



REGIONE DEL VENETO
PIANO DI IMPLEMENTAZIONE CURE PALLIATIVE
ANNO 2024

1. RIFERIMENTI NORMATIVI	2
2. OBIETTIVI E IDENTIFICAZIONE DEI BISOGNI	6
3. ANALISI DELL'ESISTENTE ED AREE DI MIGLIORAMENTO	7
3.1 Contesto epidemiologico	7
3.2 Stato di attuazione di norme pre-vigenti	8
3.3 Monitoraggio dell'offerta assistenziale nelle Reti Locali di Cure Palliative dell'adulto	12
3.4 Monitoraggio dell'offerta assistenziale nella Rete di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche	15
4. INTERVENTI E AZIONI DI MIGLIORAMENTO	19
4.1 Descrizione del modello organizzativo regionale di cure palliative	19
4.2 Azioni programmate per l'attuazione delle norme pre-vigenti	19
4.3 Azioni programmate per il raggiungimento degli standard del DM 77/2022	19
4.4 Azioni programmate per il raggiungimento della copertura del 90% della popolazione interessata	20
4.5 Cronoprogramma	22
5. INDICATORI PER IL MONITORAGGIO DELLE RETI DI CURE PALLIATIVE	24
6. STANDARD DI PERSONALE, COSTI E FINANZIAMENTI	25
6.1 Proposta di standard di personale per le Reti Locali di Cure Palliative e hospice pazienti adulti	25
6.2 Proposta di standard di personale per la Rete di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche	25
6.3 Costi e finanziamenti	26



1. RIFERIMENTI NORMATIVI

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

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



Anno	Normativa nazionale	Normativa regionale	Documenti tecnici e progettualità regionale	Oggetto/Contenuto
		DGR n. 2851 del 28/12/2012		Istituzione del Flusso Informativo per il Monitoraggio dell'assistenza erogata presso gli Hospice e modifica della Scheda per la valutazione di accessibilità all'Hospice (DGR 3318/2008).
2013	Intesa in CSR del 07/02/2013			Individuazione della disciplina "Cure Palliative"
		DGR n. 2122 del 19/11/2013		Adeguamento delle schede di dotazione ospedaliera delle strutture pubbliche e private accreditate, di cui alla l.r. 39/1993, e definizione delle schede di dotazione territoriale delle unità organizzative dei servizi e delle strutture di ricovero intermedie. PSSR 2012-2016. Deliberazione n. 68/CR del 18 giugno 2013.
		DGR n. 2145 del 25/11/2013		Istituzione del Coordinamento Regionale di Cure Palliative e di Terapia del Dolore e della Commissione, cui viene affidato il compito di coordinare le reti locali di cure palliative e di favorirne lo sviluppo omogeneo.
		DGR n. 2271 del 10/12/2013		Nuove disposizioni in tema di "Organizzazione delle aziende UU.LL.SS.SS. e Ospedaliere. Linee guida per la predisposizione del nuovo atto aziendale, per l'organizzazione del Dipartimento di Prevenzione e per l'organizzazione del Distretto socio sanitario. Articolo 3, comma 1 bis e articolo 7 bis, comma 1 del D.Lgs. 502/1992 e s.m.e.i. L.R. 29 giugno 2012, n. 23".
2014	Intesa in CSR del 10/07/2014			Individuazione delle figure professionali competenti nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, nonché delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali coinvolte nelle reti delle cure palliative e della terapia del dolore
		DGR n. 1104 del 01/07/2014		Individuazione del Sistema Epidemiologico Regionale - SER - quale struttura tecnica di riferimento per la gestione del Flusso Informativo delle Cure Domiciliari di cui alla DGR n. 2372 del 29.12.2011 anche nella sua integrazione con il flusso delle Cure Palliative ed in particolare con il Flusso Hospice di cui alla DGR n. 2851 del 28.12.2012.
2015	Accordo in CSR del 19/02/2015			Accordo in materia di adempimenti relativi all'accreditamento delle strutture sanitarie. (SALUTE) Intesa ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131. Rep. Atti n. 32/CSR
	DM del 04/06/2015			Individuazione dei criteri per la certificazione della esperienza triennale nel campo delle cure palliative dei medici in servizio presso le reti dedicate alle cure palliative pubbliche o private accreditate, di cui alla legge 27 dicembre 2013, n. 147, comma 425.
		DGR n. 1555 del 10 novembre 2015		Recepimento dell'Intesa Stato-Regioni n. 32/CSR del 19 febbraio 2015 in materia di adempimenti relativi all'accreditamento delle strutture sanitarie. Attestazione della corrispondenza dei criteri dell'Intesa con i requisiti generali di area sanitaria previsti dalla Regione Veneto e della avvenuta istituzione dell'"organismo tecnicamente accreditante". Legge regionale 16 agosto 2002 n. 22.
		DGR n. 1530 del 3/11/2015		Recepimento Regionale dell'Intesa in CSR del 25 Luglio 2012 e 10 Luglio 2014
			"Le cure palliative e la lotta al dolore"	Documento di sviluppo e implementazione delle Cure Palliative redatto dal Coordinamento regionale Cure Palliative e Terapia del Dolore
2016		DGR n. 541/2016		Disciplina per il rilascio della certificazione dell'esperienza professionale svolta nella rete delle cure palliative in attuazione dell'articolo 1, comma 425, della L. 27 dicembre 2013, n. 147 e del Decreto del Ministero della Salute del 4 giugno 2015
2017	DPCM 12/01/2017			Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502
		DGR n. 429 del 06/04/2017		Ricostituzione del Coordinamento regionale per le cure palliative e la lotta al dolore ai sensi della L.R. n. 7 del 19/03/2009
		DGR n. 1306 del 16/08/2017		Linee guida per la predisposizione da parte delle aziende ed enti del SSR del nuovo atto aziendale
		DGR n. 208 del 28/02/2017		Individuazione del modello assistenziale di rete delle cure palliative e della terapia del dolore della Regione Veneto
2018		DGR n. 553 del 30/03/2018	"Percorso integrato di cura a supporto dello sviluppo delle reti aziendali di cure palliative in età adulta"	Definizione e approvazione del Percorso integrato di cura a supporto dello sviluppo della rete di cure palliative in età adulta ai sensi della DGR n. 208 del 28 febbraio 2017
		LR n. 48 del 28/12/2018		Piano socio sanitario regionale 2019-2023.
	L 30/12/2018, n. 145			Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2019 e bilancio pluriennale per il triennio 2019-2021. (18G00172) (GU n.302 del 31-12-2018 - Suppl. Ordinario n. 62)



Anno	Normativa nazionale	Normativa regionale	Documenti tecnici e progettualità regionale	Oggetto/Contenuto
2019	Accordo in CSR del 17/04/2019			Accordo sul documento recante "Revisione delle Linee Guida organizzative e delle raccomandazioni per la Rete Oncologica che integra l'attività ospedaliera per acuti e post acuti con l'attività territoriale". Rep. Atti n. 59/CSR
		DGR n. 614 del 14/05/2019		Approvazione delle schede di dotazione delle strutture ospedaliere e delle strutture sanitarie di cure intermedie, tra cui gli Hospice, in attuazione a quanto previsto dal "Piano Socio Sanitario Regionale 2019-2023". Deliberazione n. 22/CR del 13 marzo 2019.
		DDG n. 140 del 12/12/2019	"Percorso integrato di cura per la terapia del dolore e le cure palliative in età pediatrica"	Definizione e approvazione del Percorso integrato di per la terapia del dolore e le cure palliative in età pediatrica, ai sensi della DGR n. 208 del 28 febbraio 2017
2020		DGR n. 1107 del 06/08/2020		Modifica delle schede di dotazione delle strutture sanitarie di cure intermedie delle Aziende Ulss, dell'Azienda Ospedale-Università di Padova, dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona, dell'Istituto Oncologico Veneto - IRCCS. DGR n. 614 del 14 maggio 2019. Deliberazione n. 90/CR del 28 luglio 2020.
	Intesa in CSR del 27/07/2020			Accreditamento delle reti di cure palliative, ai sensi della Legge 15 marzo 2010 n. 38
	Intesa in CSR del 09/07/2020			Definizione di profili formativi omogenei per le attività di volontariato nell'ambito delle reti di cure palliative e di terapia del dolore ai sensi dell'articolo 8, comma 4, della legge 15 marzo 2010 O, n. 38
2021		DGR n. 146 del 09/02/2021		Recepimento Regionale dell'Intesa in CSR del 09/07/2020
		DGR n. 222 del 02/03/2021		Recepimento Regionale dell'Intesa in CSR del 27/07/2020
		DGR n. 256 del 09/03/2021		Ricostituzione del Coordinamento regionale per le cure palliative e la lotta al dolore ai sensi della L.R. n. 7 del 19/03/2009 ed individuazione della Fondazione Scuola di Sanità Pubblica quale soggetto preposto ad organizzare il percorso formativo a supporto dell'implementazione del Percorso Integrato di Cura per la terapia del dolore e le cure palliative in età pediatrica
		DDG n. 76 del 13/03/2021		Costituzione di un Gruppo di Lavoro. D.G.R. n. 222 del 2 marzo 2021", ai fini della declinazione operativa degli Accordi tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano Rep. Atti n. 118/CSR e n. 119/CSR del 27 luglio 2020 sui documenti relativi all'accreditamento delle reti di cure palliative e terapia del dolore
	Intesa in CSR del 25/03/2021			Accreditamento della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche, ai sensi della Legge 15 marzo 2010 n. 38
		DGR n. 533 del 27/04/2021		Recepimento Regionale dell'Intesa in CSR del 25/03/2021
	L n. 106 del 23/07/2021			Misure urgenti connesse all'emergenza daCOVID-19, per le imprese, il lavoro, i giovani, la salute e i servizi territoriali. Art. 35: misure per l'attuazione della legge 15 marzo 2010, n. 38, al fine di assicurare, entro il 31 dicembre 2025, l'uniforme erogazione dei livelli di assistenza di cui ai citati articoli 23, 31 e 38, comma 2, del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 12 gennaio 2017 in tutto il territorio nazionale
	DGR n. 1425 del 19/10/2021		Disciplina per il rilascio della certificazione dei requisiti per operare nelle reti dedicate alle cure palliative previsti in attuazione dell'articolo 1, comma 522, della L. 30 dicembre 2018, n. 145 e ss.mm.ii e del Decreto del Ministero della Salute del 30 giugno 2021	
2022	DM n. 77 del 23/05/2022			Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale. CAP 12: Rete di Cure Palliative
		DGR n. 741 del 21/06/2022		Aggiornamento della DGR n. 1425 del 19 ottobre 2021 ad oggetto: "Disciplina per il rilascio della certificazione dei requisiti per operare nelle reti dedicate alle cure palliative previsti in attuazione dell'articolo 1, comma 522, della L. 30 dicembre 2018, n. 145 e smi e del DM del 30 giugno 2021" ai sensi delle disposizioni contenute nell'art. 1, comma 270, della L. 30 dicembre 2021, n. 234
		DGR n. 1636 del 19/12/2022		Approvazione dei requisiti di accreditamento istituzionale delle reti di cure palliative per l'adulto. Legge regionale n. 22 del 16 agosto 2002.
	L n. 197 del 29/12/2022			Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2023 e bilancio pluriennale per il triennio 2023-2025. Art.1, Comma 83: "Invio di un piano annuale regionale di potenziamento delle cure palliative, al fine di raggiungere entro il 2028 il 90% della popolazione interessata. Presentazione e realizzazione del piano costituiscono adempimento regionale ai fini dell'accesso al finanziamento integrativo del Servizio sanitario nazionale a carico dello Stato.



