

**NUOVI PERCORSI DI RETE PER CURE PALLIATIVE:
LUOGHI E TEMPI DELL'INTEGRAZIONE PER LO
SVILUPPO**

Le prospettive della figura del Coordinatore del Dipartimento Interaziendale di Cure Palliative per lo sviluppo delle integrazioni professionali e degli strumenti di rete

Dott. Michele Fortis



**Corso di formazione manageriale
per Dirigenti di struttura complessa**

2019-2021

Corso di formazione manageriale per Dirigenti di struttura complessa

Codice corso: UNIMI – DSC1901/BE

GLI AUTORI

Michele Fortis – Medico Responsabile Cure Palliative, Domus Salutis – FTC, Brescia

Grazia Orizio – Responsabile U.O.S. "Cronicità e fragilità", ATS Brescia

Simonetta Di Meo – Dirigente SITRA territoriale ASST "Spedali Civili" Brescia

Gabriele Piardi – Coordinatore infermieristico Hospice, Domus Salutis – FTC, Brescia

IL DOCENTE DI PROGETTO

Anna Prenestini

Professore Associato di Economia Aziendale

Associate Professor of Business Administration and Management

Dipartimento Economia, Management e Metodi Quantitativi

Università degli Studi di Milano

Editorial Administrator "Health Services Management Research" Journal

Co-editor "Mecosan"

IL RESPONSABILE DIDATTICO SCIENTIFICO

Federico Lega

Professore Ordinario

Università degli Studi di Milano

Pubblicazione non in vendita.

Nessuna riproduzione, traduzione o adattamento
può essere pubblicata senza citarne la fonte.

Copyright® PoliS-Lombardia

PoliS-Lombardia

Via Taramelli, 12/F - 20124 Milano

www.polis.lombardia.it

INDICE

INDICE.....	4
INTRODUZIONE	5
ANALISI DEL CONTESTO.....	7
1.1 LA RETE LOCALE DI CURE PALLIATIVE DI BRESCIA	7
1.2 GLI ENTI EROGATORI: DATI STRUTTURALI	8
1.3 LA PRESA IN CARICO (PIC) DELLA RLCP DELL'ATS BRESCIA	9
OBIETTIVI STRATEGICI E SPECIFICI DEL PROGETTO.....	12
METODOLOGIA ADOTTATA.....	15
DESCRIZIONE DEL PROGETTO, IMPLEMENTAZIONE DEL PROCESSO, FASI E TEMPISTICHE	17
ANALISI DEI COSTI DI IMPLEMENTAZIONE O REALIZZAZIONE.....	23
RISULTATI ATTESI	28
CONCLUSIONI	28
RIFERIMENTI NORMATIVI.....	30
BIBLIOGRAFIA	35
SITOGRAFIA	356

INTRODUZIONE

I bisogni di cure palliative, compresi quelli di persone con malattie croniche progressive e limitata attesa di vita, trovano concordi numerosi studi in letteratura e la prevalenza stimata dall'OMS¹ è quantificabile in circa 560 pazienti ogni 100.000 abitanti/anno.

La transizione demografica con l'aumento degli over 65, quella epidemiologica con l'aumento delle cronicità e di conseguenza della fragilità, multimorbilità e disabilità e non ultima la transizione sociale (aumento del numero di famiglie monocomponenti, assenza di rete familiare e informale) hanno fatto stimare la prevalenza dei bisogni di cure palliative in Italia² (popolazione adulta over 18 anni) all'1-1,4% (524.000-733.000). L'incidenza dei malati con bisogni di Cure Palliative nel loro ultimo periodo di vita (popolazione adulta) è stimata dall'OMS in Italia 465.000-517.000 malati, di questi, il 60% con malattie diverse dal cancro e il 40% con cancro.

La prevalenza di bisogni di cure palliative in età pediatrica dai dati riportati in letteratura (2) risulta del 0.2-0.32 % della popolazione 0-18 anni. In Italia la stima è di 30.000 minori (85% con malattie diverse dal cancro e 15% oncologici). L'incidenza di bambini con bisogni di cure palliative in Italia varia secondo i dati di letteratura tra 1200 minori deceduti/anno (2) a 2106 minori deceduti/anno (1).

Dalle evidenze scaturite dagli studi osservazionali condotti in Italia (Progetto Arianna) e dall'esperienza clinico-gestionale delle Reti Locali di Cure Palliative (RLCP), che nel nostro Paese si sono sviluppate in questi anni, si stima che nell'ambito delle Cure Primarie debba essere presa in carico la quota di questi pazienti con bassa complessità assistenziale. Si tratta di malati con patologie croniche in fase avanzata, a bassa complessità assistenziale, che non richiedono l'intervento di équipe dedicate (presa in carico dalle RLCP) e che possono essere accompagnati con cure erogate da sistemi di assistenza ordinaria come l'ADI declinata nei suoi diversi livelli di intensità e un sistema di cure condivise o in consulenza con le RLCP. Andrebbe comunque prevista una massima flessibilità dei percorsi con la possibilità di modifica immediata del tipo di percorso di CP, al variare delle esigenze. Si sta sempre più diffondendo in Europa una nuova definizione di *Primary Palliative Care* con la proposta di cambiare la tassonomia in "Cure Anticipatorie Pianificate", a significare la rilevanza della identificazione precoce dei malati che si avvicinano alla fase finale della vita e la successiva pianificazione delle cure (Piano di Assistenza Individuale - PAI) previa valutazione multidimensionale dei bisogni. Tale presa in carico potrebbe essere inquadrata nell'ambito dei nuovi LEA (Art.21). Diventa rilevante in questa fase la condivisione delle informazioni attraverso adeguati sistemi di ICT ed a questo riguardo le esperienze più interessanti sono quelle scozzesi (sistema EPaCSS e KIS) e soprattutto il riconoscimento delle fasi di malattia complesse che richiedono la tempestiva segnalazione del malato alla RLCP.

In accordo con quanto previsto dal DM 43 - 2007, la Rete Locale di Cure Palliative (RLCP) dovrebbe intercettare il 65% dei malati che ogni anno decedono a causa del cancro, rispettivamente il 25% attraverso gli Hospice e il 40% attraverso i servizi delle Unità di CP domiciliari (UCP Dom). In sintesi, in

¹ Global Atlas of Palliative Care: https://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf

² Peruselli C., Manfredini L., Piccione T., Moroni L., ORSI L., Il bisogno di cure palliative. Rivista italiana di cure palliative 2019; 21: 67-74.

Italia, la possibilità di reale presa in carico (PIC) da parte della RLCP è pari a 300-350 adulti e 14-22 bambini ogni 100.000 abitanti/anno.

Questo studio si concentra sulla Rete Locale di Cure Palliative (RLCP) di Brescia nella prospettiva di una strutturazione rivolta a promuovere i servizi laddove identificati carenti e ad introdurre gli strumenti ritenuti necessari per il migliore integrazione tra gli Enti Erogatori.

La stima della possibilità di presa in carico, con riferimento alla realtà dell'ATS di Brescia, che assiste una popolazione di circa 1 milione 200 mila residenti, si traduce in **3600-4.200** adulti e 168 - 264 bambini che avrebbero bisogno complessivamente di essere presi in carico dalla RLCP annualmente.

