza dei ricoverati in Hospice nell'arco del 2017. Dalla lettura dei dati si evidenzia che nelle regioni del centro-nord Italia, i *setting* prevalenti sono la struttura ospedaliera e il domicilio del paziente con cure palliative domiciliari attive. Diversamente, nelle regioni Sicilia, Calabria, Campania e Molise il più frequente setting di provenienza del paziente è la struttura ospedaliera seguita dal domicilio dell'assistito senza cure palliative domiciliari attive.

Le percentuali nazionali del triennio 2015-2017 evidenziano l'incremento dei pazienti provenienti da ricovero ospedaliero, la riduzione dell'incidenza dei ricoverati provenienti dal domicilio senza cure attive e l'incremento dei pazienti provenienti da domicilio con cure attive (grafico n. 4). In altra parte del paragrafo si metterà in relazione il setting di provenienza e la durata del ricovero in Hospice.

Tabella n. 10. Distribuzione degli assistiti in Hospice per tipologia di assistenza dell'assistito. Anno 2017

REGIONE	Domicilio dell'assistito (senza cure domiciliari attive)	Domicilio dell'assistito (con cure palliative domiciliari attive)	Struttura sociosanitaria residenziale	Struttura sociale	Struttura ospedaliera	Struttura di riabilitazione	Altro
PIEMONTE	11,40%	26,42%	4,05%	0,23%	52,73%	1,49%	3,67%
VALLE D'AOSTA	2,05%	15,07%	2,05%	0,68%	79,45%	0,68%	-
LOMBARDIA	1,18%	4,61%	2,80%	0,02%	54,78%	1,71%	34,89%
PROV. AUTON. BOLZANO	30,46%	19,43%	1,99%	0,22%	46,36%	1,55%	-
PROV. AUTON. TRENTO	2,49%	46,49%	-	-	46,26%	-	4,76%
VENETO	10,81%	26,88%	1,60%	0,10%	60,03%	0,10%	0,49%
FRIULI VENEZIA GIULIA	6,11%	34,67%	5,69%	0,80%	50,31%	0,36%	0,98%
LIGURIA	3,70%	44,45%	2,19%	0,75%	45,36%	0,38%	3,17%
EMILIA ROMAGNA	16,01%	20,27%	1,69%	0,41%	60,47%	0,55%	0,60%
TOSCANA	11,43%	25,46%	2,34%	-	56,54%	2,08%	2,15%
UMBRIA	5,65%	34,24%	1,82%	0,55%	57,19%	-	0,55%
MARCHE	3,23%	12,59%	1,80%	0,15%	59,37%	0,15%	0,90%
LAZIO	6,76%	7,49%	0,23%	0,14%	56,28%	0,10%	29,01%
ABRUZZO	18,62%	21,06%	1,00%	-	52,15%	0,29%	6,88%
MOLISE	7,24%	53,95%	0,66%	27,63%	10,53%	-	-
CAMPANIA	12,44%	8,12%	0,23%	0,46%	28,31%	0,23%	0,46%
PUGLIA	23,67%	12,06%	0,88%	0,23%	60,93%	0,84%	1,39%
BASILICATA	24,50%	25,50%	0,28%	1,14%	49,29%	-	0,28%
CALABRIA	28,05%	24,08%	2,83%	0,85%	40,79%	1,13%	2,27%
SICILIA	28,24%	16,48%	0,72%	0,12%	49,06%	0,12%	5,25%
SARDEGNA	-	-	-	-	-	-	-
NAZIONALE	10,33%	16,13%	2,03%	0,29%	55,13%	0,94%	15,15%

Grafico n. 4. Distribuzione percentuale degli assistiti in Hospice per struttura di provenienza. Italia (2015-2017)



La Tabella n. **11** rappresenta per gli anni 2015 e 2016, il tempo di attesa per il ricovero in Hospice (indicatore n. 6 del d.m. n. 43/2007: percentuale di malati per i quali il tempo massimo di attesa fra la segnalazione del caso e il ricovero in Hospice è inferiore o uguale a 3 giorni). Per tempo d'attesa si intende il tempo trascorso tra la data del ricovero e la data della ricezione della richiesta di ricovero; non sono stati presi in considerazione, i ricoveri in cui la differenza tra data del ricovero e la data della ricezione della richiesta di ricovero sia < 0 .

In base al decreto, il tempo di attesa dovrebbe essere uguale o inferiore a 3 giorni per almeno il 40% degli assistiti e tutte le regioni raggiungono lo standard; nonostante la forte variabilità regionale (i valori più bassi si registrano in Piemonte, Liguria e Marche), il dato indica una buona disponibilità di posti in Hospice e la tempestività del loro intervento per la presa in carico del malato oncologico in fase terminale.

Tabella n. 11 Numero di malati nei quali il tempo massimo di attesa fra la segnalazione del caso e il ricovero in Hospice è inferiore o uguale a 3 giorni / numero di malati ricoverati e con assistenza conclusa (Anni 2015-2016)

Regione	2015			2016			
	Numero malati con tempo massimo di attesa ≤ 3gg (A)	Numero malati ricoverati e con assistenza conclusa (B)	(A)/(B)	Numero malati con tempo massimo di attesa ≤ 3gg (A)	Numero malati ricoverati e con assistenza conclusa (B)	(A)/(B)	Congruenza con il valore soglia
PIEMONTE	1.165	2.312	50,39%	1.090	2.445	44,58%	😊
VALLE D'AOSTA	95	122	77,87%	129	144	89,58%	😊
LOMBARDIA	8.486	12.180	69,67%	8.575	12.166	70,48%	😊
PROV. AUTON. BOLZANO	614	662	92,75%	483	574	84,15%	😊
PROV. AUTON. TRENTO	124	148	83,78%	92	118	77,97%	😊
VENETO	1.737	2.808	61,86%	1.899	2.912	65,21%	😊
FRIULI VENEZIA GIULIA	621	946	65,64%	513	907	56,56%	😊
LIGURIA	616	1.155	53,33%	714	1.279	55,82%	😊
EMILIA ROMAGNA	3.790	5.498	68,93%	3.447	5.347	64,47%	😊
TOSCANA	2.172	2.514	86,40%	2.338	2.575	90,80%	😊
UMBRIA	206	352	58,52%	307	484	63,43%	😊
MARCHE	107	200	53,50%	177	447	39,60%	😊
LAZIO	3.358	5.031	66,75%	3.164	5.126	61,72%	😊
ABRUZZO	602	850	70,82%	560	777	72,07%	😊
MOLISE	188	193	97,41%	261	266	98,12%	😊
CAMPANIA	409	429	95,34%	607	664	91,42%	😊
PUGLIA	1.460	1.930	75,65%	1.635	2.109	77,52%	😊
BASILICATA	380	416	91,35%	273	328	83,23%	😊
CALABRIA	273	346	78,90%	171	196	87,24%	😊
SICILIA	1.327	1.577	84,15%	1.507	1.689	89,22%	😊
Totale	27.730	39.669	69,90%	27.942	40.553	68,90%	😊

Nel triennio dal 2015 al 2017, l'andamento percentuale della durata dei tempi di attesa tra la ricezione della ricetta del medico curante e la presa in carico del paziente in Hospice (tabella 12), conferma percentuali elevate di ricoveri con tempi di attesa inferiori ai 2 giorni, seguite da quelle dei ricoveri con tempi di attesa da 4 a 7 giorni

Tabella 12. Andamento triennale della distribuzione percentuale dei ricoveri In Hospice per tempi di attesa dei ricoveri (anni 2015-2017)

Regione / Provincia autonoma	Tempi di attesa dei ricoveri utilizzando il campo Data ricezione richiesta ricovero														
	<= 2 giorni di attesa			3 giorni di attesa			da 4 a 7 giorni di attesa			> 7 giorni di attesa			Dato errato		
	2015	2016	2017	2015	2016	2017	2015	2016	2017	2015	2016	2017	2015	2016	2017
010 - PIEMONTE	45,07%	38,98%	42,87%	5,32%	5,60%	5,24%	16,31%	23,19%	16,52%	33,30%	32,15%	35,37%	-	0,08%	-
020 - VALLE D'AOSTA	73,77%	88,19%	93,84%	4,10%	1,39%	2,05%	14,75%	5,56%	3,42%	6,56%	4,86%	0,68%	0,82%	-	-
030 - LOMBARDIA	61,44%	62,50%	61,99%	8,23%	7,98%	7,93%	19,60%	19,02%	19,50%	10,71%	10,49%	10,55%	0,02%	0,01%	0,03%
041 - PROV. AUTON. BOLZANO	91,09%	78,05%	79,25%	1,66%	6,10%	6,18%	4,23%	8,36%	8,61%	3,02%	7,49%	5,96%	-	-	-
042 - PROV. AUTON. TRENTO	81,76%	74,58%	95,46%	2,03%	3,39%	1,59%	8,78%	11,86%	1,81%	6,76%	9,32%	1,13%	0,68%	0,85%	-
050 - VENETO	54,74%	58,52%	61,40%	7,12%	6,70%	7,64%	16,92%	18,20%	16,26%	18,84%	16,55%	14,63%	2,39%	0,03%	0,07%
060 - FRIULI VENEZIA GIULIA	56,87%	50,17%	53,69%	8,77%	6,39%	9,16%	22,94%	25,03%	21,42%	11,31%	18,41%	15,73%	0,11%	-	-
070 - LIGURIA	40,52%	42,22%	46,34%	12,81%	13,60%	11,40%	29,26%	30,02%	28,08%	17,40%	13,92%	14,19%	-	0,23%	-
080 - EMILIA ROMAGNA	60,22%	56,51%	56,66%	8,71%	7,92%	7,75%	19,32%	21,51%	20,43%	11,73%	14,00%	15,10%	0,02%	0,06%	0,05%
090 - TOSCANA	78,16%	83,03%	80,17%	8,23%	7,77%	8,40%	10,90%	7,26%	9,64%	2,67%	1,90%	1,75%	0,04%	0,04%	0,04%
100 - UMBRIA	46,02%	53,11%	55,37%	12,50%	10,17%	11,48%	25,85%	20,54%	18,40%	15,34%	15,56%	14,21%	0,28%	0,62%	0,55%
110 - MARCHE	48,50%	38,68%	42,13%	5,00%	7,01%	8,10%	25,50%	29,66%	25,19%	17,50%	20,04%	21,14%	3,50%	4,61%	3,45%
120 - LAZIO	59,65%	55,51%	53,59%	7,10%	6,58%	6,74%	14,91%	16,21%	17,46%	17,99%	21,46%	21,94%	0,36%	0,24%	0,27%
130 - ABRUZZO	63,76%	62,81%	60,89%	7,06%	9,27%	8,17%	18,82%	15,96%	18,48%	10,12%	11,45%	12,32%	0,24%	0,51%	0,14%
140 - MOLISE	97,41%	95,49%	92,76%	-	2,63%	5,26%	0,52%	0,75%	0,66%	-	0,75%	1,32%	2,07%	0,38%	-
150 - CAMPANIA	91,14%	85,69%	77,49%	4,20%	5,72%	8,35%	2,33%	5,72%	10,90%	0,93%	2,26%	2,78%	1,40%	0,60%	0,46%
160 - PUGLIA	70,21%	72,59%	73,36%	5,44%	4,93%	4,32%	13,73%	12,33%	10,95%	10,52%	9,96%	11,04%	0,10%	0,19%	0,32%
170 - BASILICATA	81,97%	73,17%	72,93%	9,38%	10,06%	6,27%	6,97%	11,89%	10,83%	1,68%	4,88%	9,69%	-	-	0,28%
180 - CALABRIA	56,07%	59,18%	79,89%	22,83%	28,06%	11,05%	19,65%	10,20%	2,55%	0,87%	-	0,85%	0,58%	2,55%	5,67%
190 - SICILIA	75,21%	81,71%	77,31%	8,94%	7,52%	7,97%	10,84%	7,58%	10,20%	4,57%	2,90%	4,47%	0,44%	0,30%	0,06%
ITALIA	62,05%	61,45%	61,41%	7,85%	7,53%	7,52%	17,10%	17,54%	17,19%	12,68%	13,30%	13,69%	0,31%	0,18%	0,19%

Per quanto riguarda la durata del ricovero in Hospice, i dati disponibili evidenziano che tale durata è, mediamente, inferiore a quanto desiderato, vale a dire che la richiesta di ricovero avviene troppo spesso negli ultimi giorni di vita.

Il dm n. 43/2007 fissa per questo indicatore (percentuale di ricoveri in Hospice di malati oncologici nei quali il periodo di ricovero è inferiore o uguale a 7 giorni) un valore standard uguale o inferiore al 20%; come si evidenzia nella Tabella 13, per gli anni 2015 e 2016 il dato nazionale supera il 35% e nessuna Regione raggiunge lo standard (anche per l'anno 2014 il dato nazionale era pari al 35,99%)

Tabella 13 Numero di malati oncologici con ricoveri di durata > 7 gg./totale malati oncologici (2015-2016)

Regione	2015	2016	2015	2016	2015	2016	Congruenza con lo standard
	Numero malati con patologia oncologica e con periodo di ricovero in Hospice ≤ 7 gg (A)		Numero malati ricoverati con patologia oncologica (B)		(A)/(B)	(A)/(B)	
PIEMONTE	756	731	2.003	2.024	37,74%	36,12%	☹
VALLE D'AOSTA	34	49	121	138	28,10%	35,51%	☹
LOMBARDIA	1.455	1.497	4.410	4.466	32,99%	33,52%	☹
PROV. AUTON. BOLZANO	212	194	589	529	35,99%	36,67%	☹
PROV. AUTON. TRENTO	34	22	136	100	25,00%	22,00%	☹
VENETO	864	915	2.646	2.720	32,65%	33,64%	☹
FRIULI VENEZIA GIULIA	338	174	885	494	38,19%	35,22%	☹
LIGURIA	453	526	1.051	1.201	43,10%	43,80%	☹
EMILIA ROMAGNA	1.559	1.481	4.993	4.860	31,22%	30,47%	☹
TOSCANA	967	1.075	2.141	2.197	45,17%	48,93%	☹
UMBRIA	109	163	296	409	36,82%	39,85%	☹
MARCHE	67	179	157	405	42,68%	44,20%	☹
LAZIO	796	830	2.402	2.461	33,14%	33,73%	☹
ABRUZZO	264	246	746	688	35,39%	35,76%	☹
MOLISE	70	80	149	204	46,98%	39,22%	☹
CAMPANIA	123	171	321	457	38,32%	37,42%	☹
PUGLIA	462	475	1.340	1.421	34,48%	33,43%	☹
BASILICATA	153	117	363	275	42,15%	42,55%	☹
CALABRIA	128	44	322	144	39,75%	30,56%	☹
SICILIA	496	598	1.266	1.322	39,18%	45,23%	☹
Totale	9.340	9.567	26.337	26.515	35,46%	36,08%	☹

Naturalmente, la valutazione è diversa se dall'esame congiunto dei dati sulla durata del ricovero e sulla provenienza degli assistiti, emerge che una quota consistente di ricoveri brevi in Hospice si verifica al termine di un percorso di cure palliative domiciliari attive piuttosto che alla dimissione da un ricovero ospedaliero. In questi casi, infatti, il ricovero rappresenta solo una fase di un più lungo percorso di presa in carico. Per questo motivo, nella valutazione degli adempimenti regionali relativi all'anno 2017 è stata introdotta una modifica dell'indicatore volta a rilevare solo i ricoveri brevi (inferiori o uguali a 7 giorni) dei pazienti provenienti da ricovero ospedaliero o da domicilio NON assistito (dalla Rete cure palliative domiciliari).

Da un primo esame dei dati regionali relativi al 2017 (riportati nella tabella 14) emerge la conferma di una quota molto ridotta di ricoveri brevi provenienti da domicilio non assistito in Molise e nel Lazio e una situazione critica nelle Marche.

Tabella n. 14: Rapporto percentuale tra il numero di ricoveri in Hospice di malati con patologia oncologica, provenienti da ricovero ospedaliero o da domicilio non assistito (dalla Rete di cure palliative domiciliari), nei quali il periodo di ricovero è inferiore o uguale ai 7 giorni e il numero di ricoveri in Hospice di malati con patologia oncologica – anno 2017

Regione	N° ricoveri con giorni di degenza <=7	N° ricoveri	Indicatore
PIEMONTE	514	2.172	23,66%
VALLE D'AOSTA	37	142	26,06%
LOMBARDIA	1.048	4.517	23,20%
PROV. AUTON. BOLZANO	104	406	25,62%
PROV. AUTON. TRENTO	43	357	12,04%
VENETO	619	2.872	21,55%
FRIULI VENEZIA GIULIA	234	1.040	22,50%
LIGURIA	279	1.237	22,55%
EMILIA ROMAGNA	1.111	5.054	21,98%
TOSCANA	692	2.268	30,51%
UMBRIA	106	437	24,26%
MARCHE	223	611	36,50%
LAZIO	409	2.651	15,43%
ABRUZZO	172	635	27,09%
MOLISE	8	127	6,30%
CAMPANIA	77	287	26,83%
PUGLIA	414	1.471	28,14%
BASILICATA	93	308	30,19%
CALABRIA	60	257	23,35%
SICILIA	402	1.266	31,75%
ITALIA	6.645	28.115	23,64%

Sempre con riguardo alla durata del ricovero in Hospice, sia per il 2015 che per il 2016 i dati relativi alla percentuale dei ricoveri di malati con patologia oncologica, nei quali il periodo di ricovero è superiore o uguale a 30 giorni (Indicatore n. 8 del dm n. 43/2007) evidenziano che in tutte le Regioni tale percentuale è inferiore al valore standard $\leq 25\%$, eccezion fatta per la Provincia Autonoma di Trento nell'anno 2016, confermando che, fatti salvi i ricoveri disposti negli ultimi giorni di vita, gli Hospice privilegiano correttamente i ricoveri che consentono una presa in carico complessiva e tempestiva dei bisogni dei pazienti (Tabella n. 15).

Tabella n. 15 Percentuale di malati oncologici con ricoveri in Hospice > 30 gg- Anni 2015-2016

Regione	2015	2016	2015	2016	2015	2016	Congruenza con il valore soglia
	Numero malati con patologia oncologica e con periodo di ricovero in Hospice ≥ 30 gg (A)		Numero malati ricoverati con patologia oncologica (B)		(A)/(B)	(A)/(B)	
PIEMONTE	385	421	2.003	2.024	19,22%	20,80%	😊
VALLE D'AOSTA	24	22	121	138	19,83%	15,94%	😊
LOMBARDIA	1.055	1.009	4.410	4.466	23,92%	22,59%	😊
PROV. AUTON. BOLZANO	112	86	589	529	19,02%	16,26%	😊
PROV. AUTON. TRENTO	30	26	136	100	22,06%	26,00%	😞
VENETO	566	554	2.646	2.720	21,39%	20,37%	😊
FRIULI VENEZIA GIULIA	135	64	885	494	15,25%	12,96%	😊
LIGURIA	141	185	1.051	1.201	13,42%	15,40%	😊
EMILIA ROMAGNA	840	876	4.993	4.860	16,82%	18,02%	😊
TOSCANA	247	222	2.141	2.197	11,54%	10,10%	😊
UMBRIA	35	47	296	409	11,82%	11,49%	😊
MARCHE	16	57	157	405	10,19%	14,07%	😊
LAZIO	509	591	2.402	2.461	21,19%	24,01%	😊
ABRUZZO	119	116	746	688	15,95%	16,86%	😊
MOLISE	32	42	149	204	21,48%	20,59%	😊
CAMPANIA	63	101	321	457	19,63%	22,10%	😊
PUGLIA	318	332	1.340	1.421	23,73%	23,36%	😊
BASILICATA	46	24	363	275	12,67%	8,73%	😊
CALABRIA	59	24	322	144	18,32%	16,67%	😊
SICILIA	234	187	1.266	1.322	18,48%	14,15%	😊
Totale	4.966	4.986	26.337	26.515	18,86%	18,80%	😊

Nel 2017 la media nazionale dei giorni di ricovero è pari a 19,3, e la mediana è di 11 gg.; i valori massimi si registrano in Puglia (25,8), Lazio (24,3), Campania (21,2) e Veneto (21,1); i valori minimi sono riscontrati in Toscana e Umbria (14,8) e Marche (14) (grafico 5).

La tabella n. 16 evidenzia che l'andamento dei valori medi delle giornate di ricovero è abbastanza costante dal 2015 al 2017.

Un'altra analisi descrittiva dell'assistenza in strutture residenziali è quella relativa alla distribuzione percentuale dei ricoveri per 4 classi di durata: ≤ 7 giorni, tra 8 e 30 giorni, tra 30 e 90 giorni, e > 90 giorni e oltre i 365 giorni, per gli anni 2015, 2016 e 2017, relativa ai pazienti con patologia oncologica e non oncologica. I relativi dati sono riportati nelle tabelle 17-18-19.