Anno	Normativa nazionale	Normativa regionale	Documenti tecnici e progettualità regionale	Oggetto/Contenuto
2023		DGR n. 596 del 19/05/2023		Aggiornamento della composizione del Coordinamento regionale per le cure palliative e la lotta al dolore di cui alla DGR 9 marzo 2021, n. 256 e ricostituzione della Commissione regionale per le cure palliative e la lotta al dolore.
		DGR n. 993 del 11/08/2023		Approvazione del Piano di potenziamento della rete regionale di cure palliative in età adulta ed in età pediatrica per l'anno 2023, ai sensi dell'art. 1, comma 83 della Legge 29 dicembre 2022, n. 197.
		DGR n. 1262 del 17/10/2023		Approvazione dei requisiti generali di qualificazione per l'accREDITAMENTO della rete regionale di terapia del dolore e cure palliative pediatriche. Legge regionale n. 22 del 16 agosto 2002.



2. OBIETTIVI E IDENTIFICAZIONE DEI BISOGNI

Il Decreto Ministeriale (DM) n. 77 del 23/05/2022 richiede che la Rete Locale di Cure Palliative (RLCP), nell'ambito delle risorse umane disponibili a legislazione vigente, debba agire sul territorio di riferimento assicurando l'erogazione dell'assistenza anche attraverso interventi di riorganizzazione aziendale:

- nell'ambito di strutture di degenza ospedaliera attraverso équipe di cure palliative della rete che erogano consulenza, facilitano l'attivazione dei percorsi di cure palliative per garantire la continuità ospedale-territorio, supportano l'équipe dell'unità operativa ospedaliera nelle strategie per la rimodulazione e ridefinizione degli obiettivi terapeutici;
- nell'ambito ambulatoriale dove sono erogate cure palliative precoci e simultanee da équipe dedicate e specificatamente formate in cure palliative che operano all'interno della RLCP;
- a domicilio del paziente con la previsione di un'équipe assistenziale multiprofessionale dedicata o specificatamente formata (UCPDOM) ogni 100.000 abitanti, in integrazione con il Medico di medicina generale (MMG) per assicurare la continuità assistenziale h 24 per 7 giorni su 7 per i pazienti in cure palliative domiciliari specialistiche;
- nelle strutture residenziali e negli Hospice, con standard di riferimento di 8/10 posti letto (PL) hospice ogni 100.000 abitanti.

Questi servizi devono essere garantiti sulla base dei criteri e requisiti previsti dalla normativa e dagli accordi vigenti, tra cui l'Intesa in Conferenza Stato-Regioni (CSR) del 25/07/2012, l'Accordo in CSR del 27/07/2020 (Rep. Atti n. 119/CSR e Rep. Atti n. 118/CSR) per le RLCP dell'adulto e l'Accordo in CSR del 25/03/2021 per la Rete di Terapia del Dolore (TD) e Cure Palliative Pediatriche (CPP).

La Legge (L) 197/2022 stabilisce per le Regioni e le Province autonome l'obiettivo della copertura del 90% del fabbisogno di cure palliative, da raggiungere entro il 2028. Il parere fornito dal Ministero della Salute - Comitato Tecnico Sanitario - Sezione per l'attuazione dei principi contenuti nella L n. 38 del 15/03/2010 ad AGENAS (prot. n. 2023/0005728 del 29/05/2023), ha stimato la prevalenza del bisogno di Cure Palliative specialistiche, nell'ambito delle attività delle RLCP dell'adulto, in 335 persone/100.000 abitanti adulti anno. L'obiettivo risulta quindi essere la presa in carico in cure palliative specialistiche (UCPDOM + Hospice) di circa 301 persone/100.000 abitanti adulti/anno. In ambito Pediatrico invece il documento sopra richiamato ha stimato che la prevalenza del bisogno di Cure Palliative Pediatriche specialistiche è pari a 18/100.000 abitanti/anno: il che significa che entro il 2028 dovrà essere assicurata una presa in carico di 16 minori/100.000 abitanti/anno.

Tali obiettivi, contestualizzati nella realtà regionale che conta circa 4.849.000 abitanti (dati Istat 1/1/2024), di cui 4.064.000 adulti e 785.000 minori, si traducono in:

- DM n. 77 del 23/05/2022, da raggiungere entro giugno 2026:
 - 49 équipe assistenziali multiprofessionali dedicate o specificatamente formate (UCPDOM) per assicurare la continuità assistenziale h24 per 7 giorni su 7 per i pazienti in cure palliative domiciliari specialistiche;
 - 390 e 488 PL Hospice a livello regionale veneto;
 - attivazione degli ambulatori di cure palliative;
 - accessibilità alle cure palliative nelle strutture per acuti che insistono sul territorio regionale, tramite équipe intraospedaliere dedicate o attività consulenziale da parte delle équipe territoriali;
- L 197/2022, da raggiungere entro Dicembre 2028:
 - Presa in carico da parte della RLCP di circa 12.300 pazienti adulti/anno sul territorio regionale (calcolato sulla prevalenza del bisogno nella popolazione adulta della regione Veneto, pari a 13.614 pazienti adulti/anno);
 - Presa in carico da parte della Rete di TD e CPP di 785 minori/anno (calcolato sulla prevalenza del bisogno sulla popolazione pediatrica della regione Veneto pari a 873 minori/anno).



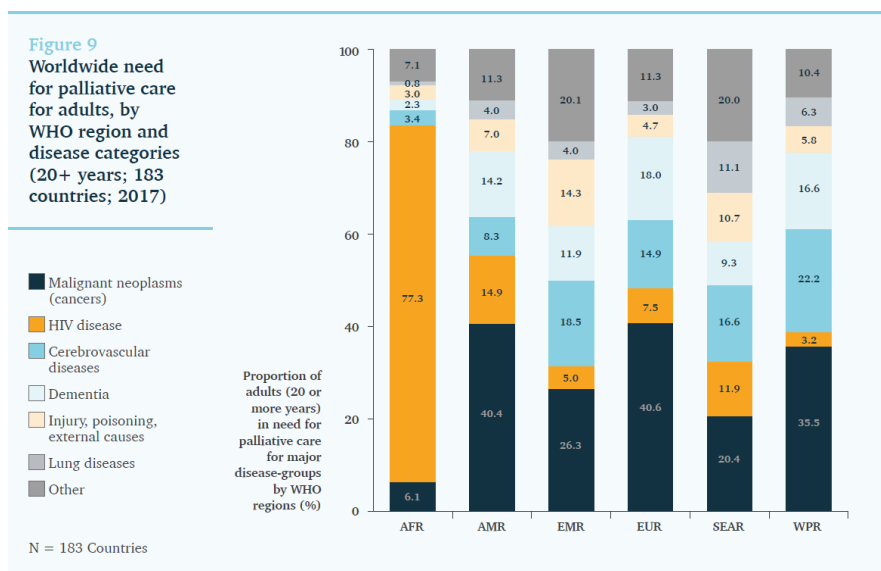
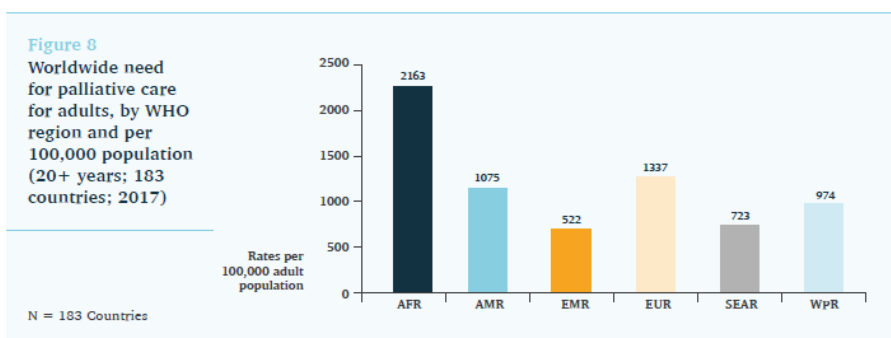
3. ANALISI DELL'ESISTENTE ED AREE DI MIGLIORAMENTO

3.1 Contesto epidemiologico

a. Popolazione adulta

La popolazione della regione Veneto conta 4.849.000 abitanti circa. Escludendo la quota minorile (16% secondo i dati ISTAT), la popolazione adulta è di circa 4.064.000 abitanti. I pazienti adulti che annualmente possono beneficiare di una presa in carico in cure palliative di base o specialistiche sono circa 40.640 (1%) secondo il sistema ACG (Adjusted Clinical Group). Tale stima è coerente con quanto descritto dall'Atlante Globale di Cure Palliative (1,3% della popolazione), edito nel 2017 dall'Organizzazione Mondiale della Sanità. Tali pazienti sono per il 60% affetti da insufficienze d'organo end stage non causate da patologie oncologiche, mentre il restante 40% è affetto da patologia oncologica.