ANALISI DEL CONTESTO

1.1 LA RETE LOCALE DI CURE PALLIATIVE DI BRESCIA

In questo paragrafo si intende analizzare la governance, le attività, le strutture e la situazione della RLCP dell'ATS di Brescia. I dati sono riferiti all'anno 2019 e, nel caso di quelli strutturali, aggiornati ai primi mesi del 2020.

LA RLCP dell'ATS di Brescia si inserisce nella Rete Regionale lombarda per le Cure Palliative. Ai sensi della legge 38/2010 le cure palliative sono "l'insieme degli interventi diagnostici, terapeutici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici." Le cure palliative sono rivolte a persone affette da una malattia inguaribile, non solo tumorale, in fase evolutiva ed avanzata. Sono perciò assistibili anche i malati che necessitano di cure palliative affetti da malattie respiratorie, cardiologiche, neurologiche, metaboliche, infettive e post-infettive.

Le cure palliative contribuiscono a migliorare la qualità della vita per il malato e la sua famiglia. Si tratta di un complesso di cure multidisciplinari, caratterizzate da interventi sanitari (controllo del dolore e dei sintomi), socio-sanitari, psicologici, ecc. erogate da equipe di operatori appositamente preparati.

La Rete assistenziale per le Cure Palliative in Lombardia è articolata nelle seguenti tipologie:

- residenziale presso strutture dedicate, "Hospice";
- domiciliare presso il domicilio della persona tramite l'assistenza da parte di equipe accreditate per le Cure Palliative Domiciliari;
- day hospital (day hospice) presso le strutture accreditate per tale livello di assistenza;
- specialistica ambulatoriale presso le strutture accreditate per tale livello di assistenza.

È possibile accedere al servizio (se ricorrono i presupposti per la sua attivazione) in base alla segnalazione del Medico di Medicina Generale o del Medico Ospedaliero/RSA oppure direttamente del paziente/caregiver ad un soggetto erogatore di cure palliative (Hospice o équipe domiciliare accreditata). Una volta segnalata la necessità di attivare il servizio, il soggetto erogatore prescelto verifica l'appropriatezza della presa in carico del malato e concorda, insieme a lui e al nucleo familiare, la tipologia ed il set assistenziale più adeguato ai bisogni della persona (hospice, cure domiciliari, ecc.), nell'arco di 72 ore.

ATS	RLCP	DICP Aziendale / Interaziendale
Bergamo	1 RLCP	1 DICP (ASST PGXXIII)
Brescia	1 RLCP	1 DICP (ASST Spedali Civili)
Brianza	2 RLCP (Lecco, Monza - Vimercate)	2 DICP (ASST Lecco, ASST Vimercate)
Insubria	1 RLCP	1 DICP (ASST Lariana)
Città Metropolitana Milano	3 RLCP (Milano, Milano Ovest, Milano Est)	2+1 (ASST FBF Milano, ASST Rhodense, ASST Lodi)
Montagna	2 RLCP (Valle Camonica, Valtellina)	Nessun DICP (individuate due strutture responsabili per ciascuna delle due reti locali)
Val Padana	3 RLCP (Mantova, Crema, Lodi)	1 DICP
Pavia	1 RLCP	Nessun DICP (in istituzione)

Tabella 1 - RRCP e RLCP di Regione Lombardia

1.2 GLI ENTI EROGATORI: DATI STRUTTURALI

Gli Enti Erogatori della RLCP accreditati e a contratto in ATS Brescia sono costituiti da 8 Hospice per le CP residenziali e 19 Enti di UCP-Dom per le CP domiciliari, al 31/05/2020.

I posti letto totali accreditati negli Hospice sono 97, di cui 95 a contratto, con la distribuzione territoriale illustrata nella tabella 3. L'indice di dotazione complessivo (0.82) è in linea con quello regionale (0.80), se pur con una distribuzione geografica disomogenea, con una maggior concentrazione nel territorio di ASST Garda e minore in ASST Franciacorta.

	Popolazione generale		N. letti totali a contratto		Indici dotazione su P-L- a contratto (ogni 10.000 abitanti)	
	ambito	ASST	ambito	ASST	ambito	ASST
01- Brescia	211.398	524.255	29	37	1,37	0,71
02- Brescia Ovest	99.577		8		0,80	
03- Brescia Est	99.206		0		0,00	
04- Valle Trompia	114.074		0		0,00	
05- Sebino	54.353	268.169	0	15	0,00	0,56
06- Monte Orfano	58.807		0		0,00	
07- Oglio Ovest	98.494		0		0,00	
08- Bassa Bres. Occidentale	56.515		15		2,65	
09- Bassa Bres. Centrale	118.052	384.219	18	43	1,52	1,12
10- Bassa Bres. Orientale	66.781		0		0,00	
11- Garda	123.539		8		0,65	
12- Valle Sabbia	75.847		17		2,24	
Complessivo ATS	1.176.643		95		0,81	
ATS Brescia 2017	1.162.351		95		0,82	
Regione 2017	10.019.166		801		0,80	

Tabella 2 - Indice dotazione Hospice al 30/09/2019 per ambito e ASST

1.3 LA PRESA IN CARICO (PIC) DELLA RLCP DELL'ATS BRESCIA

Nel 2019 sono state intercettate dalla Rete 2730 persone, di cui 90 non assistiti di ATS Brescia e non inclusi in questa analisi. Dei rimanenti 2640 soggetti, solo 3 presi in carico erano minori di 18 anni; tra i 2637 adulti l'età media era di 77.5 anni, il 48.6% erano femmine e il 3.0% erano stranieri.

In Tabella 1 si illustra la distribuzione per i dodici ambiti dei 2637 adulti presi in carico dalle CP nel 2019 (numero assoluto e tasso per 1.000), confrontando con la stima del bisogno atteso. Dai dati si evince una mancanza di equità tra i diversi territori. In tutti gli Ambiti le persone prese in carico sono in numero inferiore all'atteso (range osservati/attesi compreso tra 0,36 e 0,86), con l'eccezione della Valle Sabbia il rapporto osservati/attesi si assesta intorno all'unità (1,08).

AMBITO	POPOLAZIONE ASSISTITA AL 31.12.2019*	STIMA DEL BISOGNO (325/100.000)	PERSONE PRESE IN CARICO	OSSERVATI / ATTESI	TASSO PER 1.000	ETÀ MEDIA	% FEMMINE	% STRANIERI
1 – Brescia	211.663	688	554	0,81	2,6	78,6	51,3%	3,4%
2 – Brescia Ovest	100.466	327	187	0,57	1,9	76,1	57,2%	2,1%
3 – Brescia Est	99.605	324	217	0,67	2,2	77,7	43,8%	2,8%
4 – Valle Trompia	113.784	370	196	0,53	1,7	74,3	43,9%	2,0%
5 – Sebino	54.337	177	72	0,41	1,3	74,1	38,9%	4,2%
6 – Monte orfano	59.070	192	98	0,51	1,7	75,5	48,0%	2,0%
7 – Oglio Ovest	99.111	322	183	0,57	1,8	74,6	49,2%	4,9%
8 – Bassa B. Occidentale	56.534	184	133	0,72	2,4	76,2	39,1%	1,5%
9 – Bassa B. Centrale	118.085	384	306	0,80	2,6	78,1	52,6%	2,0%
10 – Bassa B. Orientale	67.217	218	78	0,36	1,2	77,1	48,7%	6,4%
11 – Garda	124.002	403	345	0,86	2,8	79,5	49,9%	2,6%
12 – Valle Sabbia	76.085	247	268	1,08	3,5	79,4	45,1%	3,4%
Totale	1.179.966	3.835	2.637	0.69	2,2	77,5	48,6%	3,0%

Tabella 3 - Numero soggetti adulti (>18 anni) presi in carico dalle Cure Palliative per ambito, età media, sesso e percentuale di stranieri – 2019. Confronto con i presi in carico attesi sulla base della letteratura

Alla popolazione dei distretti vanno aggiunti 7 assistiti per cui non è possibile identificare l'ambito. Totale popolazione: 1.179.966.