Grafico n. 5. Durata media e mediana dei ricoveri presso gli Hospice (2017)

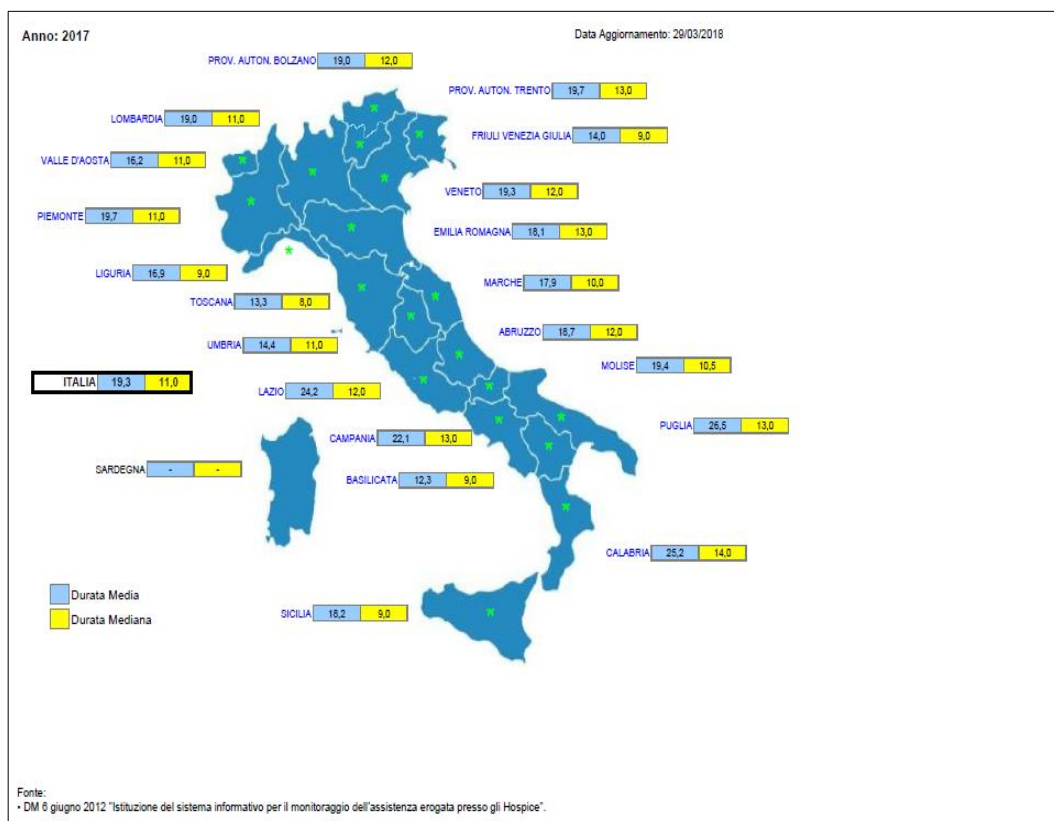


Tabella n. 16 Trend durata media e mediana dei ricoveri presso gli Hospice (anni 2015-2017)

Regione / Provincia autonoma	Durata Media			Durata Mediana			Ricoveri		
	2015	2016	2017	2015	2016	2017	2015	2016	2017
PIEMONTE	19,34	19,49	19,74	10,00	11,00	11,00	2.312	2.445	2.615
VALLE D'AOSTA	20,51	17,06	16,18	13,00	12,00	11,00	122	144	146
LOMBARDIA	19,99	19,25	18,99	11,00	11,00	11,00	12.180	12.166	12.848
PROV. AUTON. BOLZANO	20,69	18,17	19,02	12,00	11,50	12,00	662	574	453
PROV. AUTON. TRENTO	20,71	29,56	19,67	16,00	19,00	13,00	148	118	441
VENETO	21,09	20,55	19,31	13,00	12,00	12,00	2.808	2.912	3.062
FRIULI VENEZIA GIULIA	16,19	15,20	13,97	11,00	10,00	9,00	946	907	1.125
LIGURIA	16,52	17,57	16,85	9,00	9,00	9,00	1.155	1.279	1.325
EMILIA ROMAGNA	18,04	18,62	18,05	13,00	13,00	13,00	5.498	5.401	5.628
TOSCANA	14,76	12,99	13,26	8,00	7,00	8,00	2.514	2.575	2.738
UMBRIA	14,78	13,48	14,38	11,00	10,00	11,00	352	482	549
MARCHE	13,99	15,84	17,89	10,00	9,00	10,00	200	499	667
LAZIO	24,26	24,62	24,20	12,00	12,00	12,00	5.031	5.089	5.178
ABRUZZO	17,37	17,81	18,66	12,00	12,00	12,00	850	777	698
MOLISE	27,96	22,09	19,41	9,00	10,00	10,50	193	266	152
CAMPANIA	21,23	21,87	22,09	12,00	13,00	13,00	429	664	431
PUGLIA	25,84	26,62	26,51	14,00	14,00	13,00	1.930	2.109	2.155
BASILICATA	14,41	12,39	12,30	9,00	8,50	9,00	416	328	351
CALABRIA	15,74	18,64	25,19	10,00	12,00	14,00	346	196	353
SICILIA	18,74	17,13	18,20	10,00	9,00	9,00	1.577	1.689	1.657
SARDEGNA	-	-	-	-	-	-	-	-	-
ITALIA	19,86	19,57	19,29	11,00	11,00	11,00	39.669	40.620	42.572

Tabella n. 17. Trend della distribuzione percentuale dei ricoveri in Hospice per classi di durata per tutti gli assistiti (anni 2015-2017)

Regione / Provincia autonoma	Durata dei Ricoveri														
	da 1 a 7 giorni			da 8 a 29 giorni			da 30 a 90 giorni			oltre 90 giorni			oltre 365 giorni		
	2015	2016	2017	2015	2016	2017	2015	2016	2017	2015	2016	2017	2015	2016	2017
PIEMONTE	38,28%	37,59%	36,98%	42,78%	42,86%	42,79%	16,65%	16,81%	17,55%	2,29%	2,74%	2,68%	-	-	-
VALLE D'AOSTA	28,69%	36,81%	31,51%	51,64%	47,92%	54,11%	17,21%	14,58%	13,70%	2,46%	0,69%	0,68%	-	-	-
LOMBARDIA	36,28%	37,17%	37,94%	43,40%	43,30%	42,54%	17,85%	17,41%	17,43%	2,44%	2,12%	2,09%	0,03%	-	0,01%
PROV. AUTON. BOLZANO	36,25%	36,24%	34,44%	43,81%	46,52%	47,46%	17,22%	15,68%	15,67%	2,72%	1,57%	2,43%	-	-	-
PROV. AUTON. TRENTO	24,32%	21,19%	34,92%	52,70%	50,00%	43,54%	21,62%	24,58%	19,95%	1,35%	3,39%	1,59%	-	0,85%	-
VENETO	32,73%	33,76%	34,98%	45,94%	45,81%	45,62%	18,23%	17,89%	17,64%	3,06%	2,54%	1,76%	0,04%	-	-
FRIULI VENEZIA GIULIA	38,69%	39,25%	42,22%	45,77%	47,41%	46,31%	14,48%	12,57%	10,76%	1,06%	0,77%	0,71%	-	-	-
LIGURIA	42,77%	42,92%	43,02%	42,60%	40,66%	41,36%	12,90%	15,01%	14,26%	1,73%	1,25%	1,28%	-	0,16%	0,08%
EMILIA ROMAGNA	31,25%	30,35%	29,83%	51,35%	51,05%	52,13%	16,64%	17,61%	17,29%	0,76%	0,98%	0,73%	-	0,02%	0,02%
TOSCANA	45,74%	50,29%	49,01%	42,80%	39,88%	40,36%	10,42%	9,13%	10,01%	0,91%	0,66%	0,58%	0,12%	0,04%	0,04%
UMBRIA	36,65%	38,59%	37,52%	51,14%	49,59%	49,54%	12,22%	11,83%	12,93%	-	-	-	-	-	-
MARCHE	41,00%	42,89%	40,63%	47,00%	43,49%	41,68%	11,50%	12,22%	16,19%	0,50%	1,40%	1,35%	-	-	0,15%
LAZIO	35,40%	35,98%	35,81%	43,75%	41,38%	42,84%	16,38%	18,10%	17,19%	4,11%	4,30%	3,86%	0,36%	0,24%	0,31%
ABRUZZO	36,24%	35,91%	37,68%	47,53%	47,23%	43,70%	15,18%	14,93%	16,62%	1,06%	1,93%	1,86%	-	-	0,14%
MOLISE	45,60%	43,23%	38,82%	31,61%	37,59%	42,11%	16,58%	16,54%	15,79%	4,66%	1,88%	3,29%	1,55%	0,75%	-
CAMPANIA	36,60%	35,99%	33,64%	41,96%	40,06%	41,76%	18,65%	20,93%	21,81%	2,80%	3,01%	2,78%	-	-	-
PUGLIA	32,28%	30,49%	32,95%	41,55%	42,77%	40,37%	21,55%	21,57%	21,25%	4,51%	5,03%	5,24%	0,10%	0,14%	0,19%
BASILICATA	43,99%	44,51%	41,60%	43,75%	47,26%	51,57%	12,26%	8,23%	6,84%	-	-	-	-	-	-
CALABRIA	39,60%	33,16%	31,73%	43,06%	48,47%	43,34%	17,34%	17,86%	20,96%	-	-	3,97%	-	0,51%	-
SICILIA	40,27%	43,69%	44,00%	41,60%	40,67%	37,24%	15,66%	13,68%	16,66%	2,41%	1,84%	2,11%	0,06%	0,12%	-
ITALIA	36,26%	36,94%	37,18%	44,69%	44,10%	43,96%	16,65%	16,66%	16,70%	2,31%	2,24%	2,10%	0,08%	0,06%	0,06%

Tabella n. 18. Trend della distribuzione percentuale dei ricoveri in Hospice per classi di durata per assistiti oncologici (anni 2015-2017)

Regione / Provincia autonoma	Durata dei Ricoveri														
	da 1 a 7 giorni			da 8 a 29 giorni			da 30 a 90 giorni			oltre 90 giorni			oltre 365 giorni		
	2015	2016	2017	2015	2016	2017	2015	2016	2017	2015	2016	2017	2015	2016	2017
PIEMONTE	37,74%	36,12%	36,60%	43,04%	43,08%	42,31%	16,63%	17,89%	18,28%	2,60%	2,92%	2,81%	-	-	-
VALLE D'AOSTA	28,10%	35,51%	30,99%	52,07%	48,55%	54,23%	17,36%	15,22%	14,08%	2,48%	0,72%	0,70%	-	-	-
LOMBARDIA	32,99%	33,52%	35,02%	43,08%	43,89%	41,40%	20,20%	19,55%	20,41%	3,72%	3,05%	3,14%	-	-	0,02%
PROV. AUTON. BOLZANO	35,99%	36,67%	34,73%	44,99%	47,07%	48,03%	16,98%	15,69%	15,02%	2,04%	0,57%	2,22%	-	-	-
PROV. AUTON. TRENTO	25,00%	22,00%	33,33%	52,94%	51,00%	44,54%	20,59%	22,00%	21,01%	1,47%	4,00%	1,12%	-	1,00%	-
VENETO	32,65%	33,64%	34,37%	45,92%	45,99%	46,17%	18,37%	17,83%	17,69%	3,02%	2,54%	1,78%	0,04%	-	-
FRIULI VENEZIA GIULIA	38,19%	35,22%	41,25%	46,55%	51,82%	46,83%	14,58%	12,55%	11,25%	0,68%	0,40%	0,67%	-	-	-
LIGURIA	43,10%	43,80%	44,14%	43,48%	40,72%	41,07%	11,70%	14,40%	13,66%	1,71%	1,00%	1,13%	-	0,08%	-
EMILIA ROMAGNA	31,22%	30,41%	29,58%	51,95%	51,48%	52,71%	16,28%	17,26%	17,02%	0,54%	0,86%	0,69%	-	-	-
TOSCANA	45,17%	48,93%	47,13%	43,20%	40,92%	42,02%	10,60%	9,42%	10,36%	0,93%	0,68%	0,44%	0,09%	0,05%	0,04%
UMBRIA	36,82%	39,56%	37,76%	51,35%	48,89%	50,11%	11,82%	11,55%	12,13%	-	-	-	-	-	-
MARCHE	42,68%	43,68%	41,41%	47,13%	43,02%	41,57%	9,55%	12,20%	15,55%	0,64%	1,11%	1,31%	-	-	0,16%
LAZIO	33,14%	33,43%	35,84%	45,34%	42,27%	41,91%	16,61%	19,41%	17,54%	4,58%	4,61%	4,26%	0,33%	0,29%	0,45%
ABRUZZO	35,39%	35,76%	38,11%	48,66%	47,38%	44,09%	14,88%	15,26%	15,91%	1,07%	1,60%	1,89%	-	-	-
MOLISE	46,98%	39,22%	39,37%	29,53%	39,22%	40,94%	16,78%	19,12%	15,75%	4,70%	1,47%	3,94%	2,01%	0,98%	-
CAMPANIA	38,32%	37,42%	32,06%	42,06%	40,48%	44,95%	17,45%	19,47%	20,91%	2,18%	2,63%	2,09%	-	-	-
PUGLIA	34,48%	33,43%	35,21%	41,79%	43,00%	41,54%	19,93%	19,77%	19,03%	3,81%	3,59%	4,15%	-	0,21%	0,07%
BASILICATA	42,15%	42,55%	40,26%	45,18%	48,73%	52,27%	12,67%	8,73%	7,47%	-	-	-	-	-	-
CALABRIA	39,75%	30,56%	33,07%	41,93%	52,08%	45,14%	18,32%	16,67%	18,29%	-	-	3,50%	-	0,69%	-
SICILIA	39,18%	45,23%	44,71%	42,26%	40,47%	37,52%	16,03%	12,56%	15,72%	2,45%	1,59%	2,05%	0,08%	0,15%	-
ITALIA	35,46%	36,03%	36,46%	45,62%	45,10%	44,70%	16,58%	16,69%	16,74%	2,27%	2,10%	2,04%	0,06%	0,07%	0,06%

Tabella n. 19. Trend della distribuzione percentuale dei ricoveri in Hospice per classi di durata per assistiti non oncologici (anni 2015-2017)

Regione / Provincia autonoma	Durata dei Ricoveri														
	da 1 a 7 giorni			da 8 a 29 giorni			da 30 a 90 giorni			oltre 90 giorni			oltre 365 giorni		
	2015	2016	2017	2015	2016	2017	2015	2016	2017	2015	2016	2017	2015	2016	2017
PIEMONTE	41,75%	44,66%	38,83%	41,10%	41,81%	45,15%	16,83%	11,64%	14,00%	0,32%	1,90%	2,03%	-	-	-
VALLE D'AOSTA	100,00%	66,67%	50,00%	-	33,33%	50,00%	-	-	-	-	-	-	-	-	-
LOMBARDIA	38,15%	39,29%	39,52%	43,58%	42,96%	43,15%	16,51%	16,17%	15,81%	1,71%	1,58%	1,52%	0,05%	-	-
PROV. AUTON. BOLZANO	38,36%	31,11%	31,91%	34,25%	40,00%	42,55%	19,18%	15,56%	21,28%	8,22%	13,33%	4,26%	-	-	-
PROV. AUTON. TRENTO	16,67%	16,67%	41,67%	50,00%	44,44%	39,29%	33,33%	38,89%	15,48%	-	-	3,57%	-	-	-
VENETO	33,95%	35,42%	44,21%	46,30%	43,23%	37,37%	16,05%	18,75%	16,84%	3,70%	2,60%	1,58%	-	-	-
FRIULI VENEZIA GIULIA	45,90%	44,07%	54,12%	34,43%	42,13%	40,00%	13,11%	12,59%	4,71%	6,56%	1,21%	1,18%	-	-	-
LIGURIA	39,42%	29,49%	27,27%	33,65%	39,74%	45,45%	25,00%	24,36%	22,73%	1,92%	5,13%	3,41%	-	1,28%	1,14%
EMILIA ROMAGNA	31,49%	29,76%	32,06%	45,35%	46,76%	47,04%	20,20%	21,05%	19,69%	2,97%	2,23%	1,05%	-	0,20%	0,17%
TOSCANA	49,06%	58,20%	58,09%	40,48%	33,86%	32,34%	9,38%	7,41%	8,30%	0,80%	0,53%	1,28%	0,27%	-	-
UMBRIA	35,71%	33,33%	36,61%	50,00%	53,33%	47,32%	14,29%	13,33%	16,07%	-	-	-	-	-	-
MARCHE	34,88%	35,42%	32,14%	46,51%	47,92%	42,86%	18,60%	12,50%	23,21%	-	4,17%	1,79%	-	-	-
LAZIO	37,47%	38,31%	35,77%	42,30%	40,57%	43,81%	16,17%	16,90%	16,82%	3,69%	4,03%	3,44%	0,38%	0,19%	0,16%
ABRUZZO	42,31%	37,08%	33,33%	39,42%	46,07%	39,68%	17,31%	12,36%	23,81%	0,96%	4,49%	1,59%	-	-	1,59%
MOLISE	40,91%	56,45%	36,00%	38,64%	32,26%	48,00%	15,91%	8,06%	16,00%	4,55%	3,23%	-	-	-	-
CAMPANIA	31,48%	32,85%	36,81%	41,67%	39,13%	35,42%	22,22%	24,15%	23,61%	4,63%	3,86%	4,17%	-	-	-
PUGLIA	27,29%	24,42%	28,07%	41,02%	42,30%	37,87%	25,25%	25,29%	26,02%	6,10%	7,99%	7,60%	0,34%	-	0,44%
BASILICATA	56,60%	54,72%	51,16%	33,96%	39,62%	46,51%	9,43%	5,66%	2,33%	-	-	-	-	-	-
CALABRIA	37,50%	40,38%	28,13%	58,33%	38,46%	38,54%	4,17%	21,15%	28,13%	-	-	5,21%	-	-	-
SICILIA	44,69%	38,15%	41,69%	38,91%	41,42%	36,32%	14,15%	17,71%	19,69%	2,25%	2,72%	2,30%	-	-	-
ITALIA	37,84%	38,65%	38,58%	42,85%	42,20%	42,52%	16,79%	16,60%	16,61%	2,39%	2,50%	2,22%	0,13%	0,05%	0,07%

E' possibile analizzare le principali "Macroprestazioni" erogate alle persone assistite in Hospice, vale a dire i più frequenti aggregati di prestazioni elementari caratterizzati dalla medesima finalità terapeutico-assistenziale nel malato in fine di vita di tipo oncologico e non oncologico.

I dati riportati di seguito individuano la quota percentuale dei ricoverati in Hospice con assistenza conclusa, ai quali è stata erogata una determinata "macroprestazione" (ad es. controllo del dolore, controllo della dispnea, controllo dei sintomi gastro-enterici, ecc.) sul totale dei ricoverati assistiti in Hospice.

Le tabelle n. 20, 21 e 22 riportano le macroprestazioni più frequenti (per tutti gli assistiti sia oncologici sia non oncologici) per il triennio 2015-2017 ed evidenziano che, a livello nazionale, assumono particolare rilievo quelle di carattere socio-sanitario o socio-assistenziale, quali l'"Accudimento del paziente" con valori, pari rispettivamente al 65%, 68% e 69%, oppure l'"Ascolto/supporto al paziente/famiglia" con valori nel triennio pari al 64%, 67% e 68%. Le prestazioni "Controllo dolore" e "Controllo dispnea" si attestano, come dato nazionale, su valori pari al 62%, 63% e 64% ("Controllo dolore") e al 42%, 44% e 44% ("Controllo dispnea"). Le prestazioni che presentano frequenze minori sono: "Controllo sintomi psico-comportamentali", "Controllo dei sintomi gastro-enterici", "Gestione di quadri clinici complessi" e "Sedazione terminale palliativa".

Le principali differenze tra le prestazioni erogate a pazienti oncologici e quelle erogate a pazienti non oncologici riguardano l'area del "Controllo del dolore" che è presente in circa il 73% dei pazienti oncologici e nel 45% circa dei pazienti non oncologici e l'area dell'"Ascolto/supporto al paziente/famiglia" che interessa circa il 75% dei pazienti oncologici e il 51% dei pazienti non oncologici.

La "sedazione terminale/palliativa" viene erogata al 21% circa dei pazienti oncologici e al 15% circa dei pazienti non oncologici.