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



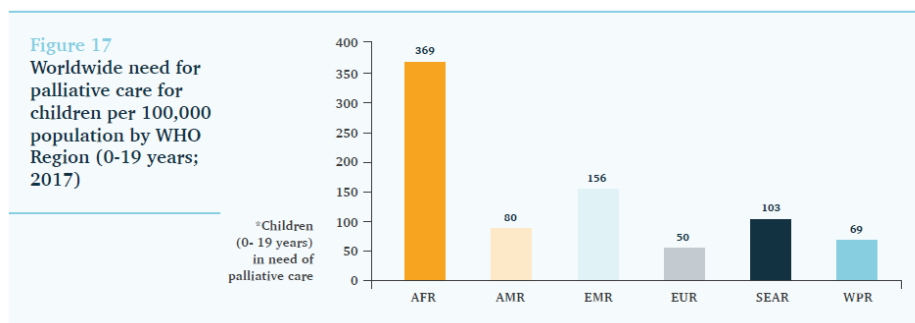
b. Popolazione pediatrica

La popolazione della regione Veneto conta 4.849.000 (dati Istat 1/1/2024) abitanti, di cui 785.000 minori (16,2%). I dati di letteratura più recenti evidenziano che il bisogno di CPP specialistiche è in continuo aumento e che attualmente riguarda 18 minori su 100.000 abitanti (3 minori/anno ogni 100.000 con patologia oncologica e 15 con



patologia non oncologica), con un tasso di mortalità annua di circa 2 minori ogni 100.000 abitanti. Pertanto la stima dei bisogni di CPP specialistiche per la Regione del Veneto è di circa 873 minori/anno (Accordo in CSR del 25/03/2021, recepito con Deliberazione della Giunta Regionale (DGR) n. 533 del 27/04/2021). Più ampio è certamente il bisogno di CPP di base e generali che risulta essere compreso fra 34-54 minori/100.000 abitanti/anno.

La tabella sottostante riporta il bisogno di cure palliative pediatriche e area geografica (Global Atlas of Palliative Care, WHPCA).



In questi ultimi decenni si è assistito ad un incremento continuo della prevalenza di minori con disabilità grave e malattie inguaribili che necessitano di CPP specialistiche. Sono feti, neonati, bambini, adolescenti e giovani adulti con patologie complesse e senza possibilità di guarigione, con insufficienza d'organo multiple e frequenti problemi cognitivi e/o neuromotori. Presentano in alta percentuale (>90%) la necessità di supporto da parte di presidi salvavita e un rischio di aggravamento e di morte imminente e quotidiano.

Lo spettro di patologie potenzialmente eleggibili è ampio ed eterogeneo (patologie neurologiche, metaboliche, muscolari, cardiologiche, respiratorie, malformative, cromosomiche ed altre), dove la patologia oncologica rappresenta una quota inferiore al 10-15% dei casi.

3.2 Stato di attuazione di norme pre-vigenti

I dati proposti nel presente capitolo e riguardanti le Aziende ULSS sono stati raccolti mediante un questionario inviato ad ogni Azienda ULSS del Veneto, con l'obiettivo di verificare lo stato di implementazione delle RLCP, il soddisfacimento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) e i modelli assistenziali ai sensi della legislazione nazionale e regionale. Si riferiscono al primo semestre 2023 o all'ultimo aggiornamento disponibile e sono presentati in forma aggregata.

a. Istituzione della Rete regionale

La Rete Regionale di Cure Palliative è istituita ai sensi della Legge Regionale (LR) n. 7 del 19/03/2009. Con DGR 208/2017 la Regione del Veneto ha definito il proprio modello assistenziale di Rete delle Cure Palliative e della Terapia del Dolore, nel rispetto di quanto previsto dal Piano Socio Sanitario Regionale (PSSR) 2012-2016 che confermava e rafforzava l'applicazione della LR n. 7 del 19/03/2009, prevedendo un'evoluzione dei suoi contenuti anche alla luce della L 38/2010 e degli indirizzi ministeriali in materia.

Inoltre, già con DGR 4029/2003 la Regione del Veneto ha definito le caratteristiche ed il funzionamento della Rete di Cure Palliative e Terapia del Dolore pediatrica, garantendo per ogni paziente eleggibile alle cure palliative pediatriche ed alla sua famiglia un modello assistenziale in Rete di servizi che assicuri continuità assistenziale (h24 e 7 giorni su 7), unicità di riferimento e ruolo di coordinamento nella gestione alla risposta ai bisogni affidati all'Equipe del Centro di riferimento regionale, nonché risposte residenziali in Hospice pediatrico in caso di situazioni/bisogni non gestibili a domicilio.



b. Nomina del Coordinatore regionale

Il "Coordinamento regionale per le cure palliative e la lotta al dolore" è istituito ai sensi della LR n. 7 del 19/03/2009.

Con DGR n. 596 del 19/05/2023 è stata da ultimo aggiornata la composizione del Coordinamento regionale per le cure palliative e la lotta al dolore di cui alla DGR n. 256 del 09/03/2021 e ricostituita la Commissione regionale per le cure palliative e la lotta al dolore.

c. Accreditamento delle reti**Reti Locali di Cure Palliative per l'adulto**

I criteri di accreditamento istituzionale delle RLCP approvati con DGR n. 1636 del 19/12/2022 sono coerenti con i bisogni dei pazienti e la normativa vigente, tengono inoltre in considerazione delle aree di miglioramento individuate e riguardanti la situazione attuale con l'obiettivo di colmare il gap tra reale e l'obiettivo fissato, garantire una erogazione di cure palliative uniforme e incrementare la presa in carico degli aventi diritto con l'obiettivo di raggiungere entro il 2028 il 90% della popolazione interessata.

Nel corso del 2023 sono state portate a termine le procedure di verifica e accreditamento Aziendale per le RLCP dell'adulto da parte dell'Unità Operativa Complessa (UOC) Autorizzazione all'Esercizio e Organismo Tecnicamente Accreditante (OTA) di Azienda Zero. Il numero di requisiti valutati per ogni azienda sono stati 45, che per le 9 Aziende ULSS equivale ad un totale di 405. I requisiti sono stati valutati con modalità trivalente 0%, 60% e 100%, in cui il 100% equivale ad una valutazione ottimale. Tra i requisiti non completamente conformi, 14 hanno maggiore frequenza nelle aziende rilevando aree di miglioramento comuni in ambito assistenziale e organizzativo. L'OTA, come prima applicazione dei requisiti, evidenzia il grande impegno e una volontà di implementare la rete da parte delle aziende.

Rete di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche

Mediante DGR n. 1262 del 17/10/2023 sono stati approvati i requisiti generali di qualificazione per l'accREDITAMENTO della rete regionale di terapia del dolore e cure palliative pediatriche, ai sensi della LR 22 del 16/08/2002. Un Gruppo di Lavoro regionale ha approfondito lo stato di attuazione/funzione della Rete regionale di TD e CPP secondo i 7 ambiti definiti dalla normativa di AccREDITAMENTO ed ha valutato il livello di risposta ai criteri identificando eventuali aree di miglioramento e/o possibili azioni da perseguire, ai fini della declinazione operativa di quanto previsto dal relativo Accordo in CSR n. 30/CSR del 25/03/2021.

d. Formazione multidisciplinare dei professionisti**Reti Locali di Cure Palliative dell'adulto**

Le disposizioni dell'Intesa in CSR del 27/07/2020 e del relativo allegato sull'accREDITAMENTO delle reti di cure palliative, recepite dalla Regione del Veneto mediante DGR n. 222 del 02/03/2021, specificano i requisiti strutturali, organizzativi e di processo per l'accREDITAMENTO delle RLCP in coerenza con la normativa precedente.

In ambito formativo è richiesto che la RLCP definisca un piano di formazione annuale multidisciplinare e multiprofessionale per gli operatori della rete individuando i relativi obiettivi formativi in coerenza con quanto previsto dall'art. 8. comma 2. della L 38/2010, dall'Accordo in CSR 10/07/2014 (Rep. atti n. 87/CSR) e dai programmi obbligatori di formazione continua di cure palliative regionali.

La tabella sottostante descrive l'attivazione di programmi di formazione in materia di cure palliative per i professionisti afferenti alle RLCP, espletati nel 2023.

Aziende ULSS (n. 9)		
Erogazione di programmi di formazione in materia di cure palliative nel 2023	9	100%



Rete di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche

La Regione del Veneto, al fine di implementare il Percorso Integrato di Cura (PIC) per la TD e le CPP (DGR n. 256 del 09/03/2021), anche in riferimento alla DGR n. 533 del 27/04/2021, e nello specifico per assicurare l'accessibilità alla Rete a tutti i bambini che necessitano di cure palliative pediatriche e terapia del dolore specialistica e/o di base, ha progettato e programmato un corso di formazione per istruttori regionali in TD e CPP. Il percorso di progettazione ed organizzazione del corso ha visto coinvolte l'UO Cure Primarie della Direzione Programmazione sanitaria, responsabile della progettazione, con il supporto scientifico del Responsabile del Centro di riferimento regionale di cure palliative e terapia antalgica pediatrica e la Fondazione Scuola di Sanità Pubblica (FSSP), per il supporto alla progettazione, nonché per l'organizzazione e la gestione del corso.

La prima parte del percorso formativo ha visto lo svolgimento durante l'anno 2023 di tre edizioni del corso, costituite da cinque giornate ciascuna, portando alla formazione di 84 istruttori regionali che svolgeranno attività di docenza nei corsi che ciascuna Azienda Sanitaria regionale è chiamata ad organizzare a livello locale.