All'analisi della distribuzione dei pazienti presi in carico nei vari setting di assistenza, si evince che prevalgono le persone prese in carico con setting residenziale (1.987), che rappresentano circa il doppio rispetto a quelle prese in carico al domicilio (883) (Tabella 3). Rarissime le consulenze ambulatoriali.

NUOVI PERCORSI DI RETE PER CURE PALLIATIVE

AMBITO	CP DOMICILIARI	STIMA DEL BI-SOGNO CP DOM (162,5 / 100.000)	DU-RATA MEDIA	CP RESIDENZIALI	STIMA DEL BI-SOGNO CP RES (162,5 / 100.000)	DU-RATA MEDIA	RAPPORTO DOMICILIARI / RESIDENZIALI	AMBULATORIALE	TOTALE
1 – Brescia	231	344	38,5	380	344	16,2	0,6	4	615
2 – Brescia Ovest	68	163	47,8	136	163	13,3	0,5	0	204
3 – Brescia Est	89	162	37,1	152	162	13,0	0,6	1	242
4 – Valle Trompia	64	185	32,7	142	185	18,5	0,5	0	206
5 – Sebino	40	88	25,2	39	88	16,5	1,0	0	79
6 – Monte orfano	54	96	28,6	49	96	12,7	1,1	0	103
7 – Oglio Ovest	76	161	34,4	125	161	13,6	0,6	0	201
8 – Bassa B. Occidentale	29	92	43,9	118	92	12,2	0,2	0	147
9 – Bassa B. Centrale	64	192	36,4	281	192	14,3	0,2	1	346
10 – Bassa B. Orientale	37	109	40,2	46	109	7,0	0,8	0	83
11 – Garda	93	202	43,2	278	202	10,4	0,3	0	371
12 – Valle Sabbia	38	124	25,5	241	124	13,8	0,2	0	279
TOTALE	883	1917	37,1	1.953	1917	13,8	0,4	6	2.876

Tabella 4 - Numero soggetti adulti (>18 anni) presi in carico dalle Cure Palliative per ambito, in totale e suddivisi per residenziale e domiciliare, con stima dei presi in carico attesi (in verde gli attesi inferiori agli osservati, in rosso gli attesi superiori)

Ad una analisi dettagliata per “ambiti” del rapporto tra presi in carico in setting domiciliare e residenziale, appare netta la prevalenza delle cure residenziali nella maggior parte delle aree, con un rapporto quasi sempre minore di 1 (con l’eccezione degli ambiti 5-Sebino e 6-Monte Orfano), compreso tra 0,2 e 1,1 (media 0,4). Viene offerto un confronto con il numero atteso di persone prese in carico nei due setting, basato sulla stima di 325/100.000 pazienti presi in carico come precedentemente

argomentato, ipotizzando con un rapporto di 1/1 tra prese in carico domiciliare/residenziale, e quindi con una stima di persone prese in carico di 162,5/100.000 in entrambi i setting; in rosso si sono indicate stime di attesi superiori all'osservato e in verde stime di attesi inferiori all'osservato. Si è consapevoli che la letteratura indichi come ottimale un rapporto delle prese in carico domiciliari/residenziali di 4/1, ma stante la situazione del territorio di ATS Brescia, generalmente sbilanciata verso il setting residenziale, appare più utile offrire stime più verosimili rispetto alla realtà locale, al fine di programmare un graduale raggiungimento della soddisfazione del bisogno complessivo. Il confronto con tali stime mostra un'inadeguata presa in carico nel setting domiciliare in tutti gli Ambiti, e solo alcune aree in cui non si evidenzia carenze anche nella presa in carico presso gli Hospice: Ambiti 1-Brescia Città, 8- Bassa Bresciana Occidentale, 9-Bassa Bresciana Centrale, 11-Garda e 12-Valle Sabbia. Va peraltro sottolineato che in alcuni contesti, a causa delle caratteristiche geografiche, la scelta del ricovero in Hospice al posto della presa in carico al domicilio può essere giustificata dalle difficoltà di raggiungere il domicilio dei pazienti (Alte Valli, Alto Garda).

Le durate medie di presa in carico hanno un range compreso tra 25,2 giorni (ambito 5-Sebino) e 47,8 giorni (Ambito 2-Brescia Ovest) nel setting domiciliare; compreso tra 7,0 giorni (Ambito 10-Bassa Bresciana Orientale) e 18,5 giorni (Ambito 4-Valle Trompia) negli Hospice.

In sintesi, mentre la distribuzione delle PIC in Hospice mostra un allineamento della domanda all'offerta distrettuale, non si può affermare altrettanto per le CP domiciliari per le quali:

- a) le PIC sono inferiori all'atteso (con varia distribuzione territoriale);
- b) in particolare, poiché le cure palliative si occupano in modo crescente dei malati non oncologici, ed è previsto a livello internazionale il raggiungimento di un numero di pazienti elevato almeno quanto quello degli oncologici, va quindi prevista una crescente disponibilità di risorse per le CP domiciliari, in particolare per i malati non oncologici in fase avanzata, con una importante interazione con la rete della cronicità.

Il quadro generale mette in risalto l'inadeguatezza del sistema sanitario territoriale e ospedaliero nell'intercettare il bisogno di CP rispetto agli standard attesi sia dai parametri di riferimento dall'OMS, che dalla Commissione "O" del Ministero della Salute.