Tabella n. 20. Distribuzione percentuale delle macroprestazioni erogate in Hospice su tutti gli assistiti (anni 2015-2017)

Regioni	Controllo Dolore		
	2015	2016	2017
PIEMONTE	57%	58%	57%
VALLE D'AOSTA	75%	72%	77%
LOMBARDIA	38%	42%	41%
PROV. AUTON. BOLZANO	57%	55%	48%
PROV. AUTON. TRENTO	89%	82%	86%
VENETO	85%	86%	89%
FRIULI VENEZIA GIULIA	31%	37%	47%
LIGURIA	76%	81%	83%
EMILIA ROMAGNA	68%	66%	65%
TOSCANA	82%	81%	80%
UMBRIA	83%	82%	75%
MARCHE	22%	21%	88%
LAZIO	93%	92%	92%
ABRUZZO	91%	88%	85%
MOLISE	80%	88%	91%
CAMPANIA	52%	46%	34%
PUGLIA	58%	61%	60%
BASILICATA	91%	92%	89%
CALABRIA	19%	31%	51%
SICILIA	68%	63%	64%
ITALIA	62%	63%	64%

Regioni	Controllo Dispnea		
	2015	2016	2017
PIEMONTE	33%	38%	35%
VALLE D'AOSTA	39%	40%	33%
LOMBARDIA	26%	29%	28%
PROV. AUTON. BOLZANO	12%	17%	16%
PROV. AUTON. TRENTO	82%	67%	75%
VENETO	61%	62%	64%
FRIULI VENEZIA GIULIA	16%	22%	28%
LIGURIA	45%	43%	43%
EMILIA ROMAGNA	38%	37%	37%
TOSCANA	42%	52%	51%
UMBRIA	54%	50%	48%
MARCHE	9%	24%	70%
LAZIO	82%	84%	86%
ABRUZZO	67%	60%	49%
MOLISE	87%	71%	80%
CAMPANIA	23%	23%	16%
PUGLIA	50%	55%	53%
BASILICATA	67%	69%	59%
CALABRIA	12%	10%	16%
SICILIA	28%	31%	30%
ITALIA	42%	44%	44%

Regioni	Ascolto / Supporto Al Paziente/Famiglia		
	2015	2016	2017
PIEMONTE	61%	72%	71%
VALLE D'AOSTA	93%	96%	96%
LOMBARDIA	44%	48%	47%
PROV. AUTON. BOLZANO	1%	0%	0%
PROV. AUTON. TRENTO	99%	100%	94%
VENETO	93%	98%	98%
FRIULI VENEZIA GIULIA	40%	45%	56%
LIGURIA	76%	74%	81%
EMILIA ROMAGNA	69%	67%	65%
TOSCANA	86%	85%	88%
UMBRIA	100%	100%	100%
MARCHE	18%	8%	94%
LAZIO	92%	96%	98%
ABRUZZO	75%	80%	79%
MOLISE	100%	96%	-
CAMPANIA	49%	51%	35%
PUGLIA	70%	71%	74%
BASILICATA	56%	54%	57%
CALABRIA	14%	8%	38%
SICILIA	49%	47%	50%
ITALIA	64%	67%	68%

Regioni	Accudimento Del Paziente		
	2015	2016	2017
PIEMONTE	56%	68%	69%
VALLE D'AOSTA	95%	99%	97%
LOMBARDIA	47%	51%	50%
PROV. AUTON. BOLZANO	9%	6%	6%
PROV. AUTON. TRENTO	100%	100%	95%
VENETO	95%	97%	97%
FRIULI VENEZIA GIULIA	32%	26%	53%
LIGURIA	71%	74%	75%
EMILIA ROMAGNA	65%	68%	65%
TOSCANA	86%	82%	83%
UMBRIA	81%	88%	93%
MARCHE	11%	9%	96%
LAZIO	91%	97%	97%
ABRUZZO	75%	80%	80%
MOLISE	100%	95%	98%
CAMPANIA	66%	69%	59%
PUGLIA	80%	86%	84%
BASILICATA	58%	54%	68%
CALABRIA	19%	26%	39%
SICILIA	62%	58%	57%
ITALIA	65%	68%	69%

Segue Tabella n. 20

Regioni	Controllo Sintomi Psico-Comportamentali		
	2015	2016	2017
PIEMONTE	47%	49%	49%
VALLE D'AOSTA	53%	36%	45%
LOMBARDIA	28%	29%	28%
PROV. AUTON. BOLZANO	7%	6%	8%
PROV. AUTON. TRENTO	51%	53%	55%
VENETO	68%	67%	72%
FRIULI VENEZIA GIULIA	21%	19%	30%
LIGURIA	76%	70%	66%
EMILIA ROMAGNA	32%	35%	38%
TOSCANA	48%	57%	53%
UMBRIA	70%	65%	61%
MARCHE	7%	6%	64%
LAZIO	80%	83%	84%
ABRUZZO	66%	52%	38%
MOLISE	47%	59%	95%
CAMPANIA	21%	21%	12%
PUGLIA	47%	46%	45%
BASILICATA	83%	85%	85%
CALABRIA	3%	5%	19%
SICILIA	24%	23%	24%
ITALIA	44%	45%	46%

Regioni	Controllo sintomi gastro-enterici		
	2015	2016	2017
PIEMONTE	24%	24%	24%
VALLE D'AOSTA	35%	32%	44%
LOMBARDIA	23%	25%	22%
PROV. AUTON. BOLZANO	9%	9%	11%
PROV. AUTON. TRENTO	39%	29%	47%
VENETO	53%	53%	57%
FRIULI VENEZIA GIULIA	12%	11%	15%
LIGURIA	64%	56%	60%
EMILIA ROMAGNA	30%	29%	28%
TOSCANA	32%	35%	36%
UMBRIA	40%	37%	37%
MARCHE	14%	71%	69%
LAZIO	76%	81%	79%
ABRUZZO	47%	36%	29%
MOLISE	32%	72%	89%
CAMPANIA	20%	18%	16%
PUGLIA	45%	43%	39%
BASILICATA	64%	66%	57%
CALABRIA	9%	8%	10%
SICILIA	30%	29%	33%
ITALIA	37%	38%	37%

Regioni	Gestione di quadri clinici complessi		
	2015	2016	2017
PIEMONTE	9%	10%	11%
VALLE D'AOSTA	31%	24%	24%
LOMBARDIA	11%	13%	13%
PROV. AUTON. BOLZANO	1%	3%	3%
PROV. AUTON. TRENTO	27%	53%	34%
VENETO	26%	25%	23%
FRIULI VENEZIA GIULIA	35%	41%	46%
LIGURIA	45%	28%	26%
EMILIA ROMAGNA	7%	7%	7%
TOSCANA	34%	35%	36%
UMBRIA	30%	33%	40%
MARCHE	5%	8%	54%
LAZIO	60%	69%	69%
ABRUZZO	15%	10%	12%
MOLISE	10%	45%	69%
CAMPANIA	12%	15%	13%
PUGLIA	42%	49%	44%
BASILICATA	13%	15%	15%
CALABRIA	4%	5%	11%
SICILIA	16%	16%	14%
ITALIA	23%	25%	25%

Regioni	Sedazione Terminale/Palliativa		
	2015	2016	2017
PIEMONTE	23%	30%	30%
VALLE D'AOSTA	10%	11%	14%
LOMBARDIA	11%	11%	10%
PROV. AUTON. BOLZANO	0%	0%	-
PROV. AUTON. TRENTO	39%	47%	33%
VENETO	41%	46%	48%
FRIULI VENEZIA GIULIA	13%	14%	24%
LIGURIA	29%	29%	26%
EMILIA ROMAGNA	15%	15%	15%
TOSCANA	21%	20%	22%
UMBRIA	22%	17%	20%
MARCHE	8%	7%	27%
LAZIO	23%	26%	19%
ABRUZZO	28%	26%	25%
MOLISE	1%	5%	55%
CAMPANIA	1%	2%	3%
PUGLIA	13%	14%	9%
BASILICATA	35%	33%	33%
CALABRIA	5%	1%	12%
SICILIA	13%	11%	13%
ITALIA	18%	19%	19%

Tabella n. 21. Distribuzione percentuale di alcune macroprestazioni erogate in Hospice – pazienti oncologici (anni 2015-2017)

Regioni	Controllo dolore		
	2015	2016	2017
PIEMONTE	59%	58%	57%
VALLE D'AOSTA	75%	72%	77%
LOMBARDIA	69%	71%	67%
PROV. AUTON. BOLZANO	57%	56%	50%
PROV. AUTON. TRENTO	88%	84%	85%
VENETO	87%	87%	90%
FRIULI VENEZIA GIULIA	32%	36%	47%
LIGURIA	78%	85%	85%
EMILIA ROMAGNA	70%	68%	67%
TOSCANA	84%	84%	84%
UMBRIA	83%	82%	75%
MARCHE	20%	21%	89%
LAZIO	94%	93%	90%
ABRUZZO	91%	89%	86%
MOLISE	81%	97%	96%
CAMPANIA	58%	57%	42%
PUGLIA	59%	65%	67%
BASILICATA	92%	93%	89%
CALABRIA	20%	31%	52%
SICILIA	71%	65%	66%
ITALIA	72%	73%	73%

Regioni	Ascolto / Supporto al paziente/famiglia		
	2015	2016	2017
PIEMONTE	64%	70%	71%
VALLE D'AOSTA	93%	96%	96%
LOMBARDIA	78%	81%	79%
PROV. AUTON. BOLZANO	1%	0%	0%
PROV. AUTON. TRENTO	99%	100%	94%
VENETO	93%	98%	98%
FRIULI VENEZIA GIULIA	40%	42%	55%
LIGURIA	74%	74%	81%
EMILIA ROMAGNA	71%	70%	67%
TOSCANA	87%	85%	88%
UMBRIA	100%	100%	100%
MARCHE	18%	8%	94%
LAZIO	88%	96%	97%
ABRUZZO	76%	80%	80%
MOLISE	100%	98%	-
CAMPANIA	50%	43%	23%
PUGLIA	65%	70%	73%
BASILICATA	59%	58%	58%
CALABRIA	15%	10%	37%
SICILIA	53%	50%	51%
ITALIA	72%	75%	76%

Regioni	Sedazione terminale/palliativa		
	2015	2016	2017
PIEMONTE	24%	27%	29%
VALLE D'AOSTA	10%	12%	13%
LOMBARDIA	20%	17%	13%
PROV. AUTON. BOLZANO	0%	0%	-
PROV. AUTON. TRENTO	40%	49%	32%
VENETO	42%	47%	48%
FRIULI VENEZIA GIULIA	13%	15%	25%
LIGURIA	29%	29%	26%
EMILIA ROMAGNA	16%	16%	15%
TOSCANA	22%	21%	25%
UMBRIA	22%	17%	22%
MARCHE	5%	7%	27%
LAZIO	14%	16%	10%
ABRUZZO	29%	27%	26%
MOLISE	1%	6%	61%
CAMPANIA	1%	2%	4%
PUGLIA	8%	13%	9%
BASILICATA	37%	35%	34%
CALABRIA	5%	1%	11%
SICILIA	13%	12%	15%
ITALIA	20%	20%	21%

Tabella n. 22. Distribuzione percentuale di alcune macroprestazioni erogate in Hospice – pazienti non oncologici (anni 2015-2017)

Regioni	Controllo dolore		
	2015	2016	2017
PIEMONTE	46%	56%	58%
VALLE D'AOSTA	-	67%	75%
LOMBARDIA	20%	25%	26%
PROV. AUTON. BOLZANO	58%	47%	34%
PROV. AUTON. TRENTO	92%	72%	89%
VENETO	68%	67%	80%
FRIULI VENEZIA GIULIA	25%	38%	46%
LIGURIA	53%	33%	47%
EMILIA ROMAGNA	49%	45%	48%
TOSCANA	68%	65%	60%
UMBRIA	82%	83%	76%
MARCHE	26%	19%	79%
LAZIO	91%	91%	93%
ABRUZZO	90%	88%	78%
MOLISE	77%	58%	64%
CAMPANIA	33%	21%	19%
PUGLIA	57%	54%	45%
BASILICATA	81%	85%	91%
CALABRIA	17%	31%	50%
SICILIA	56%	57%	59%
ITALIA	42%	45%	45%

Regioni	Ascolto / Supporto al paziente/famiglia		
	2015	2016	2017
PIEMONTE	41%	80%	72%
VALLE D'AOSTA	100%	83%	100%
LOMBARDIA	24%	29%	30%
PROV. AUTON. BOLZANO	1%	2%	2%
PROV. AUTON. TRENTO	100%	100%	93%
VENETO	93%	98%	95%
FRIULI VENEZIA GIULIA	54%	49%	73%
LIGURIA	91%	86%	84%
EMILIA ROMAGNA	45%	41%	46%
TOSCANA	82%	83%	87%
UMBRIA	100%	100%	100%
MARCHE	16%	8%	91%
LAZIO	95%	97%	99%
ABRUZZO	71%	75%	70%
MOLISE	100%	90%	-
CAMPANIA	49%	70%	59%
PUGLIA	80%	74%	77%
BASILICATA	38%	34%	49%
CALABRIA	-	2%	41%
SICILIA	32%	38%	46%
ITALIA	46%	51%	52%

Segue Tabella n. 22

Regioni	Sedazione terminale/palliativa		
	2015	2016	2017
PIEMONTE	16%	43%	37%
VALLE D'AOSTA	-	-	25%
LOMBARDIA	6%	8%	9%
PROV. AUTON. BOLZANO	3%	-	-
PROV. AUTON. TRENTO	25%	39%	36%
VENETO	26%	41%	44%
FRIULI VENEZIA GIULIA	10%	13%	16%
LIGURIA	28%	29%	19%
EMILIA ROMAGNA	9%	9%	15%
TOSCANA	15%	14%	11%
UMBRIA	23%	15%	13%
MARCHE	16%	6%	16%
LAZIO	31%	35%	28%
ABRUZZO	18%	16%	21%
MOLISE	-	3%	24%
CAMPANIA	-	1%	1%
PUGLIA	24%	18%	9%
BASILICATA	23%	23%	23%
CALABRIA	-	-	15%
SICILIA	9%	5%	6%
ITALIA	13%	16%	14%

1.4. Cure palliative domiciliari

Nel 2015, il numero totale di pazienti in fase terminale assistiti al proprio domicilio è stato pari a 33.138, di cui 27.152 in stato terminale per malattia oncologica (81,94%) e 6.627 (20%) in stato terminale per malattia non oncologica; nel 2016, il numero totale di pazienti assistiti a domicilio è aumentato a 38.198 unità, così come il numero di pazienti in stato terminale per malattia oncologica (31.337) e in stato terminale per malattia non oncologica (8.026); nel 2017, il numero totale di pazienti assistiti a domicilio ha raggiunto le 40.849 unità. Rispetto all'anno 2014, in base ai dati rilevati dal flusso SIAD, si registra un aumento del numero totale di pazienti assistiti pari al 32,19%.

Nel 2016, il tasso dei pazienti in fase terminale assistiti a domicilio per 10.000 abitanti, sulla popolazione residente (dati ISTAT al 1 gennaio 2016) è stato pari a **6,30 (5,17 malati oncologici e 1,32 malati non oncologici)** (Tabella n. 23), con significative differenze nelle diverse regioni.

Nel 2017, il tasso è stato pari al **10,02 per 10.000**; i malati oncologici sono stati **l'8,63** e i malati non oncologici il **2,10** (Tabella n. 24).

Tabella n. 23. Assistiti in cure palliative domiciliari/popolazione residente ISTAT *10.000 – anno 2016

Regione	Totale Pazienti Assistiti	Assistiti/Pop. residente al 1 gennaio	Numero assistiti oncologici	Assistiti oncologici/Pop. residente al 1 gennaio	Numero assistiti non oncologici	Assistiti non oncologici/Pop. residente al 1 gennaio
Piemonte	7.118	16,16	6.010	13,65	1.144	2,60
Valle d'Aosta	13	1,02	11	0,86	2	0,16
Lombardia	1.823	1,82	1.503	1,50	343	0,34
P.A. Trento	630	11,71	629	11,69	1	0,02
Veneto	3.919	7,97	3.591	7,31	506	1,03
Friuli-Venezia Giulia	1.130	9,25	1.130	9,25	-	NA
Liguria	737	4,69	671	4,27	68	0,43
Emilia-Romagna	2.760	6,20	2.067	4,65	789	1,77
Toscana	2.949	7,88	2.225	5,94	759	2,03
Umbria	439	4,93	362	4,06	77	0,86
Marche	677	4,39	478	3,10	240	1,55
Lazio	1.609	2,73	1.099	1,87	1.075	1,83
Abruzzo	2.145	16,17	1.520	11,46	670	5,05
Molise	67	2,15	58	1,86	9	0,29
Campania	1.304	2,23	948	1,62	376	0,64
Puglia	1.983	4,86	1.656	4,06	327	0,80
Basilicata	520	9,06	372	6,48	159	2,77
Calabria	1.311	6,65	887	4,50	424	2,15
Sicilia	6.072	11,97	5.387	10,62	771	1,52
Sardegna	992	5,98	733	4,42	286	1,72
Totale	38.198	6,30	31.337	5,17	8.026	1,32

Tabella n. 24. Assistiti in cure palliative domiciliari/popolazione residente ISTAT *10.000 – anno 2017

Regione	Totale Pazienti Assistiti	Assistiti/Pop. residente al 1 gennaio	Numero assistiti oncologici	Assistiti oncologici/Pop. residente al 1 gennaio	Numero assistiti non oncologici	Assistiti non oncologici/Pop. residente al 1 gennaio
Piemonte	6.391	14,55	5.418	12,33	1.007	2,29
Valle d'Aosta	2	0,16	1	0,08	1	0,08
Lombardia	1.879	1,88	1.546	1,54	368	0,37
P.A. Trento	674	12,51	674	12,51	-	NA
Veneto	3.298	6,72	2.715	5,53	820	1,67
Friuli-Venezia Giulia	1.163	0,95	1.163	9,55	-	NA
Liguria	779	4,98	712	4,55	69	0,44
Emilia-Romagna	3.596	8,08	2.619	5,89	1.046	2,35
Toscana	3.150	8,42	2.353	6,29	829	2,22
Umbria	607	6,83	505	5,68	102	1,15
Marche	664	4,32	488	3,17	215	1,40
Lazio	1.703	2,89	1.118	1,90	939	1,59
Abruzzo	1.854	14,02	1.359	10,28	549	4,15
Molise	99	3,19	90	2,90	9	0,29
Campania	4.009	6,87	3.743	6,41	3.394	5,81
Puglia	2.003	4,93	1.708	4,20	295	0,73
Basilicata	652	11,43	458	8,03	227	3,98
Calabria	1.743	8,87	1.152	5,86	592	3,01
Sicilia	6.575	13,00	5.900	11,67	757	1,50
Sardegna	8	0,05	7	0,04	2	0,01
Totale	40.849	6,74	33.729	5,57	11.221	1,85

Le tabelle che si riportano di seguito indicano il numero annuo di giornate di cure palliative erogate a domicilio per i malati deceduti a causa di tumore e il numero di giornate in cui si è registrato l'accesso al domicilio del medico esperto in cure palliative, dal 2012 al 2017 (tabella n. 25 e tabella n. 26).

Le tabelle evidenziano, a livello nazionale, un aumento delle giornate di cura dal 2012 al 2017 con evidenti disomogeneità regionali; lo stesso andamento si registra per il numero di accessi del medico esperto in cure palliative per quanto concerne il trend dal 2012 al 2017.

Tuttavia, tra il 2016 e il 2017 si verifica in molte regioni una tendenza alla riduzione del numero di giornate di cure palliative domiciliari: questo andamento si registra ad esempio in Lombardia, in Friuli-Venezia-Giulia, Abruzzo, Campania, Puglia e Sicilia; fanno eccezione il Veneto l'Emilia-Romagna, la Toscana, l'Umbria, le Marche e il Lazio. Per quanto concerne gli accessi del medico palliativista, la situazione si presenta più critica, dal momento che, nei medesimi anni, sono evidenti riduzioni più marcate in Piemonte, in P.A. di Trento, in Lombardia, nelle Marche, in Abruzzo, in Campania, in Puglia e in Sicilia; fanno eccezione, riportando un incremento degli accessi del medico palliativista, il Veneto, la Liguria, l'Emilia-Romagna, la Toscana, il Lazio, il Molise e la Basilicata.

Questo dato mette bene in evidenza come l'assistenza palliativa domiciliare presenti ancora molte criticità: infatti i pazienti assistiti e le giornate di assistenza erogate in questo regime, pur se in aumento rispetto all'anno precedente, sono ancora molto al di sotto del fabbisogno programmato, sia per quanto riguarda le cure domiciliari "di base", sia per quanto riguarda le cure domiciliari "specialistiche", caratterizzate

dall'intervento di equipe multidisciplinari dedicate, sotto la responsabilità clinica del medico esperto in cure palliative.

Il numero medio di giornate di cura/pro-capite per gli anni 2016 e 2017 è riportato nella tabella 27. I valori di questo indicatore confermano che la durata media delle cure palliative domiciliari, così come la durata delle cure palliative in Hospice, è molto ridotta.