N°istruttori regionali formati			
I edizione	II edizione	III edizione	Totale
27	29	28	84

Il prosieguo della formazione prevede l'esecuzione di corsi a livello aziendale, a garanzia dei LEA, e della formazione continua degli operatori che fanno parte della Rete regionale secondo il modello del lavoro in équipe in ambito socio-sanitario ed in continuità con l'équipe del Centro di riferimento regionale di TD e CPP, al fine di:

- assicurare l'accessibilità alla Rete, a tutti i bambini che necessitano di cure palliative pediatriche e terapia del dolore specialistica e/o di base;
- garantire il più possibile l'appropriatezza delle cure al minore nel setting assistenziale più adeguato;
- condividere indicatori e standard di monitoraggio di efficacia ed efficienza della Rete e dei percorsi assistenziali definiti.

Al termine del percorso formativo per istruttori regionali, sono inoltre state organizzate due edizioni di un workshop in relazione al prosieguo della formazione sulle cure palliative pediatriche, i cui destinatari sono stati gli istruttori regionali appena formati e gli uffici formazione aziendali, al fine di un allineamento circa il prosieguo della formazione a livello aziendale.

e. Sistemi informativi e informatici uniformi sul territorio regionale

In regione Veneto sono in corso l'implementazione e la messa a regime del Sistema Informativo Ospedaliero (SIO) unico regionale e degli strumenti e supporti necessari per facilitare il passaggio delle informazioni, anche in tempo reale, tra operatori e setting assistenziali diversi. Tale progettualità è prioritaria per lo sviluppo e il governo delle RLCP dell'adulto, per l'integrazione tra ospedale e territorio compresi i cambi di setting e la connessione con i servizi di emergenza e urgenza al fine di ridurre la mortalità nei pronto soccorso.

La messa a disposizione di Sistemi informativi e informatici uniformi su tutto il territorio regionale, è centrale inoltre per il coordinamento dell'attività da parte del Centro regionale di riferimento di TD e CPP e la connessione con gli operatori, strutture, servizi che in Rete seguono i pazienti nei diversi setting di vita e di cura.

Nel corso del 2023, al fine di garantire l'omogeneità di intervento nella Rete Integrata dei Servizi a garanzia della continuità assistenziale per la persona fragile di qualsiasi età in dimissione dalle strutture aziendali ospedaliere e di avviare un processo di integrazione in tutto il territorio della Regione del Veneto, con la regia ed il costante monitoraggio delle Centrali Operative Territoriali (COT), con Decreto del Direttore della Direzione Programmazione



sanitaria n. 31 del 03/04/2023, è stato approvato il documento dal titolo “Percorso unico regionale per la dimissione ospedaliera protetta”.

Nell'ambito degli interventi per lo sviluppo dell'assistenza territoriale previsti dal DM 77/2022 ed in attuazione del Decreto del Direttore generale dell'Area sanità e sociale n. 32/2023 che ha istituito l'Unità di coordinamento PNRR sanità e sociale, con il successivo Decreto n. 49 del 05/05/2023 è stato individuato il Gruppo di lavoro denominato “Centrale operativa territoriale e telemedicina”, che, in particolare all'interno delle linee di sviluppo PNRR conosciute come COT_INTERCONNESSIONE e COT_DEVICE, ha accompagnato le Aziende fornendo le linee di indirizzo per l'acquisizione e l'avvio della piattaforma software regionale per la COT, all'interno dell'integrazione ospedale-territorio.

f. Rete palliativa pediatrica e Percorso Integrato di Cura

La Regione del Veneto per dare risposta ai bisogni di TD e CPP, prima in Italia ed antesignana di quanto poi sancito dalla L 38/2010 (unica Rete specialistica di TD e CPP dedicata e specifica al paziente pediatrico; rete realizzata per ampi bacini d'utenza e coordinata da un Centro di riferimento) che all'esperienza Veneta si è riferita, ha istituito con DGR n. 4029 del 19/12/2003, il Centro Regionale di TD e CPP/Hospice Pediatrico sito presso l'Azienda Ospedale-Università di Padova, da dove una équipe multiprofessionale, organizza, coordina e supporta la Rete Regionale, specifica e dedicata al paziente pediatrico.

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

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

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

Con Decreto del Direttore dell'Area Sanità e Sociale n. 140/2022 è stato approvato il PIC per la TD e CPP. Nel documento sono stabiliti i criteri di eleggibilità del paziente pediatrico, dove oltre alla diagnosi di inguaribilità, concorrono a definire i criteri di eleggibilità per la presa in carico i “problemi” di bambino e famiglia (clinici, psicologici, sociali, organizzativi, spirituali, etici), i quali vanno ad innescare differenti bisogni assistenziali nel minore, condizionando così il livello di risposta assistenziale articolato in tre livelli a seconda della complessità.

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



g. Istituzione delle Reti Locali di Cure Palliative e Percorso Integrato di Cura

Il modello assistenziale di Cure Palliative proposto dalla regione Veneto è un modello a rete che si attua mediante Percorsi Integrati di Cura, come evidenziato dalla DGR n. 208 del 28/02/2017 e dalla DGR n. 553 del 30/04/2018.

In regione Veneto sono presenti 9 Aziende ULSS. In ogni Azienda ULSS è prevista un'unica Unità Operativa Complessa (UOC) di Cure Palliative e più Articolazioni Funzionali di Cure Palliative (AF) afferenti strutturalmente ai Distretti in cui sono inserite e coordinate funzionalmente dall'UOC Cure Palliative, secondo le linee guida approvate da ultimo con DGR n. 1306 del 16/08/2017. La seguente tabella evidenzia lo stato di attivazione delle UOC e delle Articolazioni Funzionali (AF) di Cure Palliative.

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

La DGR n. 1636 del 19/12/2022 "Approvazione dei requisiti di accreditamento istituzionale delle reti di cure palliative per l'adulto" prevede in ogni azienda l'istituzione formale della Rete Locale di Cure Palliative (RLCP) e dell'Organismo di coordinamento della RLCP. La seguente tabella evidenzia lo stato di istituzione delle RLCP.

Aziende ULSS (n. 9)		
Istituzione mediante DDG della RLCP	8	89%

Al fine di realizzare tale rete la Regione del Veneto ha definito e approvato con DGR n. 553 del 30/04/2018 un PIC che garantisca omogeneità, appropriatezza, qualità ed equità nell'accesso ai servizi e utilizzo appropriato delle risorse disponibili, consentendo una gestione flessibile delle cure tarata sui bisogni della persona e senza soluzione di continuità fra i vari ambiti assistenziali. Tale documento individua il migliore processo assistenziale finalizzato a rispondere ai bisogni di cure palliative, coerentemente con quanto richiesto dall'Art. 21 dei LEA e dalla normativa nazionale e regionale precedente, e rappresenta un punto di riferimento per la costruzione del percorso di cura per le persone che necessitano di cure palliative in età adulta attraverso una contestualizzazione aziendale che si basi sulla condivisione delle decisioni riguardanti le strategie di miglioramento organizzativo e gestionale.

La tabella sottostante riporta lo stato di avanzamento del recepimento formale della DGR n. 553 del 30/04/2018 e la stesura a livello aziendale del PIC per le cure palliative in età adulta, con eventuale evidenza documentale.

Aziende ULSS (n. 9)		
Recepimento formale della DGR n. 553/2018	9	100%
Applicazione del "Percorso Integrato di Cura"	8	89%

3.3 Monitoraggio dell'offerta assistenziale nelle Reti Locali di Cure Palliative dell'adulto

I dati di monitoraggio presentati di seguito sono stati raccolti mediante questionario inviato ad ogni Azienda ULSS del Veneto, con l'obiettivo di indagare in modo dettagliato lo stato di implementazione delle RLCP, il soddisfacimento dei LEA e i modelli assistenziali ai sensi della legislazione nazionale e regionale. Si riferiscono al primo semestre 2023 o all'ultimo aggiornamento disponibile e sono presentati in forma aggregata.

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

Le cure palliative domiciliari si articolano nei seguenti livelli:

- livello base: garantiscono un approccio palliativo attraverso l'ottimale controllo dei sintomi e una adeguata comunicazione con il malato e la famiglia, sono garantite dall'UO Cure Palliative e coordinate dal MMG;
- livello specialistico: costituito da interventi da parte di équipe multiprofessionali e multidisciplinari dedicate, rivolti a malati con bisogni complessi per i quali gli interventi di base sono inadeguati; in relazione al livello di complessità, sono garantiti la continuità assistenziale, interventi programmati caratterizzati da un CIA maggiore di 0,50 definiti dal progetto di assistenza individuale nonché pronta disponibilità medica e infermieristica sulle 24 ore.



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

L'UOC Cure Palliative è responsabile della ricezione delle richieste, valutazione multidimensionale, definizione del PAI, presa in carico, attivazione e coordinamento delle *équipe* di cure palliative domiciliari (UCPDOM) specificatamente dedicate (anche in integrazione con l'ADI), secondo quanto previsto anche dalla LR n. 7/2009, dalla DGR n. 553 del 30/04/2018, dalle disposizioni dell'Intesa in CSR del 27/07/2020 e del relativo allegato sull'accreditamento delle reti di cure palliative. Il DM n. 77 del 23/05/2022 prevede una UCPDOM ogni 100.000 abitanti.

La tabella sottostante riporta lo stato di avanzamento dell'attivazione delle *équipe* domiciliari di cure palliative (UCPDOM) al primo semestre 2023.