L'analisi delle criticità riscontrate pone in evidenza alcuni nodi organizzativi e culturali che possono spiegare la situazione di inadeguatezza. In primo luogo la struttura orografica del territorio con la sua vastità (la più estesa della Lombardia, la seconda in regione per numero di abitanti e la quinta in Italia) e variabilità, ha posto enormi problemi di organizzazione del servizio territoriale, tenendo conto che nelle aree montane risulta assai più gravoso raggiungere le località di richiesta di assistenza (specie quelle del Valtrompia e Valsabbia). In secondo luogo la tradizione di CP nella provincia è cresciuta attorno al virtuoso esempio della residenzialità in Hospice che proprio a Brescia ha inaugurato e poi trainato il movimento, con l'apertura del primo Hospice in Italia, a lungo rimasto riferimento per tutte le successive esperienze nazionali. L'impegno sia pubblico che privato ha quindi seguito attivamente l'indirizzo dello sviluppo delle CP residenziali. In terzo luogo va rilevata la difficoltà alla evoluzione del concetto di CP come approccio al "fine vita" in CP precoci. La maggior parte dei medici specialisti e dei MMG ad oggi resta aderente alla modalità di segnalare il paziente alle CP, solo quando, nell'imminenza della morte, sia presente primariamente il sintomo dolore. La stessa attitudine è ancora presente nella maggioranza della popolazione utente, che tende a diffidare delle CP vivendole come il sistema di

presa in carico che favorisce, accelerandola, una buona morte. Ciò in evidente contrasto con la mission complessa ed evoluta delle CP che invece, come dimostrato da molti lavori dell'ultimo decennio, quando erogate precocemente, oltre a migliorare la qualità della vita dei pazienti e dei caregivers, possono anche migliorare le aspettative di durata della vita. Oltre a molti altri fattori concomitanti, queste tre principali criticità bastano, da sole, a giustificare i ritardi locali che vanno a sommarsi a quelli su scala nazionale.

OBIETTIVI STRATEGICI E SPECIFICI DEL PROGETTO

Gli obiettivi strategici del presente progetto mirano a migliorare la Presa in Carico dei pazienti che necessitano di cure palliative e a migliorare l'efficacia complessiva della rete di cure palliative, nello specifico:

1. Aumentare la presa in carico dei pazienti oncologici e non oncologici ai livelli previsti dalla normativa nazionale e/o dalle linee guida scientifiche, attraverso il miglioramento dell'organizzazione, di strumenti e di procedure della RLCP della provincia di BS per raggiungere i risultati attesi (cfr. paragrafo dedicato). In particolare attraverso l'aumento della presa in carico domiciliare e dei malati non oncologici in ogni setting di cura.
2. Migliorare qualità ed efficacia della cura nella logica di rete.

Per raggiungere i predetti obiettivi strategici devono essere perseguiti alcuni obiettivi specifici di progetto. In particolare, il progetto si occuperà di:

Obiettivo specifico A: Omogeneizzazione di procedure e comportamenti

- A. DEFINIRE PERCORSI, PROCEDURE E STANDARD UNICI PER LA PRESA IN CARICO A LIVELLO DI RLCP, con lo scopo di FAVORIRE EQUITA' NELLE MODALITA' DI ACCESSO NEI DIVERSI TERRITORI E MAGGIORE EFFICIENZA INTERNA.

Operativamente ci si propone di:

1. ridefinire la procedura di segnalazione e di PIC, di livello provinciale (DICP) attraverso la adozione di documentazione condivisa tra le sotto-reti prima in modalità cartacea poi informatizzata.
2. Identificare le UCAM (Unità di Continuità Assistenziale Multidimensionale), i PAT (Punti di Accesso Territoriali) delle ASST, quali riferimenti per ricevere e orientare le domande di CP, parallelamente alla possibilità del cittadino di rivolgersi autonomamente all'ente erogatore come indicato dalla DGR 5918.

Obiettivo specifico B: Definizione degli strumenti della rete (piattaforma informatica)

B. PROMUOVERE INFORMATIZZAZIONE E DIGITALIZZAZIONE DELLE ATTIVITA'.

Ci si prefigge di implementare una piattaforma informatica per la messa in comune delle informazioni e per la creazione della lista d'attesa condivisa per gli Hospice e per le UCP-Dom.

Obiettivo specifico C: Formazione, Informazione e comunicazione

1. VERSO GLI ATTORI CHE DEVONO SEGNALARE I CASI

- Promuovere le competenze di base sulle CP e gli strumenti di identificazione del bisogno a livello della Medicina di Base.
- Promuovere le competenze di base sulle CP e gli strumenti di identificazione del bisogno a livello dei reparti specialistici delle strutture di ricovero e delle RSA attraverso la diffusione degli strumenti di identificazione del bisogno di CP e la sensibilizzazione degli operatori sanitari a valutare precocemente.
- Valorizzare nei presidi ospedalieri il livello consulenziale e ambulatoriale di CP e CPSP messo anche a disposizione, qualora necessario, dagli Enti Erogatori esterni.
- Favorire la massima diffusione degli strumenti di identificazione del bisogno (NECPAL, Sub Allegato E alla DGR 21046 del 2017) tra i MMG e tra gli specialisti Ospedalieri e presso le RSA.
- Elaborare un programma di consultazione con le scuole di specializzazione delle 9 discipline equipollenti.

2) VERSO LA POPOLAZIONE / L'UTENZA / I CAREGIVERS

- Predisporre una campagna di informazione alla popolazione finalizzata a rendere note l'esistenza, le finalità ed i benefici delle CP, inoltre utile a dare informazioni sull'accesso alle RLCP.

DESTINATARI/BENEFICIARI DEL PROGETTO

La popolazione bresciana attualmente calcolate in 1.170.000 abitanti; tenendo come riferimento anche solo l'1% come gruppo di coloro che potenzialmente possono avere bisogno di CP, ci si rivolge ad una utenza di circa 12.000 persone di cui circa 4.000 potenzialmente accoglibili dalla RLCP. L'esperienza ha mostrato che molti di questi soggetti non sono a conoscenza delle possibilità della rete e nemmeno del loro diritto ad accedere al LEA in questione. Inoltre, molti dei soggetti potenzialmente fruitori del servizio, non possono essere raggiunti attualmente dalla erogazione. Il progetto si rivolge quindi a tutta la popolazione potenzialmente oggetto di CP e in particolare alla parte di loro non ancora in condizione da poterne usufruire e nasce dalla percezione storica di una inadeguatezza del servizio di cure palliative territoriali e dai report che segnalano un numero elevato di richieste di PIC domiciliare inievasse. Inoltre, dai dati di Regione Lombardia emerge che i profili sono marcatamente sbilanciati verso quelli residenziali; dato confermato dalla analisi compiuta con ATS che mostra in particolare (vedi sopra) la grave insufficienza di offerta di cura territoriale in alcuni specifici ambiti dell'area provinciale studiata.

Oltre agli utenti, il progetto è rivolto a migliorare le modalità di organizzazione del lavoro e operative nell'erogazione dei servizi dei seguenti soggetti coinvolti:

- Tutti gli operatori ed agli enti coinvolti nella RLCP.
- Gli Enti Erogatori di CP che sono attualmente 19 per le UCP-Dom e 8 Hospice
- I servizi territoriali quali UCAM/PAT
- I MMG in qualità di membri dell'equipe di cura nella fase avanzata di malattia, sia come professionisti segnalanti
- I professionisti attivi nella rete di CP per quanto attiene la standardizzazione dei percorsi e l'integrazione delle competenze

METODOLOGIA ADOTTATA

Per lo sviluppo del Progetto si è scelto di seguire le metodologie di *project management* per l'innovazione, facendo riferimento alla definizione di Graham (1990) di "progetto" che ricomprende:

- un insieme di persone e di altre risorse temporaneamente riunite;
- per raggiungere uno specifico obiettivo;
- entro un periodo prestabilito;
- di solito con un budget predeterminato.