Nonostante l'incremento rilevante, il numero di giornate di cure palliative erogate a domicilio resta assai distante dallo standard individuato dal d.m. n. 43 del 2007 (indicatore n. 4), calcolato considerando il 45% del numero di morti per tumore (che rappresenta lo standard del numero di assistiti in CP a domicilio), moltiplicato per 55 giorni, (che rappresentano il valore standard di durata delle cure palliative domiciliari). La tabella n. 28 riporta i valori registrati a confronto con lo standard calcolato in base a quanto previsto dal d.m 43/2007 per l'anno 2017.

Proprio in considerazione della incolmabile distanza registrata tra la realtà dell'assistenza erogata e il valore teorico degli standard fissati dal decreto ministeriale n. 43 del 2007, il Ministero e le Regioni hanno ritenuto necessario riconsiderare gli standard in questione, almeno ai fini della verifica dell'erogazione dei Lea da parte delle Regioni.

In particolare per quanto riguarda le cure domiciliari, si è deciso di considerare i seguenti indicatori:

- Numero deceduti per causa di tumore assistiti dalla Rete di cure palliative a domicilio o in hospice sul numero di deceduti per causa di tumore dell'ultimo triennio disponibile (dati ISTAT).
Nella formulazione dell'indicatore si è deciso di considerare cumulativamente i pazienti assistiti sia a domicilio sia in hospice, considerando che entrambi i regimi assistenziali sono indicativi di una effettiva presa in carico del paziente da parte della Rete di cure palliative.
- Variazione percentuale rispetto all'anno precedente del rapporto tra il numero annuo di giornate di effettiva assistenza (giornate in cui si è verificato l'accesso di un operatore della UCPD) al domicilio di malati a causa di tumore e il numero dei deceduti per causa di tumore dell'ultimo triennio disponibile (dati ISTAT).

I dati registrati per i due indicatori per l'anno 2017 sono riportati **nelle tabelle 29 e 30**.

Tabella n. 25. Numero annuo di giornate di cure palliative erogate a domicilio anni 2012-2017

Numero di giornate di cure palliative erogate a domicilio - anni 2012-2017						
Regione	2012	2013	2014	2015	2016	2017
PIEMONTE	42.725	43.183	43.111	47.320	48.086	30.681
VALLE D'AOSTA	138	476	353	309	343	-
LOMBARDIA	9.433	11.453	20.355	19.721	23.257	22.927
P.A. TRENTO	7.964	6.439	7.079	11.799	13.935	11.244
VENETO	5.532	24.832	14.705	26.403	23.645	60.979
FRIULI-VENEZIA GIULIA	6	67	1.008	2.716	1.599	935
LIGURIA	10.323	12.310	10.345	13.939	11.506	9.988
EMILIA-ROMAGNA	30.776	24.023	26.013	38.808	40.172	50.937
TOSCANA	660	10.694	28.498	24.419	27.722	34.519
UMBRIA	1.028	2.087	4.636	9.181	7.888	8.216
MARCHE	2.135	4.515	4.513	4.022	1.777	1.975
LAZIO	2	1.214	899	1.879	1.247	1.975
ABRUZZO	1.873	4.395	4.879	5.495	6.059	4.154
MOLISE	5	281	522	993	121	562
CAMPANIA	6.255	11.386	9.803	5.010	5.082	416
PUGLIA	276	2.648	14.927	27.816	32.209	28.816
BASILICATA	2.921	1.527	1.239	718	789	621
CALABRIA	289	155	1.237	4.014	4.562	3.577
SICILIA	3.354	10.477	43.049	66.462	69.226	53.564
SARDEGNA	-	-	-	-	4.856	-
Totale	125.695	172.162	237.171	311.024	324.081	326.086

Tabella n. 26. Numero annuo di giornate con accesso del medico esperto in cure palliative a domicilio anni 2012-2017

Numero di giornate di accesso effettuate dall'operatore "Medico esperto in cure palliative" - anni 2012-2017						
Regione	2012	2013	2014	2015	2016	2017
PIEMONTE	7.077	7.930	8.953	10.286	10.819	7.210
VALLE D'AOSTA	20	115	50	52	53	-
LOMBARDIA	3.147	4.543	6.632	7.200	8.306	8.218
P.A. TRENTO	2.283	1.295	1.082	1.460	1.904	1.530
VENETO	6	529	1.269	3.575	4.264	12.331
FRIULI-VENEZIA GIULIA	0	0	0	0	0	0
LIGURIA	3.216	3.790	3.404	5.366	4.116	4.143
EMILIA-ROMAGNA	3.364	3.366	2.235	959	1.267	3.146
TOSCANA	81	1.823	5.773	7.005	6.143	8.554
UMBRIA	6	353	1.068	2.407	1.161	1.816
MARCHE	0	20	80	748	0	0
LAZIO	0	51	32	3	0	41
ABRUZZO	10	6	9	16	23	16
MOLISE	0	0	0	0	7	165
CAMPANIA	290	389	824	114	52	18
PUGLIA	0	166	5.330	12.072	14.099	12.770
BASILICATA	3	0	0	1	0	35
CALABRIA	1	5	4	0	0	0
SICILIA	1.432	964	14.148	24.361	21.613	14.723
SARDEGNA	-	-	-	-	352	-
Totale	20.936	25.345	50.893	75.625	74.179	74.716

Tabella n. 27. Numero medio di giornate di cura pro-capite erogate annualmente (anni 2016-2017)

Numero medio di giornate di cure erogate a domicilio procapite - anni 2016-2017				
Regione	Giornate di cura erogate annualmente (2016)	Giornate di cura procapite (2016)	Giornate di cura erogate annualmente (2017)	Giornate di cura procapite (2017)
Piemonte	48.086	8,00	30.681	5,66
Valle d'Aosta	343	31,18	-	NA
Lombardia	23.257	15,47	22.927	14,83
P.A. Trento	13.935	22,15	11.244	16,68
Veneto	23.645	6,58	60.979	22,46
Friuli-Venezia Giulia	1.599	1,42	935	0,80
Liguria	11.506	17,15	9.988	14,03
Emilia-Romagna	40.172	19,43	50.937	19,45
Toscana	27.722	12,46	34.519	14,67
Umbria	7.888	21,79	8.216	16,27
Marche	1.777	3,72	1.975	4,05
Lazio	1.247	1,13	1.975	1,77
Abruzzo	6.059	3,99	4.154	3,06
Molise	121	2,09	562	6,24
Campania	5.082	5,36	416	0,11
Puglia	32.209	19,45	28.816	16,87
Basilicata	789	2,12	621	1,36
Calabria	4.562	5,14	3.577	3,11
Sicilia	69.226	12,85	53.564	9,08
Sardegna	4.856	6,62	-	NA
Totale	324.081	10,34	326.086	9,67

Tabella 28. Numero annuo di giornate di cure palliative domiciliari erogate (anno 2017) a confronto con lo standard indicato dall'Indicatore n. 4 del dm 43/2007

Regione	Numero di giornate di cure palliative erogate a domicilio	Standard Indicatore n. 4 d.M. 43/2007 (45% deceduti*55 giorni)
PIEMONTE	30.681	351.937
VALLE D'AOSTA	-	9.092
LOMBARDIA	22.927	735.199
P.A. TRENTO	11.244	33.982
VENETO	60.979	329.332
FRIULI-VENEZIA GIULIA	935	103.463
LIGURIA	9.988	140.951
EMILIA-ROMAGNA	50.937	338.720
TOSCANA	34.519	288.758
UMBRIA	8.216	65.192
MARCHE	1.975	110.047
LAZIO	1.975	406.016
ABRUZZO	4.154	82.525
MOLISE	562	19.734
CAMPANIA	416	343.976
PUGLIA	28.816	243.293
BASILICATA	621	35.137
CALABRIA	3.577	104.338
SICILIA	53.564	302.123
SARDEGNA	-	114.411
TOTALE ITALIA	326.086	4.158.223

Tabella 29. Numero deceduti per causa di tumore assistiti dalla Rete di cure palliative a domicilio o in hospice sul numero di deceduti per causa di tumore dell'ultimo triennio disponibile (dati ISTAT)

Regione	Numero deceduti per causa di tumore assistiti dalla Rete di cure palliative a domicilio o in hospice	Media triennale deceduti per tumore maligno ISTAT (ICD 9 CM 140-208) 2013-2015	Rapporto
PIEMONTE	6.258	14.220	44,01%
VALLE D'AOSTA	202	367	54,99%
LOMBARDIA	5.155	29.705	17,35%
PROV. AUTON. BOLZANO	193	1.180	16,35%
PROV. AUTON. TRENTO	625	1.373	45,52%
VENETO	6.723	13.306	50,52%
FRIULI VENEZIA GIULIA	840	4.180	20,09%
LIGURIA	1.495	5.695	26,25%
EMILIA ROMAGNA	6.318	13.686	46,17%
TOSCANA	3.881	11.667	33,26%
UMBRIA	554	2.634	21,03%
MARCHE	653	4.446	14,69%
LAZIO	1.402	16.405	8,55%
ABRUZZO	711	3.334	21,32%
MOLISE	144	797	18,06%
CAMPANIA	248	13.898	1,78%
PUGLIA	3.172	9.830	32,27%
BASILICATA	187	1.420	13,17%
CALABRIA	404	4.216	9,58%
SICILIA	2.620	12.207	21,46%
SARDEGNA	-	4.623	NA
ITALIA	41.785	169.189	24,70%

Tabella n. 30. Variazione percentuale 2016-2017 del rapporto tra il numero annuo di giornate di effettiva assistenza per cure palliative (GEA) erogate a domicilio per malati a causa di tumore e il numero dei deceduti per causa di tumore dell'ultimo triennio disponibile (dati ISTAT)

REGIONE	Media triennale deceduti tumori maligni (ICD 9 CM 140-208) anni 2013-2015	GEA 2017	Rapporto% anno 2017	GEA 2016	Rapporto% anno 2016	Differenza % 2017-2016
PIEMONTE	14.220	30.681	215,76%	48.086	338,17%	-36,20%
VALLE D'AOSTA	367	0	NA	343	93,38%	NA
LOMBARDIA	29.705	22.927	77,18%	23.257	78,29%	-1,42%
PROV. AUTON. BOLZANO	1.180	0	NA	0	NA	NA
PROV. AUTON. TRENTO	1.373	11.244	818,94%	13.935	1014,93%	-19,31%
VENETO	13.306	60.979	458,27%	23.645	177,70%	157,89%
FRIULI VENEZIA GIULIA	4.180	935	22,37%	1.599	38,25%	-41,53%
LIGURIA	5.695	9.988	175,38%	11.506	202,04%	-13,19%
EMILIA ROMAGNA	13.686	50.937	372,19%	40.172	293,53%	26,80%
TOSCANA	11.667	34.519	295,87%	27.722	237,61%	24,52%
UMBRIA	2.634	8.216	311,92%	7.888	299,47%	4,16%
MARCHE	4.446	1.975	44,42%	1.777	39,97%	11,14%
LAZIO	16.405	1.975	12,04%	1.247	7,60%	58,38%
ABRUZZO	3.334	4.154	124,58%	6.059	181,72%	-31,44%
MOLISE	797	562	70,48%	121	15,18%	364,46%
CAMPANIA	13.898	416	2,99%	5.082	36,57%	-91,81%
PUGLIA	9.830	28.816	293,14%	32.209	327,66%	-10,53%
BASILICATA	1.420	621	43,74%	789	55,58%	-21,29%
CALABRIA	4.216	3.577	84,85%	4.562	108,22%	-21,59%
SICILIA	12.207	53.564	438,80%	69.226	567,10%	-22,62%
SARDEGNA	4.623	0	NA	4.856	105,05%	NA
TOTALE ITALIA	169.189	326.086	192,73%	324.081	191,55%	0,62%

2 Terapia del dolore

Al momento attuale, è assai difficile fornire evidenze in merito all'effettiva attuazione della legge n. 38/2010 in materia di terapia del dolore. I flussi informativi attualmente in uso, infatti, non consentono di selezionare ed estrarre l'attività specificamente finalizzata al controllo del dolore in ambito ospedaliero o ambulatoriale. Per fare fronte a questa criticità nel corso del 2017/2018 il Ministero della salute ha adottato due iniziative:

- ha predisposto un decreto di modifica della tabella che identifica le specialità cliniche e le discipline ospedaliere, con l'inserimento della nuova disciplina di Terapia del dolore (codice 96); l'approvazione del decreto comporterà l'obbligo delle Aziende sanitarie e ospedaliere di censire nel SIS le unità di degenza ospedaliera dedicate a questa disciplina e i relativi posti letto e l'annotazione nelle Schede di dimissione ospedaliera (SDO) dei ricoveri effettuati nelle unità operative dedicate;
- ha caratterizzato la prima visita ambulatoriale di terapia del dolore come segue:

89.7A.1	PRIMA VISITA ANESTESIOLOGICA/ALGOLOGICA. Prima valutazione per terapia del dolore e programmazione della terapia specifica. Escluso: la visita preoperatoria. Incluso: eventuale stesura del piano nutrizionale	Anestesia/Analgesia
---------	---	---------------------

e ciò consentirà di estrarre dal flusso dell'assistenza specialistica ambulatoriale i dati relativi a tali prestazioni e ad effettuare le opportune elaborazioni.

Inoltre, la Direzione generale della programmazione ha commissionato uno studio con l'obiettivo di effettuare un'analisi di prevalenza della patologia del dolore cronico su scala nazionale e regionale, associata ai bisogni di salute della popolazione patologica, ed una analisi della organizzazione clinico-gestionale della "Rete di Terapia del Dolore" nelle regioni, con particolare riferimento a quelle sottoposte a Piano di rientro, esaminando e valorizzando i modelli di integrazione procedurale tra il livello territoriale e ospedaliero.

Lo studio è in corso di svolgimento e alla sua conclusione consentirà di disegnare di un quadro conoscitivo esaustivo della realtà delle strutture sanitarie che operano nel settore.

Ad oggi, l'unica informazione significativa sulla terapia del dolore attiene al consumo territoriale di farmaci oppioidi, registrato tramite il flusso ex art. 50 d.l. 30/09/2003 n. 269 convertito con modificazioni nella legge 24.11.2003 n. 326 e tramite il flusso della distribuzione diretta e per conto di cui al d.m. 31/07/2007 e successive modifiche.

Il calcolo dell'indicatore è effettuato secondo la seguente formula: Consumo di farmaci in DDD della popolazione residente per fascia d'età/sexo * 1000 popolazione residente per fascia d'età/sexo (Tabella 31).

Tabella 31. Consumo di farmaci in DDD della popolazione residente al 1 gennaio*1000 (anni 2016-2017)

REGIONE	DDD totali farmaci oppioidi - distribuzione diretta		DDD totali farmaci oppioidi - art. 50		Somma DDD		Tasso DDD (diretta+Art. 50) su popolazione residente ISTAT al 1 gennaio*1.000		Delta% 2016-2017
	2016	2017	2016	2017	2016	2017	2016	2017	
PIEMONTE	32.586.988,76	49.516.012,72	1.516.497.557,95	1.547.930.062,20	1.549.084.546,71	1.597.446.074,92	351.725,25	363.673,68	3,40%
VALLE D'AOSTA	273.775,55	248.580,51	44.193.229,10	45.698.474,50	44.467.004,65	45.947.055,01	349.229,20	362.121,44	3,69%
LOMBARDIA	16.958.145,74	7.322.439,45	3.052.905.635,95	3.135.441.217,15	3.069.863.781,69	3.142.763.656,60	306.730,29	313.675,18	2,26%
PROV. AUTON. BOLZANO	10.544.827,19	11.632.219,64	131.021.276,00	135.906.446,95	141.566.103,19	147.538.666,59	271.776,83	281.424,85	3,55%
PROV. AUTON. TRENTO	23.542,50	10.099,55	143.139.805,25	144.493.604,85	143.163.347,75	144.503.704,40	265.992,62	268.293,04	0,86%
VENETO	41.797.434,98	45.012.324,69	1.399.406.966,85	1.439.639.555,40	1.441.204.401,83	1.484.651.880,09	293.218,38	302.525,34	3,17%
FRIULI VENEZIA GIULIA	15.594.179,70	16.852.736,20	544.786.243,25	546.100.754,25	560.380.422,95	562.953.490,45	265.992,62	268.293,04	0,86%
LIGURIA	60.096.723,13	55.365.010,40	528.773.693,25	544.156.683,95	588.870.416,38	599.521.694,35	374.825,30	383.005,82	2,18%
EMILIA ROMAGNA	74.933.764,75	75.569.081,67	1.372.277.312,55	1.367.128.739,35	1.447.211.077,30	1.442.697.821,02	325.351,52	324.286,22	-0,33%
TOSCANA	30.957.138,26	31.102.693,13	1.146.790.919,45	1.142.227.298,90	1.177.748.057,71	1.173.329.992,03	314.536,02	313.520,31	-0,32%
UMBRIA	10.461.527,80	7.781.924,10	234.012.362,40	229.564.446,85	244.473.890,20	237.346.370,95	274.325,74	267.008,93	-2,67%
MARCHE	6.488.112,25	6.946.877,10	344.665.415,65	351.194.824,00	351.153.527,90	358.141.701,10	227.467,58	232.853,64	2,37%
LAZIO	58.665.918,29	285.873.091,52	1.085.796.638,15	1.139.473.103,80	1.144.462.556,44	1.425.346.195,32	194.356,46	241.660,94	24,34%
ABRUZZO	16.945.154,20	15.864.097,20	281.136.041,45	287.207.374,80	298.081.195,65	303.071.472,00	224.710,35	229.209,42	2,00%
MOLISE	89.782,70	116.186,80	65.793.852,45	68.397.820,85	65.883.635,15	68.514.007,65	211.147,22	220.693,28	4,52%
CAMPANIA	3.181.915,44	2.915.948,49	889.442.084,95	864.281.310,00	892.624.000,39	867.197.258,49	152.563,13	148.515,98	-2,65%
PUGLIA	388.111,80	796.360,65	915.002.575,05	933.836.772,15	915.390.686,85	934.633.132,80	224.516,41	229.984,96	2,44%
BASILICATA	4.451.737,10	4.933.372,85	91.403.522,65	95.950.703,60	95.855.259,75	100.884.076,45	167.084,30	176.876,34	5,86%
CALABRIA	170.053,50	307.483,30	343.386.313,30	337.434.561,25	343.556.366,80	337.742.044,55	174.347,99	171.867,71	-1,42%
SICILIA	11.279.481,85	11.138.415,99	999.303.730,60	743.093.699,75	1.010.583.212,45	754.232.115,74	199.158,70	149.156,75	-25,11%
SARDEGNA	6.564.174,25	6.279.974,65	458.017.417,60	462.395.515,95	464.581.591,85	468.675.490,60	280.182,71	283.507,09	1,19%
ITALIA	402.452.489,72	635.584.930,61	15.587.752.593,85	15.561.552.970,50	15.990.205.083,57	16.197.137.901,11	263.579,66	267.326,06	1,42%

3. La Sezione O del Comitato tecnico-sanitario del Ministero della salute.

Con il d.P.R. n. 44 del 28 marzo 2013 (vedi Appendice A4) è stata istituita la Sezione O del Comitato tecnico sanitario del Ministero della salute, “per l'attuazione dei principi contenuti nella legge 15 marzo 2010, n. 38”. La Sezione, coordinata dal dott. Gianlorenzo Scaccabarozzi, è durata in carica per tre anni ed ha cessato l'attività il 15 giugno 2018. Secondo quanto specificato dal Regolamento interno, la Sezione ha individuato i seguenti obiettivi:

“1) il monitoraggio di cui all'articolo 9 della legge 15 marzo 2010, n.38 che costituisce il principale ambito di attività della Sezione al fine di valutare l'andamento della prescrizione dei farmaci utilizzati per la terapia del dolore, il livello di attuazione delle linee guida di cui all'art.3 comma 2, lo stato di realizzazione e sviluppo delle reti assistenziali previste dall'Intesa della Conferenza Stato regioni n.152/CSR del 25 luglio 2014 con specifica attenzione al superamento delle disomogeneità territoriali e all'erogazione delle cure palliative in età neonatale, pediatrica ed adolescenziale monitorando in particolare:

- a) i dati relativi alla prescrizione e all'utilizzazione di farmaci nella terapia del dolore, e in particolare dei farmaci analgesici oppiacei;
- b) lo sviluppo delle due reti, con particolare riferimento alla verifica del rispetto degli indicatori e dei criteri nazionali previsti dalla normativa vigente;
- c) lo stato di avanzamento delle due reti, anche con riferimento al livello di integrazione delle strutture che ne fanno parte;
- d) le prestazioni erogate e gli esiti delle stesse, anche attraverso l'analisi qualitativa e quantitativa dell'attività delle strutture delle due reti;
- e) le attività di formazione a livello nazionale e regionale;
- f) le campagne di informazione a livello nazionale e regionale;
- g) le attività di ricerca;
- h) gli aspetti economici relativi alla realizzazione delle due reti.