	Popolazione	UCPDOM Attive	UCPDOM previste dal DM 77/2022
Regione del Veneto	4.849.000	40	49

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

Distretti afferenti alle Aziende ULSS (n. 26)			
Le cure palliative di base sono assicurate da	Equipe ADI	22	85%
	Equipe dedicata di Cure Palliative	4	15%
Le cure palliative specialistiche sono assicurate da	Equipe ADI	18	69%
	Equipe dedicata di Cure Palliative	8	31%

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

Distretti afferenti alle Aziende ULSS (n. 26)			
Infermiere	Presenza diurna LUN-VEN	26	100%
	Presenza diurna SAB	26	100%
	Presenza diurna DOM	26	100%
	Pronta Disponibilità H24	7	27%
Medico Cure Palliative	Presenza diurna LUN-VEN	26	100%
	Presenza diurna SAB	3	12%
	Presenza diurna DOM	1	4%
	Pronta Disponibilità H24	3	12%

b. LEA art. 31 – Assistenza residenziale in Hospice

Il DM n. 43 del 22/02/2007 identifica come standard almeno 1 posto letto ogni 56 persone decedute per tumore. Il tasso di mortalità per tumore in Veneto è di circa 285 persone/100.000 abitanti (dati del Servizio Epidemiologico Regionale, 2019). Lo standard minimo di PL Hospice è quindi di 5 PL/100.000 abitanti, pari a circa 240 PL Hospice per la regione Veneto.

La DGR n. 614 del 14/05/2019 (allegato C), modificata dalla DGR n. 1107 del 06/08/2020, approva le schede di dotazione delle strutture sanitarie di cure intermedie, tra cui gli Hospice, in attuazione a quanto previsto dal Piano Socio Sanitario Regionale 2019-2023, approvato con la L.R. n. 48 del 28 dicembre 2018. Sono previsti 306 PL Hospice a livello regionale (298 + 8 pediatriche), in linea con lo standard minimo previsto dalla normativa in vigore all'epoca (DM n. 43 del 22 febbraio 2007).

Il più recente DM n. 77 del 23 maggio 2022 prevede uno standard di 8/10 PL ogni 100.000 abitanti, che corrispondono a un numero variabile tra i 390 ed i 488 PL Hospice a livello regionale. L'incremento è verosimilmente



correlato alla necessità di presa in carico anche dei pazienti con patologia non oncologica, come richiesto dall'OMS e dalla normativa nazionale e regionale, ma non previsto precedentemente dal DM n. 43/2007.

La tabella sottostante riporta lo stato di avanzamento dell'attivazione dei posti letto Hospice a livello regionale, con lo scarto rispetto a quanto autorizzato e previsto dal PSSR 2019-2023 mediante DGR n. 1107 del 06/08/2020, e dal DM n. 77 del 23/05/2022.

	Popolazione	PL Hospice attivi	PL/100k abitanti	PL Hospice previsti dalla DGR 1107 del 06/08/2020	PL Hospice previsti dal DM 77/2022 (8/100k abitanti)
Regione del Veneto	4.849.000	219	4,5	298	390

Si segnala inoltre che nel conteggio presentato nella tabella precedente non sono considerati i 4 posti letto attivi (8 da programmazione) dell'Hospice Pediatrico di Padova.

c. LEA art. 38 – Assistenza di cure palliative nelle strutture per acuti

Nell'articolo n. 38 dei nuovi LEA, Decreto del presidente del consiglio dei ministri (DPCM) 12/01/2017, le cure palliative sono espressamente citate come prestazioni cliniche, farmaceutiche e strumentali necessarie per l'inquadramento diagnostico e terapeutico, che devono essere garantite durante l'attività di ricovero (codice 99, regime diurno).

In tal senso, come richiesto dal DM n. 77 del 23/05/2022, è necessario un consolidamento della Rete di Cure Palliative, attraverso l'implementazione di attività consulenziale in ambito ospedaliero per garantire continuità di cura e appropriatezza assistenziale anche nelle strutture per acuti.

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

Ospedali censiti che insistono sul territorio regionale: (n. 44)		
Accesso per il cittadino a CP Specialistiche	43	98%

Ospedali censiti con accesso a cure palliative specialistiche (n. 43)		
Attività consulenziale da parte delle équipe di CP territoriali	38	91%
Attività consulenziale da parte di équipe intraospedaliera dedicata/formata in CP	4	9%

d. LEA art. 15 – Ambulatori di cure palliative

Il DPCM del 12/01/2017 aggiorna la lista delle prestazioni che il Servizio sanitario nazionale garantisce nell'ambito dell'assistenza specialistica ambulatoriale, tra queste è citata anche l'attività di cure palliative dettagliata come "Prima visita" con codice 89.07.A e "Visita di controllo" con codice 89.01.R.

La DGR n. 208 del 28/02/2017 individua il "modello assistenziale di rete delle cure palliative e della terapia del dolore della Regione Veneto" e specifica che tra gli elementi organizzativi costitutivi della RLCP è presente anche l'Ambulatorio di Cure Palliative gestito dall'UOC Cure Palliative. Tale ambulatorio assicura l'assistenza ai pazienti con un buon grado di autonomia funzionale e motoria, nonché garantisce il supporto alle Cure Domiciliari, con le seguenti funzioni:

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



In tal senso, come richiesto anche dal DM n. 77 del 23/05/2022, è necessario un consolidamento della Rete di Cure Palliative attraverso l'implementazione dell'attività ambulatoriale.

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

Distretti afferenti alle Aziende ULSS (n. 26)		
Ambulatori di Cure Palliative attivi	14	54%

e. Integrazione con il volontariato

Le disposizioni dell'Intesa in CSR del 27/07/2020 e del relativo allegato sull'accreditamento delle reti di cure palliative, recepite dalla Regione del Veneto mediante DGR n. 222 del 02/03/2021, richiedono una integrazione solida tra le istituzioni e le organizzazioni di volontariato (ODV), e la promozione di iniziative per la formazione dei volontari operanti nella RLCP.

Il DM n. 77 del 23/05/2022 specifica poi che la governance della RLCP, ai sensi della normativa vigente, è demandata a livello aziendale, attraverso l'istituzione di un organismo di coordinamento, composto da: un coordinatore di rete, referenti delle singole strutture e una rappresentanza delle associazioni di volontariato di settore. Viene quindi rimarcata l'importanza che le realtà di volontariato hanno nella creazione e consolidamento delle reti di cure palliative.

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

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

3.4 Monitoraggio dell'offerta assistenziale nella Rete di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche

a. Ambito clinico/organizzativo

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

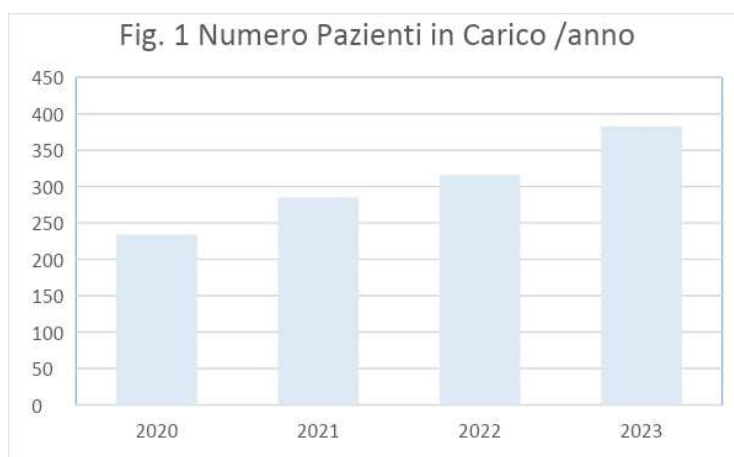
Da un punto di vista clinico il Centro di riferimento regionale gestisce pazienti complessi su tutto il territorio Veneto, in condivisione con tutte le Aziende della Regione. Dall'istituzione nel 2003 del Centro, l'attività svolta a favore di bambini con malattie inguaribili ad alta/altissima complessità assistenziale e delle loro famiglie, è andata significativamente aumentando. Nel 2003 i bambini presi in carico per le CPP erano circa 20 per anno; nel 2023 il numero è stato di 383 minori. Ogni giorno più di 300 bambini "complessi" sono gestiti al proprio domicilio su tutto il territorio regionale e per tutti gli operatori del Sistema socio sanitario regionale è a disposizione un'attività h 24 di consulenza e di valutazione condivisa in tutti i setting di cura.

Anche in Hospice pediatrico l'attività è andata via via incrementando negli anni ed attualmente si registrano più di 350 ricoveri/anno con una degenza media di 3,3 giorni e con un tasso di occupazione letto superiore all'80%. All'incremento della numerosità si è accompagnato anche un continuo miglioramento del livello assistenziale.

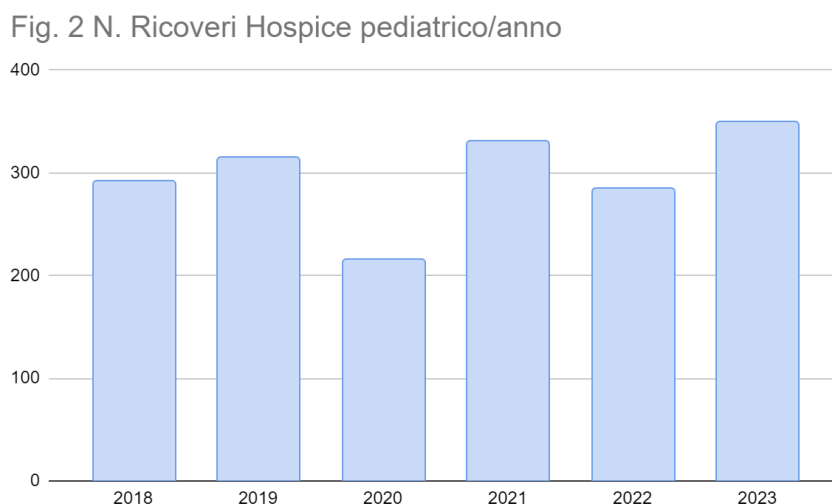


Più del 95% pazienti (quando possibile per età e situazione), familiari ed operatori della Rete valutano la qualità percepita dell'assistenza come ottima/buona. Tutti i pazienti in carico sono gestiti per la quasi totalità della loro storia di vita e malattia in Rete a domicilio, con un ricorso limitato all'accesso in ambito ospedaliero. Il luogo di decesso dei bambini rispetta i desideri di bambino e famiglia nel 91% dei casi (49 decessi nel 2023). Un numero sempre maggiore di madri riprende/continua il lavoro/studio (64% dei pazienti in carico) ed a tutti i pazienti viene data la possibilità (con percorsi individualizzati) di frequenza dell'ambito scolastico (dal nido all'università).