Il *Project management* (PM) è un insieme di logiche, metodi e strumenti volti:

- alla pianificazione, controllo e gestione di un gruppo temporaneo di persone che non sono abituate a lavorare insieme e hanno formazioni, competenze e abitudini di lavoro diverse;
- alla regolazione di attività non ripetitive, uniche, finalizzate al raggiungimento di un obiettivo in un periodo di tempo certo con attenzione alla coerenza fra la variabile di tempo e quelle di costo e qualità tra loro interdipendenti;

Secondo questo indirizzo si è proceduto attraverso la scomposizione dell'obiettivo finale del progetto in traguardi intermedi (*milestones*) che indicano un progresso misurabile nel senso dell'ottenimento di un risultato intermedio. I traguardi intermedi si caratterizzano per punto di arrivo e di partenza chiaramente identificabili e un tempo di esecuzione relativamente breve. Inoltre, si possono articolare in pacchetti attività (*working packages*): attività analitiche, brevi, svolte all'interno di un unico centro di responsabilità.

Nello specifico dello svolgimento all'interno del DICP di Brescia viene prevista la seguente procedura per attivazione del processo:

1. Fase di progettazione: viene tracciata dal coordinatore del DICP (leader di progetto) per quanto attiene alle linee generali.
2. Presentazione del progetto in plenaria al DICP e richiesta di approvazione: a questo livello vengono identificati i collaboratori specifici (gruppo di lavoro) per i differenti pacchetti di obiettivi intermedi.
3. Identificazione di tavoli di lavoro del DICP con obiettivi e scadenze definite: in particolare Istituzione del tavoli di lavoro che prevedendo la presenza di Medici di Medicina Generale e Specialisti Ospedalieri (tramite la mediazione di ATS e ASST) e che abbiano come primo compito quello di identificare la modalità di interazione standard per la attivazione dei percorsi in relazione alla norma regionale (DGR 4610 del 2012 e DRG 5919 del 2016) nello specifico dello sviluppo delle attività di PIC, e gestione dei percorsi nella prospettiva di realizzazione di CP Simultanee e Precoci.
4. Monitoraggio e verifica dei risultati affidati ai relativi tavoli di lavoro, mediante identificazione degli obiettivi di processo e di esito per ogni punto del programma con scadenza al termine del 2023

Per quanto attiene all'analisi del bisogno di incremento di risorse economiche si è proceduto attraverso questi step:

- riconoscimento della insufficiente erogazione di CP domiciliari attraverso i dati relativi alle liste d'attesa e alla mancanza di risposta data alle richieste;

- stima della carenza di erogazione del servizio di CP domiciliari in virtù del gap tra dati misurati relativi all'anno 2019 e bisogno stimato secondo le indicazioni nazionali e internazionali;
- valutazione del possibile ridimensionamento del gap in relazione al breve periodo al quale si riferisce l'attuazione del progetto
- identificazione di tre possibili scenari di realizzazione su tre ipotesi differenti come:
 - a) possibilità di ottenere tutte le risorse aggiuntive necessarie a erogare servizi a tutta la popolazione stimata essere oggetto di CP, in arco temporale (5 anni) che supera quello del mandato del DICP (2 anni);
 - b) ottenimento di risorse necessarie a colmare il gap rispetto alla proiezione di PIC con riferimento allo standard nazionale modulato sulle stimate possibilità ricettive attuali delle reti di CP in Italia;
 - c) sviluppo ad isorisorse.

DESCRIZIONE DEL PROGETTO, IMPLEMENTAZIONE DEL PROCESSO, FASI E TEMPISTICHE

Rispetto agli obiettivi specifici sopra indicati, si declinano le fasi intermedie con relative tempistiche ed indicatori. Per ogni Obiettivo viene attivato un gruppo di lavoro all'interno del DICP.

Obiettivo specifico A: Omogeneizzazione di procedure e comportamenti

Gli elementi caratterizzanti questo obiettivo sono condivisione delle modalità operative e delle modalità di interazione di singoli enti erogatori con l'utenza.

1. Raccolta di tutto il materiale in uso, relativo alla segnalazione del bisogno di PIC. Ogni Enti Erogatori ha definito delle schede di segnalazione che vengono compilate e inviate allo stesso, da parte del MMG, o della stessa famiglia, che identifichino il bisogno. Sebbene vi sia una sostanziale somiglianza nella struttura, le schede differiscono tra loro per alcuni aspetti relativi alla tipologia di informazioni raccolte. Inoltre ogni Enti Erogatori ha in uso una seconda scheda rivolta al completamento delle informazioni da scambiare al momento del primo colloquio con la famiglia del paziente, sulla base delle quali viene predisposta un livello di priorità di PIC secondo specifici criteri di gravità e complessità. Il gruppo di lavoro provvederà ad una omogeneizzazione di materiale e dei criteri al fine di predisporre una sola coppia di schede uniche per tutto il DICP (3 mesi).
2. Viene predisposto un documento-guida per la conduzione del primo colloquio al fine di standardizzare i contenuti minimi della raccolta dati per permetterne l'utilizzo da parte di tutti gli Enti Erogatori della rete (2 mese)
3. Il tavolo di lavoro effettua una fase di verifica e confronto del materiale predisposto con analogo materiale esistente presso altri DICP della Regione (2 mese)

Obiettivo specifico B: Definizione degli strumenti della rete (piattaforma informatica)

Gli elementi di riferimento per lo sviluppo dello strumento informatico sono quelli della fruibilità per l'utenza e dell'ottimizzazione delle risorse (allo scopo prioritario di facilitare l'utente ad effettuare un solo colloquio d'ingresso nella rete definendo le priorità di scelta con la famiglia). La modalità operativa è volta a ridurre i periodi di attesa medi per la presa in carico che tendono ad allungarsi, per l'assistenza domiciliare, oltre i limiti posti dagli standard indicati dalla DGR 5918 del 2016.

1. Allo scopo di pianificare la piattaforma informatica verrà effettuata una analisi dei sistemi già in uso in altre province, in particolare del sistema informatico della rete di Bergamo, a sua volta mutuato da quella di Milano città. Vengono valutate le possibili modifiche in senso semplificativo e l'estensione

delle risorse di sistema anche alla rete territoriale per garantire una sola valutazione d'accesso sia per il livello residenziale che territoriale. (2 mesi)

2. Stante la precipua organizzazione del welfare lombardo che prevede una integrazione d'offerta tra pubblico e privato, e data l'impossibilità della ATS di acquisire il software configurandosi l'ipotesi di danno erariale, il gruppo di lavoro del DICP definisce le modifiche richieste al preesistente sistema di Bergamo e lo sottopone a differenti software house per un preventivo di spesa per la predisposizione e per l'assistenza. (3 mesi)

3. Il preventivo viene sottoposto alla ASST Capofila per eventuale bando di assegnazione al terzo settore e ricerca ed eventuale adesione a bando di concorso regionale/nazionale per il finanziamento della piattaforma informatica di gestione della rete. (2 mesi)

4. Entro la fine del 2021 il DICP, in collaborazione con le ASST capofila Civili e con l'ATS, predisporrà strumenti di comunicazione volti ad informare l'utenza delle modalità di accesso alla rete di CP ed avvierà il programma di condivisione per gli operatori di UCAM e PAT. Il DICP predispone il programma di aggiornamento per gli operatori (almeno 2 incontri da 4 ore) al fine di chiarire le modalità di orientamento al colloquio di presa in carico presso gli Enti Erogatori nonché le prospettive di gestione del flusso di dati immessi nel sistema, a fine di monitoraggio e verifica della appropriatezza dei percorsi. (entro fine 2021).