2) il supporto alle competenti Direzioni Generali del Ministero della Salute per l'attuazione di quanto previsto dalla legge ed in particolare in merito ai provvedimenti attuativi riguardanti l'accreditamento delle reti assistenziali di cui all'articolo 5, comma 3, il sistema tariffario di riferimento di cui all'articolo 5 comma 4, la modifica degli ordinamenti didattici degli specifici percorsi formativi di cui all'articolo 8 comma 1.”

Il prospetto che si riporta di seguito sintetizza le principali attività svolte dall'organismo e i documenti approvati:

Tabella 32

Tavolo Tecnico/ attività	Documentazione prodotta	Stato di avanzamento
Tavolo cure palliative e la terapia del dolore pediatriche (d.d. 20 aprile 2016)	“Monitoraggio ed analisi dello stato di realizzazione e sviluppo delle Reti regionali di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche”	Approvato dalla Sezione
Audizione delle società scientifiche afferenti alle discipline di cure palliative e di terapia del dolore	Report	7 giugno e 8 giugno 2016
Attività monitoraggio articolo 9: Audizione dei referenti regionali per la verifica degli adempimenti LEA per le cure palliative e terapia del dolore e il monitoraggio dei flussi informativi	Report	9 marzo 2017 e 11 aprile 2017
Aggiornamento dello stato di recepimento delle indicazioni del d.m. 4 giugno 2015, in materia di certificazione dell’esperienza triennale dei medici nel campo delle cure palliative attraverso il contributo della Federazione Cure palliative	Report	9 marzo 2017 e 11 aprile 2017
Formulazione di un documento tecnico in merito alla proposta di istituire un codice di disciplina per la terapia del dolore in strutture ospedaliere (27 ottobre 2016).	“Il dolore cronico e il dolore malattia e la sua codifica nel Servizio sanitario nazionale”	Approvato dalla cabina di regia NSIS: in attesa di formalizzazione con decreto da parte del nuovo ministro; previsto avvio dal 1° gennaio 2019.
Tavolo di lavoro misto per l’individuazione dei criteri generali per la disciplina degli ordinamenti didattici di cui all’art.8 legge n. 38/2010 tra il Ministero della salute e il Ministero dell’istruzione, università e delle ricerca scientifica (decreto direttoriale del 13 luglio 2017, aggiornato il 31 luglio 2017)	Relazioni e documenti tecnici: “Insegnamento delle cure palliative e della terapia del dolore – Ipotesi di inserimento nel corso di laurea in medicina e chirurgia” “Insegnamento delle cure palliative e della terapia del dolore nei corsi di laurea infermieristica pediatrica, fisioterapia e terapia occupazionale” “Insegnamento delle cure palliative e della terapia del dolore nel corso di laurea in psicologia e nel corso di laurea in servizio sociale” “Aggiornamento degli standard e dei requisiti delle scuole specializzazione equipollenti alla disciplina di cure palliative, di cui al decreto del Ministro della salute 28 marzo 2013 e della scuola di specializzazione in anestesia rianimazione e terapia intensiva e del dolore”	Approvati dalla Sezione I documenti sono stati inviati alla DGPROF che ha provveduto ad inviarli al MIUR. In esito a tali passi: - 22.01.18 Mozione conferenza Presidenti Corso di Medicina e Chirurgia 26.04.2018 Nota dott.ssa Molina (MIUR) raccomandazione a tutti i corsi di laurea di tutte le professioni (sanitarie, psicologia e servizio sociale) per introduzione CFU in CP e TD - 15.05.18 Mozione Conferenza Permanente delle Classi di Laurea delle Professioni Sanitarie che raccomanda a tutti i Coordinatori/Presidenti dei Corsi di Laurea in Infermieristica, Infermieristica Pediatrica, Fisioterapia e Terapia

		Occupazionale di integrare i piani di studio con specifiche attività/programmi formativi in materia di cure palliative e di terapia del dolore - 27.07.2018 Mozione Conferenza della Psicologia Accademica che raccomanda di “prevedere un insegnamento opzionale o parte di esso di cure palliative e terapia del dolore all’interno di uno o più corsi di laurea magistrale in psicologia di ogni sede, a partire dell’anno accademico 2019-2020 - - 01.08.2018 DD della Direzione Generale per lo studente, lo sviluppo e l’internazionalizzazione della formazione superiore di costituzione di un Gruppo di Lavoro per la definizione del profilo della docenza da incardinare nell’insegnamento delle discipline delle Cure Palliative e della Terapia del Dolore all’interno dei Corsi di Laurea in Medicina, Professioni Sanitarie, Psicologia, Servizio Sociale e all’interno dei piani didattici di specifici programmi formativi in materia di Cure Palliative e di Terapia del Dolore
Art. 5, comma 3: Tavolo tecnico accreditamento delle: 1- Reti Locali di cure palliative (RLCP) 2- Reti di Terapia del dolore (RTD) 3-Reti di cure palliative e terapia del dolore pediatrica (RCPTDP) (Decreto direttoriale del 29 luglio 2017)	Documenti: 1- “Accreditamento delle reti di Cure palliative” 2- “Accreditamento delle reti di terapia del dolore”	Approvati dalla Sezione Inviato Commissione salute in data 31.01.2018 Approvato dalla Sezione

Intesa art. 8 comma 4: Gruppo di lavoro sul percorso di formazione dei volontari in cure palliative	“Percorso per la definizione di profili formativi omogenei per le attività di volontariato in ambito palliativo”	Approvato dalla Sezione Inviato alla Commissione salute in data 31.01.2018
Art. 9: Gruppo di lavoro inerenti le proposte di modifiche flusso SIAD per il monitoraggio prestazioni delle reti cure palliative, area assistenza domiciliare	Documento tecnico con proposte di miglioramento del flusso SIAD	Approvato dalla Sezione In attesa di modifica del Decreto di istituzione del flusso SIAD
Art. 5: Tavolo misto per l'individuazione delle tariffe nell'ambito delle reti di cure palliative e di terapia del dolore rivolte al paziente adulto e pediatrico	Documento tecnico con proposta istruito da precedente Commissione “Prestazioni e costi delle attività di cure palliative nei setting assistenziali delle reti di cure palliative e cure palliative-terapia del dolore pediatriche”	Approvato dalla Sezione In istruttoria da parte dell'ufficio competente della DG Programmazione sanitaria

Si dà conto di seguito dei principali contenuti del documento sulla Rete di cure palliative e terapia del dolore pediatriche e dei principali documenti prodotti dal Gruppo di lavoro misto tra il Ministero della salute e il Ministero dell'istruzione, università e delle ricerca scientifica. Per quanto riguarda la proposta di requisiti di accreditamento delle Reti di CP e di TdD e la proposta per la definizione dei profili formativi dei volontari in ambito palliativo è doveroso attendere il completamento dell'iter di approvazione da parte della Conferenza Stato/Regioni

3.1 La rete di cure palliative e terapia del dolore pediatriche

Con il decreto dirigenziale del 20 aprile 2016 è stato costituito, all'interno della Sezione O, un Gruppo tecnico, composto dalla Prof.ssa Franca Benini, dalla dott.ssa L. De Zen, dal dott. F. Pellegatta, dalla dott.ssa S. Lefebvre D'Ovidio e dal dott. G. Scaccabarozzi, con il compito di effettuare un'analisi a livello nazionale dello stato di realizzazione e sviluppo delle reti regionali di Terapia del dolore e di Cure palliative pediatriche. Per realizzare l'obiettivo il Gruppo ha articolato la propria attività in quattro fasi:

STEP 1 – ANALISI DELLE NORMATIVE REGIONALI

- Ricerca e analisi sistematica della normativa specifica per il minore (delibere regionali e provinciali) in merito alla Terapia del Dolore e alle Cure Palliative Pediatriche, come sviluppo della Legge 38/2010.
- Individuazione, nell'ambito dei 17 requisiti per la Rete di CPP e TD previsti nell'Intesa di Conferenza Permanente tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 25 luglio 2012, di 5 indicatori essenziali ed inderogabili per poter realizzare quanto sancito nella Legge 38/2010

STEP 2 – ANALISI DELLA REALE ATTUAZIONE DELLE NORMATIVE REGIONALI (tramite contatti telefonici diretti con i Centri di Riferimento Regionali, verifica della reale risposta residenziale, analisi di dati presenti nei sistemi informativi nazionali)

STEP 3 – RICOGNIZIONE DEGLI SPECIFICI PERCORSI FORMATIVI IN CURE PALLIATIVE E TERAPIA DEL DOLORE PEDIATRICHE ATTIVATI IN AMBITO ACCADEMICO (per il corso di Laurea di Medicina e Chirurgia, il corso di laurea di Scienze Infermieristiche e il percorso post-laurea della Scuola di specializzazione in Pediatria)

STEP 4 - PROPOSTE ATTUATIVE

Si riportano di seguito alcuni stralci del Documento tecnico “Monitoraggio ed analisi dello stato di realizzazione e sviluppo delle Reti regionali di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche” che riportano i risultati delle quattro fasi di lavoro.

STEP 1: ANALISI DELLE NORMATIVE REGIONALI

“Sono state reperite 13 DGR in merito alle CPP e TD riferite a 14 regioni. Le regioni Piemonte e Valle d’Aosta, infatti, si sono unite nella creazione di un’unica rete di servizi in grado di rispondere alle esigenze della popolazione territoriale secondo quanto previsto dalla Conferenza Stato-Regioni (CSR) del 25 luglio 2012.

N. 2 DGR rilasciate dalle regioni Campania e Puglia, riguardano la sola TD in ambito pediatrico. La prima delle due ha previsto l’attivazione del progetto “Net CPaP: Network campano per le cure palliative pediatriche”.

Non hanno ad oggi ancora deliberato le regioni Calabria, Friuli Venezia Giulia, Sardegna e Umbria.

I documenti reperiti sono stati poi analizzati secondo i criteri stabiliti dalla CSR del 25 luglio 2012.

In 9 delibere sono chiaramente identificati i Centri di Riferimento in TD e CPP. Le regioni che dichiarano di aver attivato il servizio sono Basilicata, Liguria, Lombardia, Piemonte-Valle d’Aosta, Sicilia, Toscana, Province autonome di Trento e Bolzano, e Veneto.

I criteri e percorsi per l’attivazione dei centri di riferimento sono descritti in sole 6 DGR.

Tre hospice pediatrici sono oggi attivi sul territorio nazionale, quello della regione Veneto, della regione Basilicata e della regione Piemonte, mentre 5 sono in fase di costruzione/attivazione in Emilia-Romagna, Liguria, Lombardia e Toscana (dove è già attivo un posto letto-struttura residenziale di leniterapia).

Una rete di assistenza domiciliare pediatrica specialistica in TD e CPP strutturata è presente in 5 regioni: Basilicata, Friuli Venezia Giulia, Liguria, Province autonome di Trento e Bolzano e Veneto. Non è chiara la strutturazione dei servizi pediatrici di CPP e TD delle regioni Emilia-Romagna, Lombardia, Piemonte-Valle d’Aosta e Toscana.

Assistenza domiciliare specialistica e dedicata in TD/ CPP è assente nel resto del panorama nazionale.

	NORMATIVA	RETE DI CPP E TD	CENTRO DI RIFERIMENTO IN TD E CPP CHIARAMENTE IDENTIFICATO	RISPOSTE RESIDENZIALI HOSPICE PEDIATRICI	EQUIPE DEDICATA H24	ASSISTENZA DOMICILIARE SPECIALISTICA
ABRUZZO	✓	✗	✗	✗	✗	✗
BASILICATA	✓	✓	✓	✓	✗	✓
CALABRIA	✗	✗	✗	✗	✗	✗
CAMPANIA	✓	✓	✓	✗	✗	✗
EMILIA- ROMAGNA	✓	✓	✓	✓	✗	✓
FRIULI- VENEZIA GIULIA (PN)	✗ (✓)	✗ (✓)	✗ (✓)	✗	✗ (✓)	✗ (✓)
LAZIO	✓	✓	✓	✓	✓	✗
LIGURIA	✓	✓	✓	✓	✗	✓
LOMBARDIA	✓	✓	✓	✗	✗	✗
MARCHE	✓	✓	✓	✗	✗	✗
MOLISE	✓	✗	✗	✗	✗	✗
PIEMONTE e VALLE D'AOSTA	✓	✓	✓	✓	✗	✗
PUGLIA	✓	✓	✓	✗	✗	✗
SARDEGNA	✗	✗	✗	✗	✗	✗
SICILIA	✓	✓	✓	✗	✗	✗
TOSCANA	✓	✗	✓	✓	✗	✗
Provincia di BOLZANO	✓	✓	✓	✗	✓	✓
Provincia di TRENTO	✓	✓	✓	✗	✓	✓
UMBRIA	✗	✗	✗	✗	✗	✗
VENETO	✓	✓	✓	✓	✓	✓
TOTALE	14/21	11/21	13/21	6/21	4/21	6/21

LEGENDA: ✓ PRESENTE, ATTIVO

✓ PARZIALE, IN ATTIVAZIONE/COSTRUZIONE

✗ NON APPROPRIATO, NON DEFINITO

✗ ASSENTE, NON ATTIVATO

Discussione e conclusioni

Dall'analisi delle DGR si evidenzia una situazione per nulla omogenea a livello nazionale in merito all'erogazione dei prestazioni in ambito di TD e CPP.

Differenti sono i criteri, le modalità e le risorse attivate per la presa in carico dei minori eleggibili alla TD e CPP.

Particolarmente critiche sono la risposta domiciliare con specificità pediatrica territoriale e la risposta residenziale con spazi hospice dedicati all'età.

Questo lavoro preliminare funge da base per una prossima analisi quantitativa e qualitativa delle prestazioni erogate."

Step 2: ANALISI DELLA REALE ATTUAZIONE DELLE NORMATIVE REGIONALI

"A fronte di una normativa già esistente, 5 Regioni (Abruzzo, Emilia-Romagna, Lazio, Marche e Molise) non hanno una reale ed attiva organizzazione in CP e TD pediatriche.

In altre Regioni dove la rete è stata strutturata secondo la normativa, essa tuttavia risulta parziale, senza garanzia di continuità e prevalentemente centrata sull'assistenza ospedaliera.

Solo 3 Regioni (Basilicata, Liguria, Veneto), le due Province Autonome di Trento e Bolzano e la Provincia di Pordenone in Friuli-Venezia-Giulia, hanno una effettiva Assistenza domiciliare pediatrica specialistica.

Solo 2 Regioni (Basilicata, Liguria) e la Provincia Autonoma di Trento, inseriscono dati nei flussi ministeriali.

La numerosità dei minori seguiti dalle Unità di CP adulto/Centri di CPP i cui dati sono inseriti nel flusso CRUSCOTTO è molto esigua in tutte le Regioni italiane, soprattutto se confrontata con la stima dei bisogni (109 minori seguiti versus 12.000- 35.000 minori eleggibili sul territorio nazionale).

Tab 2. Numerosità dei pazienti di età <18 anni ricoverati presso Hospice italiani

Fascia di ETÀ	<1aa	1-4	5-9	10-14	15-19	TOTALE
NUMERO MINORI	5	26	23	24	31	109

Tab 3. Numerosità dei pazienti di età <18 anni ricoverati presso Hospice italiani stratificati per Regione

REGIONE	NUMERO MINORI	N° GG CURA/PRESA IN CARICO
Piemonte	6	2770
Valle d'Aosta	1	45
Lombardia	10	1882
P.A: Trento	10	3185
Veneto	11	4697
Friuli Venezia Giulia	1	42
Liguria	5	1101
Emilia-Romagna	12	3289
Toscana	14	2770
Umbria	2	343
Marche	3	385
Lazio	4	3267
Abruzzo	3	1425
Campania	5	1747
Puglia	11	4431
Basilicata	1	209

Calabria	4	1586
Sicilia	6	320
TOTALE	109	

Dai dati raccolti si possono trarre alcune considerazioni:

- il numero di minori seguiti dai nuclei di CP adulti è praticamente nullo e questo potrebbe essere un elemento positivo data la specificità di risposte pediatriche dedicate, sancita dalla Legge 38/2010 e successivi provvedimenti attuativi e confermata come necessaria ed ottimale da più lavori della letteratura scientifica,
- la carenza però di Centri e Reti attivate specifiche e dedicate alle di CPP/TD pediatrica, evidenzia una grave mancanza di risposte assistenziali ai minori con inguaribilità ed alta complessità assistenziale e/o problemi di dolore che richiedono interventi specialistici.
- l'inserimento di dati nel flusso Cruscotto sembra essere ancora poco perseguito, venendo così a mancare un importante dato di monitoraggio della qualità dell'assistenza in TD e CPP offerta ai pazienti di tutte le età."

Step 3 RICOGNIZIONE DEGLI SPECIFICI PERCORSI FORMATIVI

Conclusioni

"I dati raccolti purtroppo confermano l'estrema carenza di offerta formativa sia durante il percorso curriculare delle diverse professioni sanitarie che nei percorsi opzionali postlaurea.

Tale carenza formativa genera a cascata, da un lato, una importante carenza di competenze disponibili in grado di offrire risposte competenti e dall'altro, rallenta drammaticamente un cambiamento di attitudine nel riconoscere il problema dell'inguaribilità e del dolore pediatrico a livello sociale, professionale e programmatico: riconoscimento indispensabile per determinare finalmente quel cambiamento di gestione del minore con patologia inguaribile e/o dolore grave, sancito come diritto del paziente dalla Legge 38/2010."

Step 4 Proposte

A fronte della situazione di grave criticità nell'implementazione della Rete delle cure palliative e di terapia del dolore pediatrica, evidenziata dall'indagine, le proposte del sottogruppo sono state le seguenti:

1. *"Individuare in Conferenza Stato-Regioni di una quota-parte definita di risorse nell'ambito delle CP e Td , da dedicare all'organizzazione ed al mantenimento della Rete di CPP e TD (sia in ambito domiciliare che residenziale)*
2. *Stimolare le Regione, anche attraverso la proposta di progetti di ricerca finalizzati, affinché lavorino sull'implementazione dei dati pediatrici nei Flussi Ministeriali*
3. *Sollecitare le Regioni che ancora non hanno deliberato o recepito la Legge 38 a farlo nel più breve tempo possibile, considerato il già notevole ritardo rispetto a quanto previsto dalla normativa. Sollecitare le Regioni che hanno deliberato ma che ancora non hanno reso attuative le delibere, a farlo nel più breve tempo possibile, dando piena realizzazione e dignità alle Reti di Cure Palliative Pediatriche e Terapia del dolore come previsto dalla normativa.*
4. *Garantire, soprattutto durante il percorso di formazione curriculare delle professioni sanitarie, una adequata e competente formazione nell'ambito delle CPP e TD, prevedendo anche percorsi abilitativi in*

ambiti clinici specifici e traendo ispirazione dal "Core Curriculum dell'equipe in Cure Palliative Pediatriche e Terapia del Dolore"

5. *Attuare campagne di Informazione sociale capillari, in modo tale da fornire conoscenza e strumenti nei confronti del problema, informazioni sulle possibili soluzioni e sull'offerta assistenziale messa a disposizione dal SSN.*
6. *Proporre percorsi di formazione sul concetto di "Salute" nelle scuole di ogni livello e grado (con progetti ed obiettivi formativi adeguati ad età e indirizzo scolastico) in modo tale da iniziare un processo di cambiamento profondo di cultura e di attitudine nei confronti della malattia e della potenzialità della medicina."*

3.2 : Gruppo di lavoro misto tra il Ministero della salute e il Ministero dell'istruzione, università e della ricerca scientifica (decreto direttoriale del 13 luglio 2017, aggiornato il 31 luglio 2017) per l'individuazione dei criteri generali per l'attivazione di specifici percorsi formativi ovvero aggiornamento dei programmi didattici in materia di cure palliative e terapia del dolore ai sensi dell'art. 8, comma 1, della legge 15 marzo 2010, n. 38, e per l'aggiornamento del progetto formativo in cure palliative e terapia del dolore per il corso di formazione specifica in medicina generale.

Si ritiene d'interesse riportare la Relazione finale del Gruppo di lavoro e ampi stralci dei documenti allegati alla relazione prodotti dal Gruppo stesso.

RELAZIONE FINALE

Il sistema sanitario è soggetto a importanti cambiamenti in ordine allo sviluppo delle Reti di Cure Palliative e Terapia del Dolore, in applicazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle Cure Palliative e alla terapia del dolore" e ai successivi provvedimenti attuativi. Molti di essi, nel promuovere il completamento delle Reti, pongono una specifica attenzione alla definizione di un sistema di coordinamento tra le Reti (regionale e locale), all'integrazione sanitaria, socio-sanitaria e socio-assistenziale, al potenziamento dei rapporti tra le équipe operanti a livello specialistico e distrettuale, alla formazione dei professionisti e allo sviluppo delle attività delle organizzazioni non profit.