Come rappresentato in Fig.1 l'andamento numerico dei pazienti in carico al Centro e gestiti in Rete, è in continuo aumento (incremento superiore al 20% nell'ultimo anno).



In Fig 2 è rappresentato l'andamento del numero dei ricoveri in Hospice Pediatrico (4 PL attuali).



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

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



b. Formazione

Il centro svolge una intensa attività a livello formativo, intesa sia come formazione di base del personale che lavora in rete che specifica sul singolo paziente rivolta sia al caregiver che agli operatori sanitari e non che seguono il minore nei diversi setting di cura e di vita (servizi territoriali, scuola, rete sociale). Nel corso del 2023 sono stati formati 65 OSS provenienti da tutte le ULSS della regione per la gestione dei minori ad altissima complessità a livello scolastico.

Svolge inoltre percorsi di formazione Specialistica sia accademica (formazione durante il percorso formativo accademico dei professionisti della salute e dal 2002 è sede di Master post-Laurea in TD e CPP di primo livello dal e dal 2014 di secondo livello per un numero medio di professionisti formati ogni biennio superiore a 30) che non accademica attraverso la proposta di corsi monotematici che generali rivolti ai Professionisti che lavorano in questo ambito.

Nel 2023 è stato avviato un percorso dedicato e strutturato con cadenza mensile (Progetto Parents) di recall e monitoraggio delle abilità gestionali dei Caregiver dei pazienti in carico, con una attenzione specifica anche all'impatto emotivo che eventuali manovre possono determinare in chi le somministra.

Come già in precedenza evidenziato, nel 2023 si è conclusa la prima parte del progetto *Train the Trainer* (come previsto dalla DGR n. 533 del 27/04/2021) in TD e CPP, rivolto agli operatori di tutte le Aziende Sanitarie della Regione Veneto. Sono stati formati 84 istruttori che a loro volta nella propria Azienda saranno chiamati a formare gli altri Operatori/professionisti della Rete. Nel 2024 è prevista la continuazione dei percorsi formativi in TD e CPP in ogni Azienda/ULSS della Regione Veneto. Tutto il percorso formativo sarà tutorato e monitorato dall'Equipe del Centro di Riferimento Regionale.

Nel 2023 è stato organizzato, condiviso con la scuola di Specializzazione in Pediatria dell'Università di Padova un percorso di Formazione rivolto a tutti i Medici specializzandi in pediatria delle 37 Scuole Italiane. Questo alla luce di quanto sancito nel DM 28/09/2021 "Istituzione della Scuola di Specializzazione in Medicina e Cure Palliative e introduzione del corso di Cure Palliative Pediatriche nell'ambito dei corsi obbligatori delle Scuole di Specializzazione in Pediatria", che prevede l'obbligatorietà durante la Scuola di Specializzazione in Pediatria per tutti i medici in formazione, la frequenza di percorso formativo sulla TD e CPP. Il corso è costituito da 12 moduli di FAD asincrona e 3 di FAD sincrona ed è stato offerto gratuitamente a tutti i medici in formazione in pediatria Italiani in modo da consentire loro di acquisire le competenze di base in questi ambiti della medicina pediatrica e di soddisfare quanto previsto dalla Normativa di legge. La FAD asincrona è stata disponibile su una piattaforma dedicata dal fino al 31 dicembre 2023 mentre i tre webinar della FAD sincrona sono stati svolti entro il mese di ottobre 2023. Hanno partecipato alla formazione più di 2441 medici specializzandi (su un totale iscritti nelle 37 Scuole di pediatria pari a 4068).

c. Ricerca

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

d. Percorsi di implementazione già avviati

L'incremento della richiesta di presa in carico in Rete, di Servizi nonché di ricovero in Hospice pediatrico è in continuo e progressivo incremento.

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



La formazione sia a livello accademico che dedicata e di base per gli operatori della Rete nonché rivolta al Caregiver, costituisce uno strumento centrale ed inderogabile per una continua ottimizzazione della risposta ai bisogni di bambino e famiglia. La formazione si è in questi anni declinata in numerosi progetti che saranno continuati ed implementati anche per il prossimo anno (Formazione accademica, Tutoraggio e supervisione dei formatori della Rete regionale, Progetto Parents).



4. INTERVENTI E AZIONI DI MIGLIORAMENTO

4.1 Descrizione del modello organizzativo regionale di cure palliative

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

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

Considerate le evidenze di efficacia del modello regionale di cure palliative, gli sforzi futuri e le implicazioni progettuali prevedono un potenziamento delle RLCP e Rete di TD e CPP in termini di personale dedicato e risorse tecnologiche/competenze/infrastrutture, al fine di incrementare la capacità di presa in carico del bisogno, sostenere gli alti livelli di intensità di cura domiciliare necessari e promuovere l'integrazione con la medicina generale/pediatria di famiglia, gli ospedali e tutte le strutture/servizi socio-sanitari del SSR.

4.2 Azioni programmate per l'attuazione delle norme pre-vigenti

L'attuazione delle norme pre-vigenti a livello regionale è quasi pienamente soddisfatta come evidenziato nel capitolo 3. Si prevedono le seguenti azioni:

- stesura di un Documento di Sviluppo rivolto alle Aziende ULSS che fornisca indicazioni per lavorare sulle aree di miglioramento individuate, nello specifico in merito all'attivazione delle AF di Cure Palliative, all'istituzione formale della RLCP e all'applicazione del PIC, al fine di garantire l'omogeneità sul territorio regionale di queste misure;
- per quanto riguarda la Rete di TD e CPP, sulla base dei dati presentati e delle aree di miglioramento individuate è importante lavorare perché a tutti i minori eleggibili venga data in maniera uniforme ed equa la possibilità di accesso alla Rete e venga assicurata un'adeguata assistenza indipendentemente dal luogo di residenza ed età del paziente. Questo prevede la condivisione e divulgazione in tutte le Aziende del SSR, attraverso la formazione degli operatori, di criteri di segnalazione e modalità condivise di presa in carico (diffusione ed implementazione del PIC) e la definizione di strumenti/raccomandazioni/strategie di facilitazione per la presa in carico del paziente, dalla segnalazione all'end of life/dimissione, sulla base della stratificazione dei bisogni dei pazienti e delle loro famiglie. Nel 2024 le Aziende/AULSS dovranno prevedere almeno 4 percorsi formativi in TD e CPP secondo le indicazioni regionali. Il percorso formativo sarà tutorato e monitorato dall'Equipe del Centro di Riferimento Regionale.

4.3 Azioni programmate per il raggiungimento degli standard del DM 77/2022

a. UCPDOM: 1 ogni 100.00 abitanti per assicurare la continuità assistenziale 7/7 H24

A livello regionale sono presenti 40 UCPDOM attive. Nella maggior parte dei casi gli infermieri non sono dedicati e afferiscono ai servizi ADI delle Cure Primarie. La copertura H24 in pronta disponibilità è presente nel 27% dei distretti per gli infermieri e nel 12% dei distretti per i medici palliativisti. Si prevedono le seguenti azioni:

- stesura di un Documento di Sviluppo rivolto alle Aziende ULSS che fornisca indicazioni per lavorare sulle aree di miglioramento individuate, in particolare riguardo i distretti in cui manca l'attivazione di ulteriori UCPDOM;



- Valutazione dello standard di personale medico e infermieristico per le attività delle UCPDOM a garanzia del LEA 23 (capitolo 6), identificazione del personale da dedicare funzionalmente o strutturalmente alle UCPDOM, parte degli infermieri territoriali, per lo meno per l'attività programmata delle UCPDOM;
- Messa a disposizione di mezzi/risorse tecnologiche/competenze/infrastrutture per l'attività domiciliare.

b. Hospice: 8-10 posti letto Hospice ogni 100.000 abitanti

La Regione del Veneto ha attualmente 4,5 PL Hospice attivi ogni 100.000 abitanti. Si prevedono le seguenti azioni:

- progressiva attivazione da parte delle Aziende ULSS dei PL Hospice (adulto e pediatrico) già approvati dalla programmazione regionale con DGR n. 1107 del 06/08/2020 e non ancora avviati, al fine anche di superare l'attuale variabilità presente a livello regionale;
- progressiva attivazione di 0.2 PL Hospice Pediatrico ogni 100.000 abitanti.

Gli ulteriori posti letto necessari a raggiungere lo standard individuato dal DM 77/2022, oltre quelli previsti dalla DGR n.1107 del 06/08/2020, saranno oggetto di futura programmazione.

c. Coinvolgimento delle Organizzazioni di Volontariato e degli Enti del Terzo Settore

Sul territorio regionale le Aziende si integrano in modo sostanzialmente uniforme con le Organizzazioni di Volontariato (ODV) presenti, salvo qualche eccezione. Le disposizioni dell'Intesa in CSR del 27/07/2020 e del relativo allegato sull'accreditamento delle reti di cure palliative, recepite dalla Regione del Veneto mediante DGR n. 222 del 02/03/2021, richiedono una integrazione solida tra le istituzioni e le ODV. È necessario migliorare l'integrazione delle UOC Cure Palliative con le ODV presenti sul territorio condividendo le progettualità, partecipando alla formazione dei volontari e garantendo la presenza delle ODV nell'organismo di coordinamento della RLCP. Si prevede la seguente azione:

- stesura di un Documento Regionale di Sviluppo rivolto alle Aziende ULSS e declinato nell'ambito adulto e pediatrico, che recepisca e contestualizzi quanto indicato nell'Intesa in CSR del 09/07/2020 "Definizione dei profili formativi omogenei per le attività di volontariato nell'ambito delle reti di cure palliative e di terapia del dolore, ai sensi dell'art. 8, comma 4, della legge 15 marzo 2010, n° 38". così come previsto dalla DGR n. 146 del 9/02/2021.

d. Azioni ulteriori

Garanzia dell'accesso dei pazienti adulti alle cure palliative nelle strutture per acuti

Lo stato di avanzamento dell'attivazione dei servizi ospedalieri di cure palliative negli ospedali che insistono sul territorio regionale è sostanzialmente uniforme, prevede l'accesso al servizio in quasi tutti gli ospedali e, nella quasi totalità dei casi, l'offerta di cure palliative è assicurata tramite consulenze delle équipe di cure palliative territoriali. Al fine di migliorare l'intercettazione del bisogno negli ospedali e la continuità di cura si prevede la seguente azione:

- presa in carico precoce in cure palliative e assicurazione della continuità di cura per gli assistiti ospedalizzati, prevedendo équipe di cure palliative dedicate agli ospedali in integrazione con la COT.