Nella pagina seguente si mostra la flow-chart che descrive la modalità operativa inerente all'utilizzo del sistema gestionale informatizzato in grado di mettere in rete tutte le realtà del dipartimento.

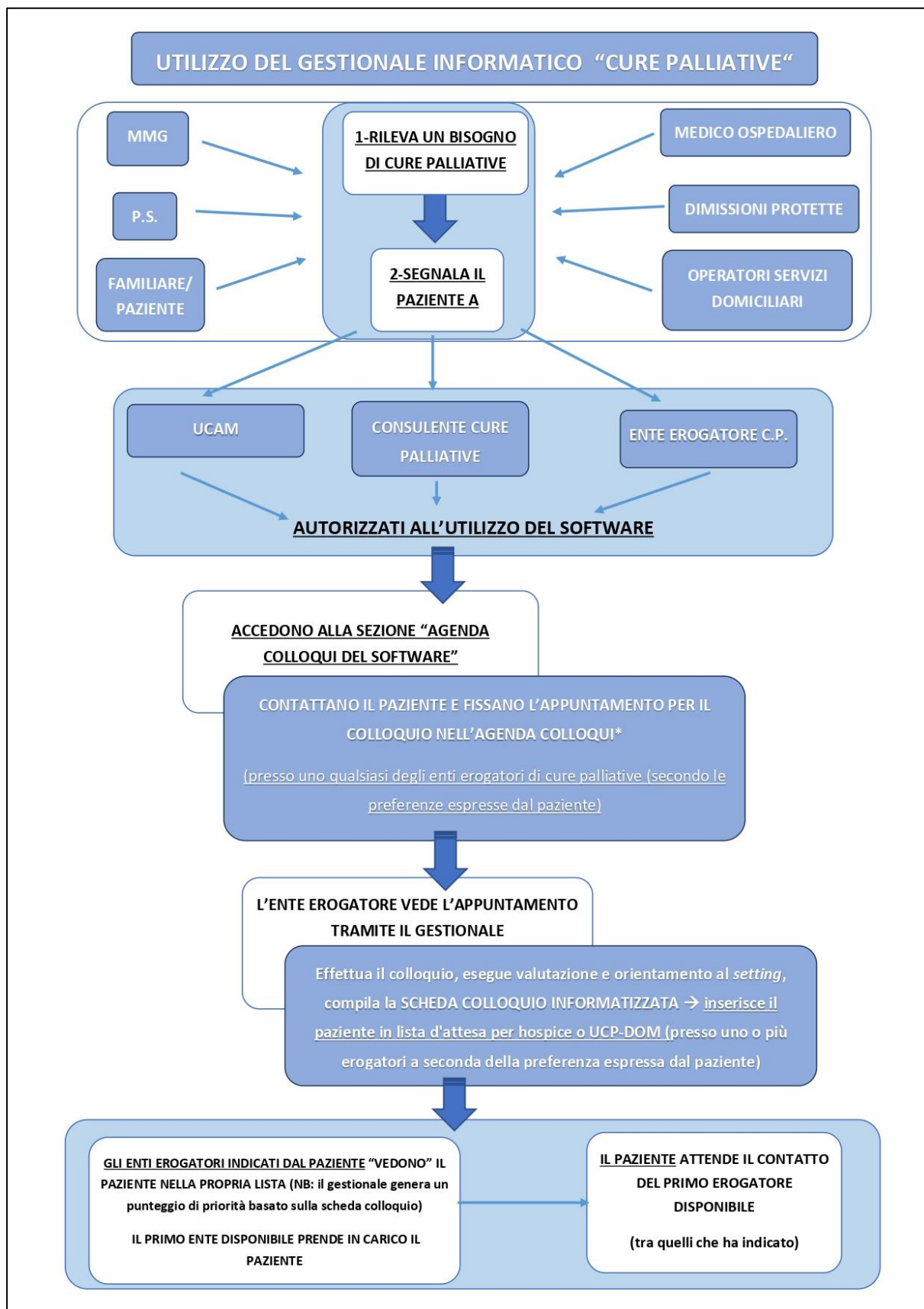


Figura 1 - Flow-chart sistema informatizzato cure palliative

Obiettivo specifico C: Formazione Informazione comunicazione

Gli elementi caratterizzanti di questo obiettivo sono l'ottenimento di uno standard di conoscenze minime da parte di tutti gli operatori medici coinvolti e la creazione dei presupposti per una più concreta collaborazione futura tra le reti.

C.1 Verso i professionisti coinvolti:

1. Prevedere per il 2021 una survey sulle conoscenze di base in CP per tutti i medici e i coordinatori infermieristici delle RSA sulle CP (due giornate): programma formativo a cura di ATS. (3 mesi)
2. Identificazione delle modalità e piano formativo ed informativo attraverso l'istituzione dei sopraccitati tavoli di lavoro CP-MMG e CP-Specialisti ospedalieri. Si prevede che entro il 2021 siano stabiliti a livello provinciale gli standard di applicazione degli strumenti di identificazione del bisogno (sub-allegato E alla DGR 1046) in misura di una percentuale di compilazione rispetto al numero di pazienti deceduti nei reparti (implicazione degli specialisti ospedalieri) e a domicilio (implicazione dei MMG e PLS). L'introduzione degli strumenti di screening deve essere preceduta da percorsi informativi/formativi concordati con i proposti riferimenti di ATS e ASST in virtù di alquanto emerso degli specifici tavoli di lavoro in seno al DICP. definizione del programma entro giugno 2021) Indicatore: realizzazione degli incontri formativi con i referenti dei Coordinatori di Riferimento territoriale (2 mesi per la definizione dei contenuti formativi; 2 mesi per la definizione degli utenti e delle date) Indicatore: realizzazione entro fine 2021
3. Sensibilizzare le ASST a proporre incontri nei reparti specialistici almeno di oncologia, di medicina interna, di geriatria e di ematologia, riguardo alle evidenze internazionali sulla futilità terapeutica, sulla desistenza terapeutica, e sui principi di bioetica delle scelte di fine vita unitamente ad almeno un incontro informativo annuale sulle risorse della RLCP. Il gruppo di lavoro predispone il progetto informativo ed i contenuti base degli incontri. Promuovere l'identificazione in ogni reparto sopra citato di un referente medico ed uno infermieristico che sostengano un training presso un Hospice e/o un Ente Erogatore di CP palliativi domiciliari (secondo un programma formativo identificato dal DICP) rivolto alla formazione nel campo dell'identificazione del bisogno di CP e CPSP. Il progetto viene definito e sottoposto alle ASST a livello di DICP e, se approvato, attivato dalle DSS. (2 mesi per la definizione del progetto e 3 mesi per la programmazione interna della ASST)
4. Il referente sarà poi il responsabile di reparto della valutazione del bisogno e della formulazione della segnalazione. Si prevede un inserimento di questo passaggio organizzativo a livello della procedura di PIC (punto 1 b delle proposte per il miglioramento della RLCP a Brescia) con 2 mesi per il completamento del training formativo Indicatore: attivazione del referente interno alle unità operative specialistiche, entro fine 2021. Raccolta delle schede di segnalazione dalle Unità attivate in misura di almeno il 50% dei pazienti dimessi e defunti all'interno. Identificare un indice di utilizzo minimo del sub-allegato E per i MMG calcolato in percentuale rispetto agli assistiti seguiti.