Questi percorsi istituzionali e programmatori avvengono all'interno di uno scenario nel quale i servizi sanitari e il Welfare State si confrontano con la necessità di fornire risposte nuove e adeguate ai bisogni di una popolazione crescente di malati sempre più anziani, affetti da patologie cronico-degenerative in fase avanzata o terminale, in condizioni cliniche di estrema fragilità e di grave sofferenza. Per questi malati, ancora oggi, le cure vengono spesso erogate in modo frammentario e non coordinato, con ripetute ospedalizzazioni, che si traducono talvolta in trattamenti inappropriati, costosi, con scarsa soddisfazione da parte dei malati stessi e dei loro familiari. Parimenti, si evidenzia un crescente bisogno formativo tra i professionisti che compongono le équipe.

In particolare, le Cure Palliative, così come le cure per il malato fragile con patologie croniche in fase evolutiva, richiedono un approccio multiprofessionale e interdisciplinare, una attenzione costante ai bisogni fisici, psicologici e sociali dei malati e dei loro familiari, che si concretizza in una relazione di cura capace di favorire la condivisione del Piano Assistenziale Individuale (PAI). Si delinea un nuovo paradigma di cura capace di garantire una risposta positiva a questi "nuovi" bisogni, agendo in modo coordinato e integrato, così da assicurare la necessaria continuità assistenziale tra professionisti e tra setting di cura. Queste cure, se applicate in modo adeguato e coordinato, si sono dimostrate capaci di ridurre la sofferenza legata ai sintomi, di migliorare la qualità di vita e di ridurre l'intensività inappropriata. Per questi malati è stata osservata una riduzione della durata media dei ricoveri in ospedale e degli accessi ai servizi di emergenza, accompagnata a un incremento nel numero di pazienti che hanno scelto di vivere la parte finale della propria vita a casa.

Una approfondita revisione della letteratura scientifica² circa il rapporto fra costi e benefici nelle Cure

² The Palliative approach: improving care for Canadians with life-limiting illnesses, www.hpcintegration.ca; Quill T.E., Abernethy A.P. Generalist plus specialist palliative care: creating a more sustainable model N.Engl.J.Med. March 7, 2013; Gomes B., Calanzani N., Curiale V., McCrone P., Higginson I.J., Effectiveness and costeffectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers, Cochrane Database of Systematic Reviews 2013, Issue 6; Howell D., Marshall D. et al., A Shared Care Model Pilot for Palliative Home Care in A Rural Area: Impact on Symptoms, Distress, and Place of Death, J Pain Symptom Manage 2011;42:60-75; Johnson A.P., Abernethy T. et al.,

Palliative ha concluso che, sulla base delle evidenze considerate, i servizi di Cure Palliative sono in grado di ridurre i costi per le cure delle persone che si avviano alla fine della vita, attraverso una riduzione del numero e della durata dei ricoveri ripetuti e del ricorso alla Terapia Intensiva, delle procedure diagnostiche e degli interventi inappropriati. Questi importanti risultati coincidono con un profondo cambiamento che si sta sviluppando nell'organizzazione ed erogazione delle cure al malato fragile. L'approccio palliativo, la presa in carico precoce e la continuità delle cure, garantite anche a malati con patologie cronico-degenerative in fase avanzata in una prospettiva di integrazione e complementarietà alle terapie "attive", richiedono:

- *una specifica e nuova caratterizzazione e valorizzazione dei percorsi di cura globalmente considerati a seguito di eventi indice intercorrenti lungo le traiettorie di malattia (cancro, insufficienze d'organo, malattie degenerative);*
- *nuovi standard per l'accreditamento delle Reti di cura e assistenza;*
- ***nuovi percorsi formativi e nuovi formatori capaci di preparare professionisti in grado di governare la crescente complessità clinica, relazionale e organizzativa.***

Con riferimento ai mutamenti in ambito formativo, l'istituzione della disciplina medica "Cure Palliative" ha evidenziato la necessità di dare urgente attuazione all'Art.8, comma 1, della legge n. 38/2010.

Ad oggi, infatti, le Cure Palliative non rientrano tra gli insegnamenti del Corso di Laurea Magistrale in Medicina e Chirurgia. In ambito accademico, la legge n. 38/2010 ha trovato attuazione pressoché esclusivamente nell'istituzione dei Master di I e di II livello (D.M. 4.4.2012, G.U. Serie Generale n. 89 del 16.4.2012). Gli ordinamenti didattici non risultano infatti essere ancora stati aggiornati.

Coerentemente con quanto indicato dall'Associazione Europea per le Cure Palliative (EAPC)³ e recentemente recepito nel nostro Paese dal Documento di Consenso "Percorso integrato per la presa in carico della persona in condizioni di cronicità complesse e avanzate con bisogni di Cure Palliative – Un modello di *clinical governance* per lo sviluppo delle Reti Locali di Cure Palliative"⁴ tutti gli studenti di Medicina (Laurea Magistrale) dovrebbero conoscere i fondamenti delle Cure Palliative e i principi di multidimensionalità nella lettura delle situazioni cliniche e dei sintomi, multidisciplinarietà degli approcci alla salute, multiprofessionalità nel soddisfacimento dei bisogni. Bisogni formativi analoghi devono essere soddisfatti in relazione alla Medicina del dolore, con un'attenzione particolare al malato cronico.

La formazione medica universitaria in Cure Palliative e Medicina del dolore presenta gravi lacune e molte disparità tra i differenti Atenei italiani. In tali discipline, infatti, l'Italia offre un livello di insegnamento pre-laurea ben lontano dalle esperienze formative più significative e rilevanti, come quelle inglesi o norvegesi.⁵

Resource utilisation and costs of palliative cancer care in an interdisciplinary health care model Palliative Medicine 2009; 23: 448–459; Babarro A., Mochales-Astray J. et al., The association between in-patient death, utilization of hospital resources and availability of palliative home care for cancer patients, Pall. Medicine 2012;27:68-75; Bentur N., Resnizky S. et al., Utilization and cost of services in the last 6 months of life of patients with cancer - with and without Home Hospice Care, Am. J. of Hospice and Palliative Medicine 2013; 00:1-3; Shepperd S., Wee B. et al., Hospital at home: home-based end-of-life care, Cochrane Database of systematic reviews 2011, Issue 7; Smith S, Brick A, O'Hara S, Normand C. Evidence on the cost and cost-effectiveness of palliative care: a literature review. Palliat Med. 2014 Feb;28(2):130-50.

³ Recommendations of the European Association for Palliative Care (EAPC) for the Development of Undergraduate Curricula in Palliative Medicine at European Medical Schools, 2013.

⁴ Documento di Consenso "Percorso integrato per la presa in carico della persona in condizioni di cronicità complesse e avanzate con bisogni di cure palliative – Un modello di clinical governance per lo sviluppo delle Reti Locali di Cure Palliative", a cura di Fondazione Floriani, Fondazione G. Berlucci onlus, Fondazione Maruzza D'Ovidio Lefebvre onlus, Settembre 2015.

⁵ José Miguel Carrasco, Thomas J. Lynch, Eduardo Garralda, Kathrin Woitha, Frank Elsner, Marilène Filbet, John E. Ellershaw, David Clark, Carlos Centeno, Palliative Care Medical Education in European Universities: A Descriptive

Analogamente, i Medici in formazione specialistica in ambito palliativo (rif. legge n. 38/2010; Decreto 28.5.2013) dovrebbero poter conseguire Crediti Formativi Universitari (CFU) specifici in Cure Palliative nell'ambito delle Scuole di Specialità equipollenti, così come già avviene per la Terapia del Dolore nell'ambito della relativa Scuola di Specializzazione e nell'ambito dei corsi di Formazione Specifica in Medicina Generale organizzati dalle Regioni.

La concreta attuazione dell'art.8, comma 1 (legge n. 38/2010) è il presupposto irrinunciabile affinché si possa dare certezza e dignità al percorso formativo dei medici, delle professioni sanitarie non mediche e sociali.

Il presente documento sviluppa la proposta di attivazione degli insegnamenti ovvero aggiornamento dei programmi didattici degli insegnamenti:

- dei corsi di Laurea in Medicina e Chirurgia per l'insegnamento delle Cure Palliative e della Terapia del Dolore (proposta approvata dalla Conferenza Nazionale dei Coordinatori di Corso di Laurea in Medicina e Chirurgia in data 22.01.2018) (ALLEGATO 1);
- dei corsi di laurea in infermieristica, infermieristica pediatrica, fisioterapia e terapia occupazionale (ALLEGATO 2);
- dei corsi di laurea in psicologia e di laurea in servizio sociale (ALLEGATO 3);

Inoltre, sviluppa la proposta di aggiornamento degli standard e dei requisiti delle scuole di specializzazione equipollenti alla disciplina di cure palliative di cui al DM Salute 28 marzo 2013 e Terapia del Dolore nell'ambito della scuola di specializzazione in Anestesia Rianimazione, Terapia Intensiva e del Dolore (ALLEGATO 4).

Il documento contiene, infine, la proposta di aggiornamento del Progetto formativo per il Corso di formazione specifica in Medicina Generale, in Cure Palliative e Terapia del Dolore (ALLEGATO 5). Tale documento segue una istruttoria separata, rispetto agli altri documenti allegati, in quanto la competenza formativa in materia di Medicina Generale è attribuita alle singole Regioni.

In appendice (APPENDICE) sono riportati, altresì, i contributi pervenuti e discussi nell'ambito dei lavori del tavolo; tra questi si evidenziano anche i documenti che sviluppano i contenuti formativi minimi per le attività didattiche e le attività professionalizzanti quale contributo di possibile riferimento.

ALLEGATO 1

INSEGNAMENTO DELLE CURE PALLIATIVE E DELLA TERAPIA DEL DOLORE IPOTESI DI INSERIMENTO NEL CORSO DI LAUREA IN MEDICINA E CHIRURGIA

Obiettivo:

Introdurre all'interno del Corso di Laurea in Medicina e Chirurgia l'insegnamento di Cure Palliative e Terapia del dolore.

Proposta:

1. Si propongono 2 CFU-F: 1 CFU-F in Cure Palliative (o Medicina Palliativa) e 1 CFU-F in Terapia del Dolore.
2. I crediti dovrebbero essere presi tra i 60 CFU-F obbligatori e possono avere 25 ore. Questi crediti di tirocinio prevedono una valutazione finale con idoneità che poi, una volta aggregata ad un SSD specifico potrà

Study and Numerical Scoring System Proposal for Assessing Educational Development, Journal of Pain and Symptom Management, Available online 27 May 2015.

confluire in un voto che nella valutazione complessiva terrà conto di questa idoneità. Si Possono aggiungere a tal scopo anche abilità certificate sul libretto-studente.

3. I CFU-F sono aggregati ad un SSD: per il CFU-F Cure Palliative la proposta è Medicina Interna (MED 09) oppure una delle discipline che caratterizzano specializzazioni tra quelle abilitanti la copertura di un ruolo nel settore concorsuale del SSN Cure Palliative (Oncologia Medica, Malattie Infettive, Neurologia, Ematologia, Radioterapia, Geriatria) e per il CFU-F in Terapia del Dolore Anestesia e Rianimazione (MED 41).

4. La Conferenza propone l'inserimento nel quadro A4b2 della SUA dei CdS dei diversi Atenei l'obiettivo specifico del sapere e saper fare con frasi riguardanti gli obiettivi sulle cure palliative e sulla terapia del dolore in ambito adulto, geriatrico, pediatrico.

5. In aggiunta ai CFU-F di cui sopra non si esclude l'inserimento nel Piano dei CdS di contenuti di Cure Palliative e di Medicina del Dolore da svolgere in una parte di ore dei CFU assegnati a SSD che contengono declaratorie di Cure Palliative o di Medicina del Dolore (CFU-T). La scelta dei docenti è affidata ad ogni CdS e si basa su criteri riferibili a esperienza clinica, esperienza didattica e produzione scientifica.

Risultato:

1. Un Corso in Cure Palliative e un Corso in Terapia del Dolore entrano di fatto nell'ordinamento didattico dei CdL in Medicina e Chirurgia. Sono insegnamenti obbligatori perché fanno parte dei 60 CFU-F che (1) possono essere riconosciuti come denominazione a sé stante anche se con una collocazione che dipende da ogni singolo CdS, (2) devono essere svolti per il conseguimento del Diploma di laurea, perché sono CFU obbligatori, (3) devono essere certificati.

2. La scelta dei docenti è affidata ad ogni CdS e si basa su criteri di qualità raccomandati dalla CPPCLMC e riferibili principalmente a indicatori bibliometrici e a esperienza didattica in ambito accademico.

3. L'attivazione dei due CFU-F e l'inserimento di contenuti di Cure Palliative e di Medicina del Dolore in SSD che contengono declaratorie relative ai due campi di applicazione viene raccomandata dalla CPPCLMC attraverso l'inserimento nella SUA A4b2 di ogni singolo Ateneo.

Monitoraggio:

1. Il TdL Min Salute-MIUR, facendo un richiamo alla Legge n. 38/2010, chiede ad ANVUR che nelle ispezioni per la valutazione della didattica nei Corso di Studio tenga conto della attivazione degli insegnamenti di Medicina Palliativa e di Terapia del Dolore.

2. La qualità della docenza, la regolarità dello svolgimento del piano didattico e la conformità degli obiettivi formativi nel rispetto delle SUA saranno oggetto di valutazione annuale da parte degli studenti.

ALLEGATO 2

INSEGNAMENTO DELLE CURE PALLIATIVE E DELLA TERAPIA DEL DOLORE⁶ NEI CORSI DI LAUREA IN INFERMIERISTICA, INFERMIERISTICA PEDIATRICA, FISIOTERAPIA e TERAPIA OCCUPAZIONALE.

TENUTO CONTO CHE:

- gli Infermieri, secondo il DM 14 settembre 1994 n. 739, sono responsabili dell'assistenza infermieristica preventiva, curativa, riabilitativa e palliativa;

⁶ ovvero Medicina del Dolore

- negli obiettivi formativi qualificanti dei CdS in Infermieristica e Infermieristica Pediatrica è previsto che i laureati acquisiscano una adeguata preparazione per svolgere interventi preventivi, terapeutici, palliativi in integrazione con le altre Professioni
- gli infermieri e i fisioterapisti sono individuati, dall'Accordo del 10 luglio 2014 tra Stato Regioni province autonome di Trento e Bolzano, figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore

SI PROPONE, di inserire, nel progetto formativo di ogni CdS in Infermieristica, Infermieristica Pediatrica, Fisioterapia e Terapia Occupazionale descritto nel quadro A4b2 della SUA, i risultati di apprendimento attesi nel campo delle Cure Palliative e Terapia del Dolore con riferimento ai descrittori di Dublino, da realizzare attraverso:

per il CdS in Infermieristica, Infermieristica Pediatrica:

1. l'approfondimento di specifiche conoscenze da sviluppare in un insegnamento unico o in una parte di ore dei CFU-T assegnati ai SSD che contengono declaratorie di Cure Palliative e che compongono Corsi Integrati di Infermieristica, Infermieristica Pediatrica Comunitaria o della Cronicità. La scelta dei docenti è affidata ad ogni CdS e si basa su criteri riferibili a esperienza clinica, esperienza didattica e produzione scientifica.
2. l'approfondimento di specifiche conoscenze di Terapia del Dolore da sviluppare in una parte di ore dei CFU-T assegnati al SSD Med/41
3. esperienze di tirocinio afferenti al SSD Med/45 adeguatamente progettate, documentate e valutate per un impegno di almeno 2 CFU-F nelle strutture della Rete di Cure Palliative e 2 CFU-F nelle strutture della Rete di Terapia del Dolore. Al termine delle attività formative, gli studenti dovranno ricevere una valutazione formativa che confluirà nella valutazione certificativa espressa in trentesimi nell'esame annuale di tirocinio che potrà essere realizzato con colloqui, prove scritte applicative, esami con simulazioni o su casi e situazioni reali riferiti anche all'ambito delle Cure Palliative e della Terapia del Dolore

Le competenze attese nel campo delle Cure Palliative e Terapia del Dolore potranno essere oggetto di verifica nella prova pratica finale avente valore di Esame di Stato per l'Esercizio Professionale.

per il CdS in Fisioterapia e Terapia Occupazionale:

1. l'approfondimento di specifiche conoscenze da sviluppare in un insegnamento unico o in una parte di ore dei CFU-T assegnati ai SSD che contengono declaratorie di Cure Palliative e che compongono insegnamenti dedicati alle metodologie della riabilitazione nelle condizioni determinate da patologie cronico degenerative nell'età evolutiva, adulta e geriatrica. La scelta dei docenti è affidata ad ogni CdS e si basa su criteri riferibili a esperienza clinica, esperienza didattica e produzione scientifica.
2. l'approfondimento di specifiche conoscenze di Terapia del Dolore da sviluppare in una parte di ore dei CFU-T assegnati al SSD Med/41
3. esperienze di tirocinio afferenti al SSD Med/48 adeguatamente progettate, documentate e valutate per un impegno di almeno 2 CFU-F nelle strutture della Rete di Cure Palliative e 2 CFU-F nelle strutture della Rete di Terapia del Dolore. Al termine delle attività formative, gli studenti dovranno ricevere una valutazione formativa che confluirà nella valutazione certificativa espressa in trentesimi nell'esame annuale di tirocinio che potrà essere realizzato con colloqui, prove scritte applicative, esami con simulazioni o su casi e situazioni reali riferiti anche all'ambito delle Cure Palliative e della Terapia del Dolore.

Le competenze attese nel campo delle Cure Palliative e Terapia del Dolore potranno essere oggetto di verifica nella prova pratica finale avente valore di Esame di Stato per l'Esercizio Professionale.

ALLEGATO 3

INSEGNAMENTO DELLE CURE PALLIATIVE E DELLA TERAPIA DEL DOLORE⁷ NEL CORSO DI LAUREA IN PSICOLOGIA E NEL CORSO DI LAUREA IN SERVIZIO SOCIALE

L'importanza delle figure dello Psicologo e dell'Assistente Sociale nelle reti di cure palliative e di terapia del dolore è stata confermata dalla legge 38/2010 e ciò richiede la predisposizione di una attività didattica finalizzata alla formazione e apprendimento della psicologia delle relazioni di fine-vita, del supporto al lutto, del trattamento del dolore, da inserire nel curriculum dei rispettivi corsi di laurea, e finalizzata a garantire competenze di base a tali figure che possono consentir loro di operare nelle strutture sanitarie di cure palliative e di terapia del dolore..

La proposta va considerata partendo da alcuni elementi essenziali che focalizzino le modalità di erogazione dei saperi all'interno dell'Università.

In considerazione delle premesse si propone quanto segue:

IPOTESI DI INSERIMENTO NEL CORSO DI LAUREA IN PSICOLOGIA

1. Prevedere l'inserimento di una attività didattica in cure palliative e in medicina del dolore nei Corsi di Laurea in Psicologia.
2. Inserire, nel progetto formativo di ogni CdS in Psicologia descritto nel quadro A4b2 della SUA, i risultati di apprendimento attesi nel campo delle cure palliative e terapia del dolore con riferimento ai descrittori di Dublino, da realizzare attraverso l'approfondimento di specifiche conoscenze nel contesto di un insegnamento unico di 6 CFU in "Psicologia delle relazioni di fine-vita, lutto, cura del dolore e palliazione" tenuto da docenti del SSD in M-PSI/05 (Psicologia sociale) e in M-PSI/08 (Psicologia clinica e dinamica) nei Corsi di Laurea magistrali di Psicologia
3. I crediti prevedono una valutazione finale con esame con voto in trentesimi.
4. La scelta dei docenti è affidata ad ogni CdS e si basa su criteri riferibili a esperienza clinica, esperienza didattica e produzione scientifica.
5. attraverso esperienze di tirocinio afferenti ai M-PSI/05 (Psicologia sociale) e in M-PSI/08 (Psicologia clinica e dinamica) adeguatamente progettate, documentate e valutate per un impegno di almeno 1 CFU-F nelle strutture della Rete di Cure Palliative e 1 CFU-F nelle strutture della Rete di Terapia del Dolore. Al termine delle attività formative, gli studenti dovranno ricevere una valutazione formativa che confluirà nella valutazione certificativa espressa in trentesimi all'interno degli esani dei corsi di M-PSI/05 (Psicologia sociale) o M-PSI/08 (Psicologia clinica e dinamica).

Le competenze attese nel campo delle Cure Palliative e Terapia del Dolore potranno essere oggetto di verifica nella prova pratica finale avente valore di Esame di Stato per l'Esercizio Professionale.