Attivazione degli ambulatori di cure palliative per pazienti adulti

Lo stato di avanzamento dell'attivazione degli ambulatori di cure palliative è ancora disomogeneo sul territorio regionale. Si nota tuttavia un buon incremento nell'implementazione degli stessi passando dal 23% (2022) al 54% (2023) dei distretti in cui è presente un ambulatorio di cure palliative.

4.4 Azioni programmate per il raggiungimento della copertura del 90% della popolazione interessata

a. Diffusione dell'informazione riguardo le Cure Palliative e Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche a MMG e PLS

Informare sul ruolo, efficacia, opportunità e servizi disponibili di Cure Palliative e Terapia del dolore dell'adulto e pediatriche rappresenta un obiettivo certamente complesso ma inderogabile. La comunicazione è essenziale perché ciascun cittadino possa avere corrisposto un proprio diritto e possa usufruire in maniera appropriata e competente di quello che il Servizio Socio Sanitario Regionale mette a disposizione. Si prevede la seguente azione:

- attivazione di uno o più eventi informativi a livello regionale/aziendale in favore di MMG e PLS.



b. Creazione di una rete organizzativa su base geografica e coinvolgimento delle AULSS

Le RLCP della regione Veneto possiedono già una strutturazione chiara sulla base geografica di afferenza territoriale rispetto alla singola Azienda ULSS. La modalità assistenziale mediante PIC è definita a livello regionale ed è orientata alla facilitazione della presa in carico del paziente e della continuità di cura tra ospedale e territorio. L'assetto organizzativo delle RLCP deve tuttavia prevedere una migliore integrazione e collaborazione con le Cure Primarie al fine di migliorare l'identificazione appropriata e tempestiva dei pazienti con bisogni di cure palliative, pre-requisito per la diffusione sia delle "Primary Palliative Care", sia delle cure palliative specialistiche. Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità e i dati della più recente letteratura scientifica internazionale, il riconoscimento precoce dei bisogni di cure palliative offre la possibilità di migliorare la qualità delle cure e di favorire la pianificazione anticipata. A tal fine si prevedono le seguenti azioni:

- ulteriore sviluppo dell'integrazione tra Cure Primarie e Cure Palliative Domiciliari adulto (UCPDOM), anche logisticamente;
- intercettazione e segnalazione del bisogno clinico-assistenziale del potenziale assistito di Cure Palliative adulto anche da parte dell'Infermiere di Famiglia o Comunità (IFoC).

c. Programmi di formazione del personale afferente alle Reti Locali di Cure Palliative e Rete di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche

Nel parere tecnico espresso dal Ministero della Salute - Comitato Tecnico Sanitario - Sezione per l'attuazione dei principi contenuti nella L n. 38 del 15/03/2010, riguardo la stima dei bisogni di Cure Palliative, si evidenzia come buona parte del bisogno di Cure Palliative debba essere gestito con il contributo delle Cure Primarie e delle strutture residenziali territoriali per anziani (ad es. Centri servizi per anziani non autosufficienti). La medicina generale è una risorsa preziosa per i malati e le loro famiglie e necessariamente coinvolta nelle cure al malato durante la fase terminale. A tal fine si segnala l'esigenza di avviare un percorso specifico per la medicina generale, considerando il ruolo del MMG di riferimento clinico dei pazienti con malattie cronico-degenerative anche prima della fase terminale della malattia. A tal fine si prevede la seguente azione:

- avvio di un percorso di formazione in cure palliative in modalità blended, annuale, rivolto ai Medici di Assistenza Primaria convenzionati con le Aziende ULSS del Veneto. L'organizzazione e la gestione della formazione saranno a cura di Fondazione Scuola di Sanità Pubblica (FSSP), con il supporto scientifico del Coordinamento regionale per le cure palliative e la lotta al dolore per gli aspetti di merito;
- in ambito pediatrico prevedere tutoraggio e monitoraggio del progetto formativo *train the trainer* (fase periferica) nel suo prosieguo a livello aziendale e valutazione dell'eventuale necessità di organizzare un nuovo percorso formativo per formatori, da attuare nel prossimo biennio, per reclutare nuovi operatori al fine di mantenere una formazione di base continua e su tutto il territorio regionale.

d. Azioni ulteriori***Definizione e sperimentazione di un modello assistenziale per la transizione dei pazienti dalle Cure Palliative Pediatriche alle Cure Palliative dell'adulto***

Una quota sempre maggiore di pazienti in carico alla rete CPP ha un'età superiore ai 18 anni. Molteplici sono le difficoltà per il passaggio ai servizi dell'adulto, e frequentemente la famiglia chiede di rimanere in carico alla Rete pediatrica, che peraltro presenta delle carenze per quanto riguarda la possibilità di risposta ai bisogni che sono specifici dell'età adulta. Costituzione di un Gruppo di Lavoro dedicato al fine di approfondire la tematica e proporre eventuali progettualità.

Monitoraggio della Rete di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche

Implementazione dei Flussi regionali e nazionali e proposta di eventuali raccolta dati/flussi dedicati.

Identificazione di almeno n. 3 indicatori/standard su cui misurare efficacia, efficienza e valore prodotto dalla Rete nelle fasi del Percorso: a) segnalazione, b) presa in carico, c) decesso/dimissione.



4.5 Cronoprogramma

ID	Intervento/azione	Attori	Target
4.1 Modello organizzativo regionale di cure palliative			
4.1	Potenziamento delle RLCP e Rete TD e CPP in termini di personale dedicato e risorse tecnologiche/competenze/infrastrutture	Regione/ Aziende SSR	2024-2028
4.2 Azioni programmate per l'attuazione delle norme pre-vigenti			
4.2.1	Stesura di un Documento di Sviluppo rivolto alle Aziende ULSS che fornisca indicazioni per lavorare sulle aree di miglioramento individuate.	Regione/ Coord. reg. CP e LD	2024
4.2.2	Per la Rete di TD e CPP continuazione della formazione riguardante il PIC con l'organizzazione di almeno 4 edizioni del corso a livello aziendale secondo le indicazioni regionali.	Regione/ Centro di rif. reg./ FSSP/ Aziende SSR	2024
4.2.3	Definizione di strumenti/raccomandazioni/strategie di facilitazione per la presa in carico del paziente, dalla segnalazione all'end of life/dimissione.	Regione/ Centro di rif. reg./ Aziende SSR	2024-2025
4.3 Azioni programmate per il raggiungimento degli standard del DM 77/2022			
4.3.a UCPDOM: 1 ogni 100.00 abitanti per assicurare la continuità assistenziale 7/7 H24			
4.3.a.1	Stesura di un Documento di Sviluppo rivolto alle Aziende ULSS che fornisca indicazioni per lavorare sulle aree di miglioramento individuate.	Regione/ Coord. reg. CP e LD	2024
4.3.a.2	Valutazione dello standard di personale medico e infermieristico per le attività delle UCPDOM a garanzia del LEA 23 (capitolo 6).	Regione/Coord. reg. CP e LD	2024
4.3.a.3	Identificazione del personale da dedicare funzionalmente o strutturalmente alle UCPDOM, parte degli infermieri territoriali, per lo meno per l'attività programmata delle UCPDOM	Aziende SSR	2024-2028
4.3.a.4	Messa a disposizione di mezzi/risorse tecnologiche/competenze/infrastrutture per l'attività domiciliare.	Aziende SSR	2024-2028
4.3.b Hospice: 8-10 posti letto Hospice ogni 100.000 abitanti			
4.3.b.1	Progressiva attivazione da parte delle Aziende ULSS dei PL Hospice (adulto e pediatrico) già approvati dalla programmazione regionale con DGR 1107/2020 e non ancora avviati.	Aziende SSR	2024-2026
4.3.b.2	Progressiva attivazione di 0.2 PL Hospice Pediatrico ogni 100.000 abitanti.	Regione/Aziende SSR	2024-2026
4.3.c Coinvolgimento delle Organizzazioni di Volontariato e degli Enti del Terzo Settore			
4.3.c.1	Stesura di un Documento di Sviluppo rivolto alle Aziende ULSS e declinato nell'ambito adulto e pediatrico, che recepisca e contestualizzi quanto indicato nell'Intesa in CSR del 09/07/2020 così come previsto dalla DGR 146/2021.	Regione/Coord. reg. CP e LD	2024
4.3.d Azioni ulteriori			