C.2 Verso la popolazione

1. Realizzazione di materiale informativo che faciliti l'ingresso nella rete di CP chiarendo sinteticamente finalità delle CP, setting possibili, via di accesso alla RLCP, fronte delle informazioni per approfondimento. (3 mesi)

2. Condivisione del materiale prodotto con gli organi di riferimento regionale per le strategie di comunicazione (2 mesi): ottenimento delle indicazioni necessarie.

3. Distribuire il materiale informativo predisposto e rivolto all'utenza, presso tutti gli ospedali e presso tutti gli studi dei MMG (poster e brochure devono essere nelle sale d'attesa) a cura del DICP e delle ASST. (2 mesi) indicatore: esposizione del materiale nell'80% degli ambulatori di MMG e delle farmacie Comunali.

OBIETTIVO	TRAGUARDO INTER-MEDIO	ATTIVITA' DA SVOLGERE	TEMPO DI REALIZZAZIONE	INDICATORE
A. OMOGENEIZZAZIONE DELLE PROCEDURE	Raccolta materiale	Versione collettiva condivisa	3 mesi	Check completamento raccolta (SI/NO)
	Documento guida per colloquio	Definizione guida	3 mesi	Stesura del documento (SI/NO)
	Confronto con altre province	Condivisione e integrazioni	2 mesi	Approvazione relazione e documento finale (SI/NO)
B. DEFINIZIONE DEGLI STRUMENTI DI RETE	Benchmark	Identificazione degli items principali	2 mesi	Stesura relazione (SI/NO)
	Valutazione tecnica del progetto informatico	Raccolta preventivi e condivisione in plenaria	3 mesi	Scelta del preventivo (SI/NO)
	Valutazione da parte della ASST capofila	Approvazione/revisione	3 mesi	Adozione e definizione degli stanziamenti (SI/NO)
C1. FORMAZIONE E INFORMAZIONE PROFESSIONISTI	Diffusione e informazione	Condivisione con tutti gli operatori	fine 2021	Completamento del programma (100 %)
	Valutazione conoscenze di base	Raccolta mediante Survey	3 mesi	Stesura documento di sintesi (SI/NO)

NUOVI PERCORSI DI RETE PER CURE PALLIATIVE

OBIETTIVO	TRAGUARDO INTER-MEDIO	ATTIVITA' DA SVOLGERE	TEMPO DI REALIZZAZIONE	INDICATORE
C2. INFORMAZIONE ALL'UTENZA	Piano Formativo	Stesura	3 mesi	Stesura del piano formativo (SI/NO)
	Condivisione degli standard	Scelta delle procedure di segnalazione	fine 2021	Realizzazione incontro di formazione (SI/NO)
	Formazione negli ospedali	Introduzione pratica della rilevazione del bisogno	5 mesi	Almeno un incontro svolto con le Direzioni Sanitarie per la pianificazione
	Identificazione dei referenti	Facilitazione segnalazione	fine 2021	Avvio modalità di rendicontazione delle segnalazioni
	Materiale informativo per la popolazione	Definizione e condivisione della bozza di materiale informativo	3 mesi	Definizione bozza condivisa materiale informativo (SI/NO)
	Verifica con autorità preposte	Definizione formati e loghi e accoglimento indicazioni	2 mesi	Definizione materiale informativo finale (SI/NO)
	Distribuzione del materiale informativo	Affissione dei materiali informativi	3 mesi	Esposizione del materiale in almeno 80% degli ambulatori MMG e farmaci comunali

Tabella 5 - Obiettivi specifici, tempistiche e indicatori

ANALISI DEI COSTI DI IMPLEMENTAZIONE O REALIZZAZIONE

Per la realizzazione del progetto si è previsto che le attività di stesura documentale e di elaborazione sono da ritenere ad isorisorse per i membri del DICP, mentre vanno previsti 3 capitoli di spesa:

- docenze per il programma formativo interdipartimentale;
- realizzazione della piattaforma informatica;
- realizzazione del materiale divulgativo.

Docenze

Si chiede ad ATS un rimborso spese per le docenze, nella fase di preparazione dei MMG all'utilizzo degli strumenti di valutazione del bisogno di CP, di 50 Euro/ora; quindi trattandosi di tre edizioni da tre ore l'una si prevede una spesa di 450 Euro.

Sviluppo della piattaforma informatica

La consultazione delle software house prevede un confronto con un pari impegno di altre province lombarde e dalla prima indagine esplorativa si è potuto avere un riferimento così composto:

- Licenza d'uso mensile del software "tutto incluso" comprensiva quindi oltre che della licenza d'uso anche del servizio di assistenza e manutenzione, del servizio di hosting su nostro data center, del servizio di backup dei dati al costo di euro 1.000,00 (mille) + IVA al mese
- Formazione iniziale per un totale di 5 sessioni formative della durata indicativa di 4 ore ciascuna al costo di euro 2.000,00 (duemila) + IVA una tantum

Per la realizzazione della piattaforma informatica si è scelto di condividere con ASST Capofila la strategia di realizzazione in virtù della esistenza in funzione di piattaforma predisposta per ospitare il nuovo programma (della medesima software house).

L'intera spesa di realizzazione viene presa in capo quindi alla ASST Capofila che si assume l'onere in quanto principale promotrice del progetto, attraverso il mandato di sviluppo progettuale conferito al DICP. Vanno poi messe in capitolo spese per la ASST Capofila 12.000 Euro annui per il backup dei dati e manutenzione ed aggiornamento del sistema.

Materiale divulgativo

E' stata eseguita una stima dei costi di realizzazione e produzione di materiale informativo in forma di poster e brochure per gli ambulatori dei MMG e per le farmacie: la spesa preventivata per 1.000 poster a colori 100 X 70 cm e 1.000.000 brochure in bianco e nero è di 35.000 Euro inclusa di consegna. Per la realizzazione del materiale informativo per la popolazione si è previsto che la spesa complessiva

venga assorbita dalla ATS dopo proposta di adozione nel piano di spesa nel progetto informativo provinciale 2022.

Non risultano altre voci di spesa da conteggiare per lo sviluppo del progetto in sé.

Possiamo quindi indicare con una minima approssimazione, 35.000 Euro per il primo anno di realizzazione.

A quest'ultimo proposito, per introdurre gli scenari possibili, si presenta qui di seguito l'analisi dello stato attuale dei finanziamenti per l'erogazione di CP nel territorio della ATS di Brescia

Premessa

Il finanziamento dei servizi sociosanitari in Regione Lombardia avviene attraverso il processo di assegnazione delle risorse da parte di Regione alle ATS, assegnazione del budget da parte di ATS agli Enti, rendicontazione della produzione da parte degli Enti e infine riconoscimento della produzione da parte di ATS sulla base delle Regole di sistema regionali.