⁷ ovvero Medicina del Dolore

IPOTESI DI INSERIMENTO NEL CORSO DI LAUREA IN SERVIZIO SOCIALE

1. Prevedere l'inserimento di una attività didattica in cure palliative e in medicina del dolore nel Corso di Laurea in Servizio Sociale.
2. di inserire, nel progetto formativo di ogni CdS in Servizio Sociale descritto nel quadro A4b2 della SUA, i risultati di apprendimento attesi nel campo delle cure palliative e terapia del dolore con riferimento ai descrittori di Dublino, da realizzare: attraverso l'approfondimento di specifiche conoscenze nel contesto di un insegnamento unico di 6 CFU in "Psicologia delle relazioni di fine-vita, lutto, cura del dolore e palliazione" tenuto da docenti del SSD in M-PSI/05 (Psicologia sociale) e in M-PSI/08 (Psicologia clinica e dinamica) nei Corsi di Laurea magistrali di Servizio sociale.
3. I crediti prevedono una valutazione finale con esame con voto in trentesimi.
4. La scelta dei docenti è affidata ad ogni CdS e si basa su criteri riferibili a esperienza clinica, esperienza didattica e produzione scientifica.
5. attraverso esperienze di tirocinio afferenti ai M-PSI/05 (Psicologia sociale) e in M-PSI/08 (Psicologia clinica e dinamica) adeguatamente progettate, documentate e valutate per un impegno di almeno 1 CFU-F nelle strutture della Rete di Cure Palliative e 1 CFU-F nelle strutture della Rete di Terapia del Dolore. Al termine delle attività formative, gli studenti dovranno ricevere una valutazione formativa che confluirà nella valutazione certificativa espressa in trentesimi all'interno degli esani dei corsi di M-PSI/05 (Psicologia sociale) o M-PSI/08 (Psicologia clinica e dinamica).

Le competenze attese nel campo delle Cure Palliative e Terapia del Dolore potranno essere oggetto di verifica nella prova pratica finale avente valore di Esame di Stato per l'Esercizio Professionale.

ALLEGATO 4

AGGIORNAMENTO DEGLI STANDARD E DEI REQUISITI DELLE SCUOLE DI SPECIALIZZAZIONE EQUIPOLLENTI ALLA DISCIPLINA DI CURE PALLIATIVE DI CUI AL DM SALUTE 28 MARZO 2013 E DELLA SCUOLA DI SPECIALIZZAZIONE IN ANESTESIA RIANIMAZIONE E TERAPIA INTENSIVA E DEL DOLORE

INSEGNAMENTI SPECIALISTICI IN CURE PALLIATIVE:

- Geriatria
- Ematologia
- Malattie infettive
- Medicina interna
- Neurologia
- Oncologia medica
- Radioterapia
- Pediatria
- Anestesia Rianimazione, Terapia Intensiva e del Dolore

Profili di apprendimento	Strutture (Annesse)	Requisiti assistenziali
Sono specifici ambiti di competenza la metodologia clinica, la terapia farmacologica e la farmacocinetica, il trattamento di supporto, la comunicazione medico-paziente-famiglia, la medicina palliativa.	da inserire tra gli standard strutturali "Annessi" (Allegato 1 del DI 402 del 13 giugno 2017) • Rete di cure palliative, con presenza di almeno una delle seguenti tipologie di struttura: • HOSPICE • Unità ospedaliera di Cure palliative • Ambulatorio di cure palliative • Unità di Cure Palliative - UCP domiciliare	Avere partecipato alla gestione clinica di almeno 20 pazienti geriatrici con necessità terapia del dolore e terapia palliativa (in setting residenziali o/e in setting domiciliari). Lo specializzando dovrà raggiungere la consapevolezza della evoluzione delle malattie croniche inguaribili associate al decadimento legato alla età con capacità di discernimento tra la compromissione multiorgano legata al decadimento psicofisico fisiologico e la comparsa di patologie sovrapposte. Con la acquisizione di un sapere critico che passi attraverso la maturazione del senso del limite delle cure e del concetto di prendersi cura, lo specializzando dovrà innanzitutto acquisire competenze che gli consentano interpretare i bisogni del paziente anziano con e senza una malattia sovrapposta alla età. Alla focalizzazione dei bisogni deve essere associato il sapere scientifico ed un approccio umanistico che comprenda la comunicazione con la persona anziana e con la famiglia, ed il rispetto della cultura, della religione, della spiritualità, di eventuali direttive anticipate. Lo specializzando dovrà altresì essere in grado di valutare la opportunità della attivazione di presidi organizzativi per fare fronte al meglio ai bisogni di un paziente geriatrico compresi gli Hospice, rendendosi altresì garante della continuità di cura in un setting appropriato e condiviso da paziente e famiglia.

(omissis)

ALLEGATO 5

DOCUMENTO CONTENENTE LA PROPOSTA DI AGGIORNAMENTO DEL PROGETTO FORMATIVO PER IL CORSO DI FORMAZIONE SPECIFICA IN MEDICINA GENERALE, IN CURE PALLIATIVE E TERAPIA DEL DOLORE⁸.

(omissis)

APPENDICE

(omissis)

⁸ ovvero Medicina del Dolore

Associazione
CONFERENZA PERMANENTE DEI PRESIDENTI DI CONSIGLIO DI CORSO DI LAUREA
MAGISTRALE IN MEDICINA E CHIRURGIA

Presidente: Andrea Lenzi

Presidente: Prof. Andrea Lenzi Tel. 06.4469663 - 4452391 email: andrea.lenzi@uniroma1.it Vice Presidente
Vicario: Prof.ssa Stefania Basili Presidenti Onorari: Proff. L. Frati e G. Danieli Segretari: Prof. A. Casti – email:
amos.casti@unipr.it Prof. C. della Rocca – email: carlo.dellarocca@uniroma1.it

Roma, 22 Gennaio 2018

L'Associazione **CONFERENZA PERMANENTE DEI PRESIDENTI DI CONSIGLIO DI CORSO DI LAUREA**
MAGISTRALE IN MEDICINA E CHIRURGIA (CPPCLM-M&C) riunita a Roma il 22/01/2018,

VISTO

il Core Curriculum approvato dalla CPPCLM-M&C nella Riunione di Messina del 16-17 settembre 2016 e
la sua articolazione in Unità Didattiche Elementari fra cui quelle relative alle cure palliative e alla terapia
del Dolore;

VISTO

il DM 16 marzo 2007 su Determinazione delle classi di laurea magistrale - Classe LM41 - Obiettivi
formativi qualificanti;

VISTO

l'articolo 8 della Legge 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del
dolore" pubblicata nella *Gazzetta Ufficiale* n. 65 del 19 marzo 2010;

RAVVISATA

la necessità di inserire le Cure Palliative e la Terapia del Dolore, in modo omogeneo a livello nazionale,
nel percorso di formazione dei CLM in Medicina e Chirurgia al fine di dare ai discenti la necessaria cultura
su tali argomenti,

RACCOMANDA

**a tutti i CLM in Medicina e Chirurgia di integrare, a partire da prossimo anno accademico, con 2 CFU-F
di tirocinio professionalizzante, ricompresi nei 60 CFU F obbligatori dell'ordinamento dei CLM in
Medicina e Chirurgia, denominando rispettivamente 1 CFU-F Cure Palliative (o Medicina Palliativa) e
1 CFU-F Terapia del Dolore ed associandoli ai SSD più opportuni, in funzione delle Sedi nell'ambito di
quelli previsti nelle normative sopracitate, e di implementare i singoli CLM con attività didattiche
riguardanti gli obiettivi specifici sulle Cure Palliative e sulla Terapia del Dolore in ambito pediatrico,
dell'adulto e geriatrico.**

Il Presidente dell'Associazione CPPCLM-M&C
Prof. Andrea Lenzi

APPENDICE

A1. Un modello per lo sviluppo delle Reti locali di Cure Palliative

Documento di consenso *“Percorso integrato per la presa in carico del malato in condizione di cronicità complesse e avanzate con bisogni di cure palliative”*

(a cura del dottor Gianlorenzo Scaccabarozzi, Presidente della Sezione attuazione dei principi contenuti nella Legge del 15 marzo 2010, n. 38 del Comitato tecnico sanitario)

L'incremento dell'età della popolazione generale e le innovazioni tecnologiche e del campo medico con miglioramento della prognosi in fase acuta di pazienti rappresentano una sfida per i sistemi sanitari, dovuta all'incremento della prevalenza e dell'incidenza delle malattie croniche complesse e ai bisogni diffusi di assistenza per questi pazienti con condizioni di cronicità complesse e avanzate con conseguenti criticità cliniche, che conducono all'utilizzo crescente dei ricoveri in ospedale.

In questo quadro i Servizi sanitari sono coinvolti, oltre che nell'erogazione delle prestazioni sanitarie, nel fornire risposte nuove e adeguate ai bisogni di una popolazione composta sempre di più da anziani, affetti da malattie cronico-degenerative e stati di fragilità e sofferenza.

La legge n. 38 del 15 marzo 2010 ha in qualche modo rivoluzionato il processo culturale dell'assistenza dei malati fragili, affetti sia da neoplasie che da malattie croniche sancendo il diritto all'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore.

Infatti, i sistemi sanitari regionali hanno dovuto adeguarsi al nuovo assetto organizzativo delle strutture delle Reti di cure palliative, che hanno trovato una definizione puntuale nell'Intesa della Conferenza Stato-Regioni del 25 luglio 2012.

I punti nodali per l'organizzazione e lo sviluppo delle strutture delle Reti di cure palliative sia dell'adulto che del bambino, passano attraverso un sistema di requisiti minimi per l'accreditamento, che prevede il coordinamento organizzativo regionale, e il coordinamento tra le diverse strutture di tali Reti, prevedendo le seguenti attività nei diversi setting assistenziali: l'assistenza ospedaliera caratterizzata dalla consulenza per le cure palliative nei reparti di degenza, prestazioni di ricovero in regime diurno e attività ambulatoriale; l'assistenza residenziale in Hospice (e le Strutture residenziali di cure palliative pediatriche, per i bambini); l'assistenza domiciliare erogata dalle Unità di Cure palliative domiciliari (UCP) che garantiscono le cure di base e specialistiche in ambito domiciliare per l'adulto e il bambino. Importanti in questo contesto, come si può facilmente dedurre, sono le figure del Medico di Medicina Generale e del Pediatra di libera scelta, per la funzione di collaborazione nell'identificazione dei pazienti che hanno bisogno di accesso alle cure palliative e la collaborazione nella presa in carico con gli altri medici specialisti delle strutture componenti le Reti locali. La normativa posta in essere, durante questi anni, prevede inoltre, una forte integrazione sanitaria, socio-sanitaria e socio-assistenziale dei rapporti tra le equipe operanti nelle diverse strutture ospedaliere e territoriali delle Reti, nonché l'attivazione di specifici percorsi formativi.

Al fine fornire un modello di riferimento per la gestione dei pazienti con cronicità complesse e avanzate da parte delle Reti Locali di Cure Palliative, è stato realizzato il progetto *“Percorso integrato per la presa in carico*

del malato in condizioni di cronicità complesse e avanzate con bisogni di cure palliative. Un modello di *clinical governance* per le Reti locali di Cure Palliative”, promosso e sostenuto da Fondazione Floriani, Fondazione Berlucchi, Fondazione Maruzza-Lefebvre D’Ovidio Onlus. A tale progetto hanno aderito il Ministero della salute, l’Università degli Studi di Milano e il Policlinico “A. Gemelli” dell’Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma.

Il Progetto ha avuto come obiettivo la caratterizzazione di un modello di riferimento per la gestione da parte delle Reti Locali di Cure Palliative dei percorsi di cura e assistenza dei malati in condizioni di cronicità complesse e avanzate, capace di garantire la valutazione multidimensionale dei bisogni e delle aspettative del malato e della sua famiglia, la presa in carico integrata attraverso un progetto assistenziale condiviso, la continuità delle cure, l’integrazione dei professionisti e delle strutture che costituiscono la Rete locale, la misura dei risultati e la remunerazione del piano di cura.

Un’autorevole Giuria multidisciplinare e multiprofessionale, attraverso la Conferenza di Consenso di Firenze del 27 giugno 2015, ha validato le Raccomandazioni contenute nel Documento di Consenso "Percorso integrato per la presa in carico della persona in condizioni di cronicità complesse e avanzate con bisogni di cure palliative. Un modello di *clinical governance* per lo sviluppo delle Reti Locali di Cure Palliative".

Il modello organizzativo descritto attraverso le Raccomandazioni contenute nel Documento di Consenso sarà oggetto di uno specifico Studio osservazionale multicentrico, parte del Progetto Demetra che si svilupperà nel triennio 2016-2018.

3.1.1 Struttura del Documento

Documento di Consenso “Percorso integrato per la presa in carico della persona in condizioni di cronicità complesse e avanzate con bisogni di cure palliative. Un modello di clinical governance per lo sviluppo delle Reti Locali di Cure Palliative”

Di seguito vengono elencate le Raccomandazioni definitive del Documento di Consenso, suddivise in 3 macro aree, ognuna in risposta a un preciso quesito:

Area 1: L’identificazione precoce dei malati. La realizzazione delle Reti Locali di Cure Palliative.

1.1) Quali sono i principi a cui deve ispirarsi una Rete Locale di Cure Palliative e attraverso quale modello organizzativo?

RACCOMANDAZIONE 1.1

I principi prioritari ai quali deve ispirarsi l’attività della Rete Locale di Cure Palliative sono l’accessibilità, l’integrazione, la continuità, il rispetto dell’autodeterminazione della persona, l’equità, l’attenzione alla multidimensionalità dei bisogni, la sostenibilità, la “accountability”.

Per quanto riguarda le attività della Rete di cure palliative e terapia del dolore pediatriche, a questi principi si devono aggiungere quelli specifici contenuti nella “Carta dei diritti del bambino morente”.

L’organizzazione della Rete Locale di Cure Palliative deve essere modulata in rapporto ai bisogni, desideri e preferenze dei malati e dei loro famigliari, nel rispetto di un favorevole rapporto costo-efficacia degli interventi e della sua sostenibilità da parte del Servizio Sanitario Nazionale. La Rete Locale di Cure Palliative deve essere coordinata da una Struttura organizzativa dedicata, composta da figure professionali con specifica competenza ed esperienza, che assicura, attraverso gli strumenti del governo clinico, la presa in carico integrata nei diversi *setting* (cure primarie, cure specialistiche territoriali e strutture ospedaliere) e la

continuità del percorso di cura e di assistenza. Per quanto riguarda la popolazione pediatrica, la Rete Locale deve riferirsi al Centro specialistico regionale di terapia del dolore e cure palliative pediatriche.

1.2) Quali sono i malati che necessitano di cure palliative e perché è importante identificarli precocemente?

RACCOMANDAZIONE 1.2

Tutte le persone affette da patologie croniche in fase avanzata e/o progressiva, con bisogni complessi ed aspettativa di vita limitata, possono beneficiare di un approccio palliativo o di cure palliative. La loro precoce identificazione è importante poiché permette di valutarne meglio i bisogni e pianificare in modo proattivo l'avvio di percorsi assistenziali graduali, flessibili e condivisi.

1.3) Quali professionisti dovrebbero farsi carico del processo di identificazione precoce, con quali strumenti e con quali modalità di interazione reciproca?

RACCOMANDAZIONE 1.3

Tutti i professionisti sanitari devono essere in grado di riconoscere e segnalare i bisogni di cure palliative, ma è il medico di cure primarie che deve farsi carico prioritariamente, attraverso un percorso condiviso con il malato, la famiglia e gli altri professionisti, del processo di identificazione precoce.

Tra gli strumenti proposti e validati in letteratura internazionale per gli adulti, quelli più utilizzati sono il "GSF-PIG" ed il recente "NECPAL CCOMS-ICO", ai quali possono essere affiancati strumenti di triage per affinare ulteriormente la selezione dei malati identificati.

L'identificazione della persona con patologie croniche in fase avanzata e con bisogni di cure palliative deve essere condivisa tra i professionisti delle reti dei servizi sanitari, con il supporto di specifici strumenti informativi e di metodologie Information and Communications Technology (I.C.T.). Per i pazienti pediatrici devono essere sviluppati strumenti specifici, focalizzati non solo sulla diagnosi ma anche sull'analisi dei bisogni.

1.4) Quali strumenti informativi devono essere previsti per un'integrazione funzionale e gestionale delle attività della Rete e per quali obiettivi?

RACCOMANDAZIONE 1.4

L'utilizzo, nell'ambito degli strumenti previsti dal sistema informativo sanitario nazionale, di uno *specifico registro*, in cui vengano inserite e conservate informazioni relative ai malati identificati, permette una migliore pianificazione delle cure, percorsi assistenziali coerenti con i bisogni e le preferenze dei malati e dei loro familiari ed una più efficace integrazione delle attività. Le informazioni, accessibili alla Struttura di coordinamento della Rete Locale di Cure Palliative per le sue funzioni di clinical governance, devono essere condivise con le Strutture di erogazione di cura operanti nel territorio di riferimento con l'obiettivo di migliorare la continuità e l'appropriatezza delle cure.

1.5) Nell'identificazione precoce è opportuno considerare gli aspetti etici? Se sì, quali e come valutarli? Come informare e coinvolgere il malato e la sua famiglia nel processo di identificazione precoce?

RACCOMANDAZIONE 1.5

L'identificazione precoce di questi malati e la condivisione tra gli Operatori della Rete di informazioni che li riguardano richiede l'attenta valutazione anche degli aspetti etici. Questa valutazione deve essere condotta attraverso un colloquio informativo specificatamente dedicato, basato su una comunicazione efficace che coinvolga malato e famiglia. L'obiettivo è di rilevare, mediante l'ascolto attivo, il percorso di consapevolezza, i desideri e le aspettative (variabili in rapporto all'età e alla capacità decisionale) evidenziando nel contempo i benefici di un approccio palliativo per una corretta pianificazione anticipata delle decisioni.

1.6) Una volta identificate le persone con necessità di cure palliative, quali strumenti devono essere previsti per una rilevazione dei loro bisogni?

RACCOMANDAZIONE 1.6

È indispensabile l'utilizzo di strumenti di valutazione multidimensionale validati e condivisi in grado di assicurare la massima completezza valutativa nelle aree più problematiche associate ai bisogni. Questi strumenti devono avere la possibilità di essere integrati e interoperabili con i sistemi informativi web-based di gestione e governance dei processi e dei percorsi di cura, finalizzati anche alla valutazione degli esiti e della qualità dell'assistenza.

Area 2: I professionisti: attività e competenze

2.1) Come promuovere il cambiamento professionale ed organizzativo per “la presa in carico” delle persone in condizioni di cronicità complesse e avanzate attraverso percorsi di cura integrati? Secondo quali principi?

RACCOMANDAZIONE 2.1

Il cambiamento professionale ed organizzativo, promosso anche attraverso la formazione interprofessionale, pone al centro il paziente e la sua famiglia, e intorno una rete di servizi costituita da equipe multiprofessionali. I professionisti devono leggere i bisogni attraverso l'utilizzo di uno strumento di valutazione multidimensionale che coinvolge il malato e la sua famiglia.

I principi che fondano la possibilità di questo cambiamento sono iscritti nel superamento del modello biologico (disease oriented) verso un modello che afferisce alla medicina della complessità (person-focused).

2.2) Quali professionisti vanno coinvolti?

RACCOMANDAZIONE 2.2

Tutti i professionisti, anche quelli non esclusivamente dedicati alle cure palliative, devono acquisire adeguate competenze di base in cure palliative. Una formazione orientata all'acquisizione di competenze specialistiche deve essere acquisita dai professionisti delle equipe dedicate.

2.3) Come formare i professionisti coinvolti nella Rete Locale di Cure Palliative?

RACCOMANDAZIONE 2.3

I professionisti coinvolti devono ricevere adeguata formazione in cure palliative nell'ambito del percorso formativo universitario, della formazione permanente e della formazione specifica in medicina generale. Le Università devono garantire una buona conoscenza delle cure palliative, attraverso moduli didattici e proposte formative innovative, nell'ambito dei Corsi di Laurea e nelle Scuole di Specializzazione equipollenti. La formazione continua è fondamentale per ogni professionista dell'equipe di cure palliative. Attraverso l'acquisizione di crediti ECM con criteri interdisciplinari, la formazione sul campo deve trovare adeguata applicazione nelle varie fasi dei percorsi formativi.

Le Regioni, nei corsi di formazione specifica in medicina generale, devono prevedere insegnamenti di cure palliative.

Area 3: La valutazione del percorso di cura

3.1) E' importante la valutazione del percorso di cura in termini di esiti? Quali outcome considerare? Con quali metodologie e con quali finalità?