ID	Intervento/azione	Attori	Target
4.3.d.1 Garanzia dell'accesso dei pazienti adulti alle Cure Palliative nelle Strutture per Acuti			
4.3.d.1	Presa in carico precoce in cure palliative e assicurazione della continuità di cura per gli assistiti ospedalizzati, prevedendo équipe di cure palliative dedicate agli ospedali in integrazione con la COT.	Aziende SSR	2024-2028
4.3.d.2 Attivazione degli ambulatori di cure palliative per pazienti adulti			
4.3.d.2	Progressivo incremento del numero di ambulatori distrettuali attivi.	Aziende SSR	2024-2028
4.4 Azioni programmate per il raggiungimento della copertura del 90% della popolazione interessata			
4.4.a Diffusione dell'informazione riguardo le Cure Palliative e Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche a MMG e PLS			
4.4.a	Attivazione di uno o più eventi informativi a livello regionale/aziendale in favore di MMG e PLS.	Regione/Coord. reg. CP e LD/ Aziende SSR	2024
4.4.b Creazione di una rete organizzativa su base geografica e coinvolgimento delle AULSS			
4.4.b.1	Ulteriore sviluppo dell'integrazione tra Cure Primarie e Cure Palliative Domiciliari adulto (UCPDOM), anche logisticamente;.	Aziende SSR	2024-2028
4.4.b.2	Intercettazione e segnalazione del bisogno clinico-assistenziale del potenziale assistito di Cure Palliative adulto anche da parte dell'Infermiere di Famiglia o Comunità (IFoC).	Aziende SSR	2024-2028
4.4.c Programmi di formazione del personale afferente alle RLCP e Rete TD e CPP			
4.4.c.1	Avvio di un percorso di formazione in cure palliative in modalità blended, annuale, rivolto ai Medici di Assistenza Primaria convenzionati con le Aziende ULSS del Veneto.	Regione/Coord. reg. CP e LD/ FSSP/ Aziende SSR	2024
4.4.c.2	In ambito pediatrico prevedere tutoraggio e monitoraggio del progetto formativo <i>train the trainer</i> (fase periferica) nel suo prosieguo a livello aziendale e valutazione dell'eventuale necessità di organizzare un nuovo percorso formativo per formatori.	Regione/ Centro di rif. reg./ Aziende SSR	2024-2028
4.4.d Azioni ulteriori			
4.4.d.1 Definizione e sperimentazione di un modello assistenziale per la transizione dei pazienti dalle Cure Palliative Pediatriche alle Cure Palliative dell'adulto			
4.4.d.1	Costituzione di un Gruppo di Lavoro dedicato.	Regione/ Centro di rif. reg.	2024
4.4.d.2 Monitoraggio della Rete di TD e CPP			
4.4.d.2	Implementazione flussi regionali/nazionali - Identificazione di indicatori.	Regione/ Centro di rif. reg./ Azienda Zero	2024



5. INDICATORI PER IL MONITORAGGIO DELLE RETI DI CURE PALLIATIVE

Fonti informative

Flusso informativo	Tipo flusso informativo	Dati raccolti
Cure e Assistenza Domiciliare (DGR 2372/2011) Flusso SIAD (DM 17/12/2008, DM 06/08/2012, DM 07/08/2023)	Rilevazione regionale e nazionale	Prestazioni di assistenza domiciliare: a. caratteristiche anagrafiche dell'assistito; b. valutazione ovvero rivalutazione sanitaria dell'assistito e dei relativi bisogni assistenziali; c. dati relativi alla fase di erogazione (accessi, prestazioni); d. dati relativi alla sospensione della presa in carico; e. dati relativi alla dimissione dell'assistito. Erogatore-Tipo rete 1. RLCP (rete locale di cure palliative) 2. RCPPTD (rete di cure palliative pediatriche e terapia del dolore) Bisogno di terminalità 29 o 30
Hospice (DM 06/06/2012)	Rilevazione regionale e nazionale	Assistenza erogata presso gli Hospice, informazioni relative all'erogatore e all'assistito: a) caratteristiche dell'assistito b) informazioni precedenti la fase di presa in carico, c) informazioni legate alla fase di presa in carico, d) informazioni relative all'inizio dell'assistenza, e) principali segni/sintomi oggetto di assistenza, f) tipologia delle prestazioni erogate.
Monitoraggio DM 77 - Regioni Monitoraggio DM 77 - Aziende Sanitarie	Rilevazione nazionale	Regionale: Stato avanzamento adempimenti normativi/Adozione piano di potenziamento/Sezione Cure Palliative Aziendale: Sedi ADI e UCP-DOM
Monitoraggio attuazione LR 7/2009 - Cure Palliative	Rilevazione regionale non strutturata con sistema informativo	Modello organizzativo, esternalizzazione, personale, percorso di cura e conduzione delle cure, copertura del servizio, dati di attività Monitoraggio attivazione PL Hospice
Indicatori Sant'Anna MeS - Il Sistema di Valutazione delle Performance dei Sistemi Sanitari Regionali	Rilevazione nazionale	Indicatori per il sistema di valutazione dei sistemi sanitari Regionali relativi alle Cure Palliative
Monitoraggio attuazione DGR 1075/2017, DGR 574/2023 - Cure Domiciliari	Rilevazione regionale non strutturata con sistema informativo	Modello organizzativo, esternalizzazione, personale, percorsi di cura e conduzione delle cure, copertura del servizio, dati di attività
ACN	Rilevazione regionale strutturata con sistema informativo	Attività Medici di medicina generale



Indicatori

Indicatori del Nuovo Sistema di Garanzia NSG, del Questionario LEA e degli Obiettivi dei Direttori Generali relativi alle Cure Palliative.

Cruscotto degli indicatori

Cruscotto indicatori ADI, cruscotto report analisi Cure Palliative e cruscotto Nuovo Sistema di Garanzia presenti nel *Data Warehouse* regionale contenenti i dati relativi ai sopra richiamati indicatori al fine di un monitoraggio continuo da parte dei diversi livelli di governance (regionale/aziendale).

6. STANDARD DI PERSONALE, COSTI E FINANZIAMENTI**6.1 Proposta di standard di personale per le Reti Locali di Cure Palliative e hospice pazienti adulti**

L'art. 4, comma 1, della LR 7/2009 prevede la definizione di standard strutturali, di funzionamento e di dotazione di personale in rapporto alla popolazione e alla sua distribuzione sul territorio, col fine del raggiungimento dei bisogni di salute evidenziati dalla normativa in vigore.

La stima del fabbisogno di personale medico e infermieristico (strutturalmente o funzionalmente dedicato) per le cure palliative domiciliari specialistiche di pazienti adulti è basata su una metodologia di calcolo "*population based*" e centrata su un modello di intervento garantito da équipe multiprofessionali di cura ed assistenza e non da singoli professionisti.

La metodologia proposta si avvale di quanto indicato in un recente documento dell'Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali e tiene conto della prevalenza del bisogno di Cure Palliative Specialistiche nell'età adulta, così come, del numero ottimale di pazienti assistiti "in linea" (come attività complessiva) a domicilio da ogni infermiere, del rapporto ottimale fra medico e personale infermieristico, della sopravvivenza media dei pazienti assistiti a domicilio in cure palliative specialistiche.

Tutto ciò considerato, in assenza di uno standard definito a livello nazionale, si ritiene che il fabbisogno di professionisti dedicati alle cure palliative debba tener conto del parametro 1:7 pazienti "in linea" per ogni infermiere e di un rapporto ottimale di 1:25 pazienti "in linea" per ogni medico. Pertanto il fabbisogno cui tendere dovrà essere declinato in ragione di tali criteri e tenendo conto della necessità di soddisfare un fabbisogno di assistenza medio di 335 persone ogni 100.000 abitanti.

Le aziende potranno declinare tale fabbisogno anche in ragione delle diversità logistico organizzative e della complessità nella presa in carico di taluni pazienti. Considerata la nota carenza di professionisti sanitari e la necessità di destinare a codesti servizi personale dedicato e adeguatamente formato, le aziende si adegueranno gradualmente ai valori di riferimento previsti.

Per quanto riguarda gli Hospice i requisiti minimi specifici e di qualità per l'autorizzazione e accreditamento, L.R. 22/2002 - Requisiti minimi specifici e di qualità per l'autorizzazione Strutture intermedie Hospice - prevedono il seguente standard di personale medici, infermieri e operatori socio-sanitari (OSS):

- 0,8 infermieri/PL;
- 0,5 OSS/PL;
- 1 Medico/15 PL, pari a 0,07 medici /PL.

6.2 Proposta di standard di personale per la Rete di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche

In ambito pediatrico, non esistono a livello nazionale ed internazionale, standard di riferimento per la definizione del fabbisogno di personale per la TD e CPP.

E' attualmente in corso presso il Centro di riferimento regionale un progetto per la definizione degli standard necessari all'interno della Rete di servizi di TD e CPP Pediatrica della regione.



Attività garantite dal Centro di riferimento regionale:

- cliniche/organizzative (ricovero/consulenza/ambulatorio in Hospice pediatrico),
- assistenza diretta domiciliare per competenze specialistiche in CPP e TD,
- coordinamento della Rete Regionale di TD e CPP,
- sedo-analgesia e terapia antalgica,
- reperibilità continuativa h 24 / 7giorni, per l'Hospice pediatrico e per tutta la Rete Territoriale,
- formative (formazione di base e specialistica),
- ricerca.

La tabella seguente riepiloga la stima del fabbisogno di professionisti per garantire la copertura dei Servizi attivi e delle Pronte Disponibilità per la gestione dei bambini nella Rete di TD e CPP.

Figura professionale	Standard/Fabbisogno Totale
Pediatri Palliativisti	9
Infermieri	26
Fisioterapisti	1
OSS	3
Psicologi	2
Amministrativo	2
Assistente Sociale	0.5

6.3 Costi e finanziamenti

Considerato che la regione ha avviato nel 2023 un percorso di programmazione degli interventi territoriali a partire da quanto previsto dal DM n. 77/2022 attraverso anche l'attivazione di "cantieri di lavoro" anche in tema di Cure Palliative, che coinvolge vari professionisti a livello regionale e aziendale, la stima puntuale dei costi potrà essere fatta al termine di queste attività, partendo in ogni caso da quanto già finanziato negli anni scorsi ed in attesa del riparto del Fondo Sanitario Nazionale per l'anno 2024.

Finanziamenti

Risorse assegnate agli enti del SSR a titolo di finanziamento indistinto per l'erogazione dei livelli essenziali di assistenza, in particolare:

- Art. 1, comma 274, della legge 30 dicembre 2021, n. 234. DM 23 dicembre 2022,
- Art. 1, commi 4 e 5, del DL 19 maggio 2020, n. 34, convertito con modificazioni dalla L 17 luglio 2020, n. 77,
- DM 23/01/2023 PNRR M6C111.2.1 Assistenza Domiciliare.