RACCOMANDAZIONE 3.1

L'organizzazione deve essere in grado di monitorare e valutare la qualità del prendersi cura della persona in condizioni di cronicità avanzate con bisogni di cure palliative attraverso strumenti e metodologie di analisi quantitativa e qualitativa, avvalendosi anche degli strumenti di Health Technology Assessment (HTA), che comprendano indicatori di esito basati almeno sui seguenti criteri: luogo del decesso, controllo dei sintomi, supporto al carico assistenziale e allo stato d'ansia del caregiver, soddisfazione rispetto alle attese/preferenze del paziente e del caregiver. La valutazione deve essere finalizzata al miglioramento continuo delle prassi clinico-assistenziali e dei modelli organizzativi.

3.2) Quali elementi fondamentali devono essere considerati nella valutazione dei percorsi di cura sul piano dell'appropriatezza delle scelte, equilibrio costo/qualità, sostenibilità?

RACCOMANDAZIONE 3.2

Ai fini della valutazione dei percorsi di cura sul piano dell'appropriatezza delle scelte, equilibrio costo/qualità, sostenibilità, è raccomandata la valutazione delle performance della rete dei servizi e delle risorse impiegate attraverso indicatori di processo basati almeno sui seguenti criteri: valutazione multidimensionale e pianificazione delle cure, intensità e durata del percorso nella fase delle cure primarie a partire dall'identificazione precoce, intensità, complessità e durata del percorso di cure palliative, ricorso alle strutture residenziali sanitarie e socio-sanitarie, ricorso al ricovero ospedaliero e ai servizi di emergenza/urgenza.

A2 Il quadro normativo in Italia

Recepimento atti normativi sulle cure palliative e la terapia del dolore

Ai fini di un aggiornamento della normativa regionale relativa all'istituzione delle reti di cure palliative e di terapia del dolore, sono state ricercate le fonti normative pubblicate sul web (motori di ricerca e sui siti istituzionali delle Regioni e Province autonome italiane) in recepimento dell'Intesa della Conferenza Stato-Regioni del 25 luglio 2012 (Tabella n. A21).

Tabella n. A21 Delibere e Leggi regionali di recepimento dell'Intesa CSR 25 luglio 2012 reti cure palliative e terapia del dolore.

REGIONE o PP.AA.	Atto normativo regionale
Abruzzo	Delibera della Giunta Regionale - 12/09/2011 – n. 616 “Istituzione dei gruppi di coordinamento per l’implementazione e la gestione della rete regionale delle cure palliative e della rete regionale della terapia del dolore a norma della Legge 38 del 15 marzo 2010” Decreto del Commissario ad Acta n. 51 dell’11 ottobre 2012 “Approvazione linee guida regionali recanti “Il malato terminale nella rete delle cure palliative: dall’ospedale al domicilio” Decreto del Commissario ad Acta n.82 del 9 ottobre 2013 “Approvazione linee guida regionali recanti “Le cure palliative e la terapia del dolore nel bambino” Decreto del Commissario ad acta n. 7 dell’11 febbraio 2015 “Istituzione del percorso diagnostico-terapeutico assistenziale (PDTA) per la gestione del paziente oncologico in stato non avanzato di malattia e rete regionale del dolore”
Basilicata	Delibera della Giunta regionale n. 1900 del 19 dicembre 2011 “Approvazione della rete regionale delle cure palliative” Delibera della Giunta Regionale n. 1429 del 28 novembre 2014 - Intesa Stato-regioni del 25 luglio 2012, rep. 151 CSR – requisiti minimi e 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 – Approvazione del modello regionale di “rete delle cure palliative e della terapia del dolore in ambito pediatrico” Delibera della Giunta regionale n. 322 del 20 marzo 2012 “Rete regionale di terapia del dolore”

Calabria	Decreto del Presidente della Giunta regionale n. 168 dell'8 ottobre 2012 "Recepimento intesa, ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, tra il Governo, le Regioni, e le Province autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministero della Salute, di cui all'art. 5 della legge 15 marzo 2010, n. 38, di definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore" Decreto del Commissario ad Acta n. 36 del 14 maggio 2015 Rete regionale di terapia del dolore
Campania	Decreto Commissariale n. 128 del 10.10.2012 "Approvazione del documento recante "Linee d'indirizzo per l'accesso alla rete delle cure palliative, standard e profili professionali. Recepimento intesa del 25 luglio 2012" Decreto del Commissario ad Acta n. 22 del 10 marzo 2015 "Applicazione della Legge 38/2010. Costituzione della rete regionale di terapia del dolore"
Emilia-Romagna	Delibera di Giunta Regionale n. 1568 del 29 ottobre 2012, Recepimento dell'intesa tra il Governo, le Regioni, e le Province autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministero della Salute, di cui all'art. 5 della legge 15 marzo 2010, n. 38, di definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore. Delibera di Giunta Regionale n. 560 del 18 maggio 2015 "Riorganizzazione della rete locale di Cure Palliative" Delibera della Giunta Regionale n.1783 del 11 novembre 2014 recante "assetto della rete di Terapia del dolore della regione Emilia-Romagna, in attuazione della del Legge 15 marzo 2010, n.38"
Friuli-Venezia Giulia	Delibera della Giunta Regionale n. 165 DEL 5 febbraio 2016 – Recepimento degli accordi Stato regione Rep. atti nr.239/CSR, n.151/CSR e 87/CSR-Rete Regionale delle cure palliative e della Terapia del Dolore-relativo al documento approvato il 3 dicembre 2015 "La rete per le cure palliative e la rete per la terapia del dolore della Regione Friuli Venezia Giulia"
Lazio	Decreto del Commissario ad Acta U0084 del 30 settembre 2010 "La Rete Assistenziale di Cure Palliative della Regione Lazio" Decreto del Commissario ad Acta n. U00360 del 16 novembre 2016 "Indirizzi per l'implementazione della Rete Locale di Cure Palliative" Decreto del Commissario ad Acta n. U00568 del 27 novembre 2015 "Istituzione della Rete regionale dei centri Hub/Spoke per la terapia del dolore in attuazione della Legge del 15 marzo 2010, n. 38. Approvazione del documento: "Individuazione dei centri Hub/Spoke della rete per la terapia del dolore della Regione Lazio".

Liguria	Delibera di Giunta Regionale n. 599 del 24 maggio 2013, Recepimento dell’Intesa tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministro della Salute, di cui all’art. 5 della L. 15 marzo 2010, n. 38 Delibera della Giunta Regionale n. 1569 del 27 dicembre 2013 “Istituzione della rete regionale di terapia del dolore. Provvedimenti”.
Lombardia	Delibera della Giunta Regionale n. IX/4610 del 28 dicembre 2012. Determinazioni in ordine alla rete di Cure Palliative e alla rete di Terapia del dolore in regione Lombardia in applicazione della Legge 38 del 15 marzo 2010 “Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore” Delibera della Giunta Regionale 31 ottobre 2014 n. 10/2563, Prime determinazioni in merito allo sviluppo della rete di terapia del dolore in Regione Lombardia in attuazione alla Delibera di Giunta Regionale n. 9/4610/2012. Delibera della Giunta Regione del 28 novembre 2016 “Disposizioni in merito alla evoluzione del modello organizzativo della rete delle Cure Palliative della Lombardia: integrazione dei modelli organizzativi sanitario e sociosanitario” Delibera della Giunta Regionale n. X/2563 del 31 ottobre 2014 “Prime determinazione in merito alla Rete di Terapia del Dolore in Regione Lombardia in attuazione alla D.G.R. n. IX/4610/2012”. Delibera della Giunta Regionale n. X/4983 del 30 marzo 2016 “Ulteriori determinazioni in merito allo sviluppo della Rete di Terapia del Dolore in Regione Lombardia: individuazione dei Centri di Terapia del Dolore di Primo Livello”.
Marche	Delibera della Giunta Regionale n. 645 del 6 maggio 2013 “Recepimento intesa del 25 luglio 2012, ai sensi dell’articolo 8 della legge 5 giugno 2003 n. 131, tra il Governo, le Regioni e le P.A. di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministero della salute, di cui all’art. 5 della legge 15 marzo 2010 n. 38, di definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l’accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore – Indicazioni operative”. Delibera della Giunta Regionale n. 846 12 luglio 2014 Linee di indirizzo per la definizione della Rete regionale di cure palliative. Delibera della Giunta Regionale n. 1285 del 17 novembre 2014 “Linee di indirizzo per la definizione della Rete regionale di cure palliative e terapia del dolore pediatrica” Delibera della Giunta Regionale n. 325 del 20 aprile 2015 con oggetto “Linee di indirizzo per la definizione della Rete regionale della terapia del dolore”.

Molise	Decreto del Commissario ad Acta del 31 marzo 2015, n. 21 "Linee guida per lo sviluppo della Rete delle Cure Palliative nella regione Molise". Decreto del Commissario ad Acta dell'8 luglio 2015, n. 46, "Linee guida per lo sviluppo della Rete delle Cure Palliative e di Terapia del Dolore Pediatriche nella regione Molise". Decreto del Commissario ad Acta dell'8 luglio 2015, n. 45 "Approvazione della rete della Terapia del Dolore nella Regione Molise".
P.A. Bolzano	La regione non ha ancora deliberato
P.A. Trento	Recepimento dell'Intesa del 25 luglio 2012 tra il Governo, le Regioni e Province autonome di Trento e Bolzano, rep. Atti 151/CSR, sulla proposta del Ministro della Salute, di cui all'art. 5 della legge 5 marzo 2010, n. 38, di definizione dei requisiti e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e di terapia del dolore, Prot. S128/2017/45387 del 26 gennaio 2017.
Piemonte	Determinazione del Direttore della Direzione Sanità Settore <i>Organizzazione dei Servizi Sanitari Ospedalieri e Territoriali</i> n. 932 del 10 novembre 2014 "<u>Nomina dei componenti della Commissione di Coordinamento della rete regionale di Cure Palliative e di terapia del dolore rivolte al paziente pediatrico, in attuazione della D.G.R. 43-73-7345 del 31 marzo 2014</u>". Determinazione del Direttore della Direzione Sanità Settore Organizzazione dei Servizi Sanitari Ospedalieri e Territoriali n. 388 del 21 maggio 2013. "<i>Individuazione dei percorsi attuativi della rete regionale di Cure Palliative, in attuazione della D.G.R. n. 29-4854 del 31.10.2012, di recepimento ed iniziale attuazione dell'intesa del 25.07.2012, ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della Legge 5 giugno 2003, n. 131</i>". Delibera della Giunta Regionale n. 31-1482 del 11 febbraio 2011 "Individuazione della composizione e delle modalità di funzionamento della Rete regionale di cure palliative e della Rete regionale di terapia del dolore".
Puglia	Delibera della Giunta Regionale n. 2210 del 26 novembre 2013. "<i>Recepimento Intesa Stato-Regioni 25 luglio 2012 "Definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessarie per l'accreditamento delle strutture assistenziali ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore"</i>". Delibera della Giunta Regionale n. 917 del 6 maggio 2015 "Legge 15 marzo 2010 n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative ad alle terapie del dolore". Approvazione Linee Guida regionali per lo sviluppo della rete per le cure palliative in Puglia, in attuazione dell'Atto d'Intesa sottoscritto in Conferenza Stato - Regioni" Delibera della Giunta Regionale n. 414 dell'11 marzo 2015 ad oggetto: "Istituzione della Rete regionale dei Centri di Terapia del Dolore ai sensi della legge 15 marzo 2010, n. 38".

Sardegna	Delibera della Giunta Regionale n. 33/32 del 08 agosto 2013. Istituzione della rete di cure palliative della Regione Sardegna Delibera della Giunta Regionale n. 5/31 del 11 febbraio 2014. Istituzione della rete per la terapia del dolore della regione Sardegna
Sicilia	Decreto Assessoriale del 26 luglio 2013. Recepimento dell'Intesa 25 luglio 2012 di definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e terapia del dolore, stipulata tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano. Decreto Assessoriale del 1 settembre 2014. <i>"Programma di sviluppo della Rete di cure palliative e terapia del dolore in età pediatrica nella Regione siciliana"</i>
Toscana	Delibera della Giunta Regionale n. 199 del 17 marzo 2014 <i>"Attuazione L.38/2010 - Struttura regionale e strutture aziendali di coordinamento della rete delle cure palliative. Centro regionale per le cure palliative in età pediatrica"</i> Delibera della Giunta Regionale n.710 del 25 agosto 2014 <i>"Attuazione L.38/2010 - Struttura regionale e strutture aziendali di coordinamento della rete della Terapia del Dolore. Individuazione centri Hub e Spoke"</i>.
Umbria	DELIBERA DELLA GIUNTA REGIONALE N. 1772 del 27 dicembre 2012. Legge 15 marzo 2010 n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore". Recepimento: Accordo Conferenza permanente tra lo Stato e le Regioni del 16.12.10 Rep 239/CSR; Intesa Conferenza permanente tra lo Stato e le Regioni del 27.07.12 Rep 151/CSR. Approvazione linee di indirizzo regionali per le cure palliative. Approvazione linee di indirizzo per l'articolazione della rete regionale per la terapia del dolore
Valle d'Aosta	La regione non ha ancora deliberato
Veneto	Delibera della Giunta Regionale n. 208 del 28 febbraio 2017 <i>"Individuazione del modello assistenziale di rete delle cure palliative e della terapia del dolore della Regione Veneto. Piano Socio Sanitario Regionale 2012-2016 (L.R. 29 giugno 2012, n. 23). Deliberazione n. 109/CR del 9 dicembre 2015"</i>. Legge Regionale n. 19 del 25 ottobre 2016 <i>"Istituzione dell'ente di governance della sanità regionale veneta denominato "Azienda per il governo della sanità della Regione del Veneto - Azienda Zero" Disposizioni per la individuazione dei nuovi ambiti territoriali delle Aziende ULSS.</i> Delibera della Giunta Regionale n. 1530 del 03 novembre 2015. <i>"Recepimento dell'Intesa, ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministero della salute, di cui all'art. 5 della legge 15 marzo 2010, n. 38 di definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per</i>

	<i>l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore (Rep. Atti n. 151/CSR del 25 luglio 2012) e recepimento dell'Accordo, ai sensi dell'articolo 5, comma 2, della legge 15 marzo 2010, n. 38 tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano di individuazione delle figure professionali competenti nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, nonché delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali coinvolte nelle reti delle cure palliative e della terapia del dolore”.</i>
--	--



Ministero della Salute

IL MINISTRO

VISTA la legge 13 novembre 2009, n. 172, recante “Istituzione del Ministero della salute e incremento del numero complessivo dei Sottosegretari di Stato”;

VISTO il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 11 febbraio 2014, n. 59, recante il regolamento di organizzazione del Ministero della salute, e in particolare l’articolo 1, comma 7, e l’articolo 12, comma 2;

VISTO il decreto-legge 31 maggio 2010, n. 78, convertito, con modificazioni, dalla legge 30 luglio 2010, n. 122, e in particolare l’articolo 6, comma 1, a tenore del quale: “La partecipazione agli organi collegiali di cui all’articolo 68, comma 1, del decreto-legge 25 giugno 2008, n.112, convertito, con modificazioni, dalla legge 6 agosto 2008, n.133, è onorifica; essa può dar luogo esclusivamente al rimborso delle spese sostenute ove previsto dalla normativa vigente; eventuali gettoni di presenza non possono superare l’importo di 30 euro a seduta giornaliera”;

VISTO il decreto del Presidente della Repubblica 28 marzo 2013, n. 44, recante il regolamento di riordino degli organi collegiali e degli altri organismi operanti presso il Ministero della salute, ai sensi dell’articolo 2, comma 4, della legge 4 novembre 2010, n. 183, e in particolare l’articolo 2, che prevede l’istituzione del Comitato tecnico sanitario e del Comitato tecnico per la nutrizione e la sanità animale;

VISTO l’articolo 3 del richiamato d.P.R. n. 44 del 2013, che prevede la composizione del Comitato tecnico sanitario, nonché l’articolo 4, che prevede che detto Comitato si articola in tredici sezioni e che il Ministro della salute, con proprio decreto, sentita la Conferenza delle regioni e delle province autonome, dispone la ripartizione dei componenti tra le sezioni in ragione delle materie da esse trattate e delle competenze professionali e istituzionali dei componenti medesimi, e sulla base della predetta ripartizione i componenti del Comitato sono designati con riferimento alle specifiche sezioni indicate dal Ministro della salute al momento della richiesta di designazione;

VISTO il d.m. 8 agosto 2013, registrato dall’Ufficio centrale del bilancio presso il Ministero della salute in data 13 agosto 2013, visto n. 934, e in particolare l’articolo 1, che dispone la ripartizione dei componenti tra le sezioni del Comitato tecnico sanitario;

ACQUISITE dalle Amministrazioni e dagli enti interessati le designazioni di componenti per ogni sezione di cui si compone il Comitato tecnico sanitario;

CONSIDERATO che risulta mancante soltanto la designazione di uno dei trentatre rappresentanti delle associazioni di volontariato operanti nel settore della lotta contro l’AIDS per la sezione *m*) del suddetto Comitato;

RITENUTO, nelle more dell’acquisizione della designazione mancante, di dover procedere indifferibilmente alla costituzione del Comitato tecnico sanitario;

DECRETA

Art. 1

(Composizione del Comitato tecnico sanitario)

1. Il Comitato tecnico sanitario di cui all'articolo 3 del decreto del Presidente della Repubblica 28 marzo 2013, n. 44, presieduto dal Ministro della salute o da suo delegato, è composto come specificato nelle schede distinte con le lettere da a) ad o), corrispondenti alle sezioni in cui il medesimo organismo collegiale è articolato e allegate al presente decreto quali parti integranti.
2. Ai lavori delle sezioni di cui al comma 1 partecipano il segretario generale e i direttori delle direzioni generali del Ministero della salute, o loro delegati, competenti nelle relative materie o comunque interessati dalle questioni di volta in volta trattate.
3. Con distinti decreti si provvederà ad integrare la composizione del Comitato tecnico sanitario con le designazioni successive all'adozione del presente decreto.

Art. 2

(Durata e funzionamento)

1. I componenti del Comitato tecnico sanitario durano in carica tre anni a decorrere dalla data di insediamento.
2. Il Comitato tecnico sanitario viene convocato, di regola, per sezioni. Ove ne ravvisi la necessità, il Ministro della salute convoca il Comitato in seduta plenaria.
3. Le attività di segreteria e le altre attività di supporto al funzionamento del Comitato tecnico sanitario sono svolte dalla Direzione generale degli organi collegiali per la tutela della salute in raccordo con le direzioni generali competenti per materia.
4. Ai sensi dell'articolo 15, comma 3, del decreto del Presidente della Repubblica 28 marzo 2013, n. 44, le modalità di funzionamento del Comitato tecnico sanitario sono disciplinate con apposito regolamento interno.

Art. 3

(Disposizioni finanziarie)

1. La partecipazione alle riunioni delle singole sezioni del Comitato tecnico sanitario è onorifica; essa può dar luogo esclusivamente al rimborso delle spese sostenute, ove spettante. Per le riunioni va privilegiato, per quanto possibile, il ricorso allo strumento della videoconferenza.
2. Ai fini del rimborso delle spese di viaggio e di soggiorno per i componenti non residenti a Roma, il trattamento è equiparato a quello spettante ai dirigenti generali delle Amministrazioni dello Stato.
3. L'onere derivante dall'applicazione del presente articolo graverà per l'esercizio finanziario 2015 sui capitoli di bilancio dello stato di previsione della spesa del Ministero della salute indicati nella sottostante tabella e sui corrispondenti capitoli di bilancio per gli esercizi successivi.

CAPITOLO	PIANO GESTIONALE
2120	1 - 13 - 14
3018	1
4125	1 - 7 - 8 - 9 - 10 - 11
3023	1
3202	1
3204	1
1081	8
3125	3
3125	6

Il presente decreto sarà trasmesso ai competenti organi di controllo.

Roma, 20 maggio 2015

IL MINISTRO
(Beatrice Lorenzin)

Scheda o)
Sezione per l'attuazione dei principi contenuti nella legge 15 marzo 2010, n. 38,
recante disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative
e alla terapia del dolore

14 membri designati dal Ministro della salute
(10 esperti, di cui uno psicologo, e 4
rappresentanti del Ministero)

- 1) dott. Marco SPIZZICHINO
- 2) dott.ssa Silvia ARCA'
- 3) dott.ssa Lidia DI MINCO
- 4) dott.ssa Grazia CORBELLO
- 5) dott. Tonino ACETI
- 6) dott. Riccardo Daniele PECORA
- 7) prof. Alberto VILLANI
- 8) prof.ssa Daniela TARTAGLINI
- 9) dott. Gianni COLINI BALDESCHI
- 10) dott.ssa Maria Donata BELLENTANI
- 11) dott. Domenico GIOFFRE'
- 12) dott. Gianlorenzo SCACCABAROZZI
- 13) dott. Mario BRAGA
- 14) dott. Giuseppe CASALE

Il dott. Gianlorenzo SCACCABAROZZI è nominato presidente della sezione.