In Tabella 4 si riportano i totali relativi ai budget definitivi contrattualizzati in ATS Brescia in ambito di Cure Palliative per l'anno 2019. I contratti 2020 hanno confermato i budget definitivi del 2019 (Decreto DG ATS n. 48 del 31/01/2020).

	CP Residenziali	CP Domiciliari	CP Totale
Budget definitivo 2019 ASST	1.977.140	546.960	2.524.100
Budget definitivo 2019 Privati	6.091.788	1.965.136	8.056.925
Budget Totale	8.068.928	2.512.096	10.581.025

Tabella 6 - Budget definitivi dei contratti di ATS Brescia con gli Enti Erogatori delle Cure Palliative, 2019

Si sottolinea che nell'anno 2019 Regione ha assegnato, nel mese di aprile, risorse aggiuntive per la domiciliarità CP ad ATS Brescia per €1.600.000, passando teoricamente da un riconoscimento per le CP di € 0,8 pro-capite a € 2,15 (decreto 5433, Tabella Y).

ATS	Popolazione 01/01/2018 post LR 15/2018	Risorse procapite disponibili (€)	Fabbisogno aggiuntivo	Risorse procapite dopo adeguamento (€)
Milano Città	3.464.423	4,1		4,1
Insubria	1.472.574	2,2		2,2
Montagna	298.819	3,8		3,8
Brianza	1.211.082	5,6		5,6
Bergamo	1.111.035	4,9		4,9
Brescia	1.162.241	0,8	1.600.000	2,15
Val Padana	770.274	5,3		5,3
Pavia	545.810	1,5	400.000	2,15

Tabella 7 - Risorse aggiuntive assegnate da Regione alle ATS per le CP domiciliari in aprile 2019

Solo a titolo integrativo si ricorda altresì che, con il medesimo atto regionale, anche in ambito di ADI nel 2019 sono state assegnate ad ATS Brescia risorse aggiuntive (€1.100.000), con un passaggio teorico da € 6,3 pro-capite a 7,3 pro-capite (Tabella 6). Ai fini del presente progetto gli stanziamenti per ADI non rientrano nella valutazione effettiva essendo l'ADI servizio non ricompreso nella specifica attività di CP (pur prevedendo la possibilità di un profilo di erogazione con consulenza di medico palliatore).

ATS	Popolazione al 1/1/2018 post L.R. 15/2018	Risorse procapite già assegnate	Fabbisogno aggiuntivo	Risorse procapite dopo adeguamento (€)
Milano Città Metropolitana	3.464.423	9,7		9,7
Insubria	1.472.574	6,7	900.000	7,3
Montagna	298.819	16,8		16,8
Brianza	1.211.082	7,7		7,7
Bergamo	1.111.035	9,5		9,5
Brescia	1.162.241	6,3	1.100.000	7,3
Val Padana	770.274	13,5		13,5
Pavia	545.810	11,4		11,4

Tabella 8 - Risorse aggiuntive assegnate da Regione alle ATS per ADI in aprile 2019

La Giunta Regionale ha integrato con DGR 3518/2020, le risorse già stanziare per l'erogazione delle attività ADI nella misura di 5.000.000 di euro in aggiunta a quelle già stanziare dalla DGR 2679/2019 e di 3.000.000 Euro per l'UCP-Dom, a titolo di quota di sviluppo.

Si è proceduto alla integrazione delle disponibilità della ATS di Brescia sulla base della popolazione target e con un relativo peso della provincia pari all'11% per ADI e del 10,90% per UCP-Dom, rispetto alla Regione. Tale incremento rappresenta ad oggi la base storicizzata a cui si riferiscono i dati misurati di PIC (2019) e su cui viene calcolata la richiesta di incremento di risorse come in seguito ipotizzato

Analisi e ipotesi

Si è posto in rilievo il dato della insufficiente disponibilità di CP Domiciliari in relazione alla disponibilità di CP residenziali in Hospice (che ha raggiunto lo standard di riferimento di 0,81 posti letto per 10000 abitanti).

Il grave gap di offerta, calcolato rispetto agli standard indicati a livello nazionale (Commissione parlamentare "O" e OMS), per la rete territoriale intera, è di un numero inferiore di prese in carico che va da **1.500 a 2.000 malati/anno**, totalmente da riferirsi, in seguito a quanto mostrato in precedenza, ai percorsi domiciliari. Anche applicando un coefficiente di rapporto tra le CP Domiciliari e quelle Residenziali di 1/1, molto ridimensionato rispetto allo standard nazionale di riferimento che viene indicato come di 2/8, nel 2019 si sarebbe dovuto raggiungere un numero di prese in carico territoriali di 1917 pazienti contro gli 883 effettivi (Delta di 1043). Si valuti questo dato come target ipotetico per il biennio di lavoro previsto.

A riprova della proiezione riportata, va considerato che si è rilevato un numero crescente di richieste di presa in carico in CP Domiciliari che non ha potuto essere evasa per l'indisponibilità degli Enti Erogatori, alcuni dei quali avevano già esaurito il budget assegnato nel mese di agosto. Il raggiungimento del target previsto dalla valutazione iniziale, prevede, per una completa realizzazione nel biennio previsto, che l'incremento di stanziamenti necessario a sostenere le giornate di assistenza (e quelle di presa in carico) secondo le attuali tariffe regionali, permetta quindi per i singoli Enti Erogatori, di adeguare le risorse umane e strutturali all'incremento delle prese in carico a livello territoriale.

I tre scenari

Formula di calcolo adottata: numero dei pazienti da prendere in carico X valore giorno della presa in carico in UCP-Dom + numero di pazienti stimati in profilo base X valore giornaliero del profilo base X numero medio di giorni di tenuta in carico ovvero 30 a cui viene tolto il giorno della presa in carico + numero dei pazienti stimati in profilo specialistico X valore giornaliero del profilo specialistico + numero medio di giorni di tenuta in carico ovvero 30 a cui viene tolto il giorno della presa in carico

1) Richiesta di implementazione delle risorse regionali per le CP territoriali nella ATS Brescia per raggiungere l'estremo inferiore del target indicato dalle proiezioni nazionali ed internazionali, di **1500 pazienti/anno** con i medesimi parametri e le medesime tariffazioni di riferimento (1500 X 156 + 900 X 42,7 X 29 + 600 X 88,6 X 29 = 234000 + 1114470 + 1541640 = **2.890.110 Euro**).

La proposta può esser articolata affinché il target venga raggiunto nei quattro anni dal 2022 al 2025 con una ripartizione quindi di **722.527 euro per ognuno dei quattro anni**.

In riferimento all'adeguamento di risorse umane per la RLCP si propone di sottoporre parallela proposta alle ASST per un piano di incremento delle risorse umane dedicate alle CP a livello delle singole Aziende al momento della revisione del POAS, in particolare per i professionisti medici in relazione al piano generale condiviso nel Direttivo del DICP in subordine alla risposta regionale riguardo all'incremento di risorse economiche.

2) Possibilità di implementazione del sistema di rogazione di CP nella ATS ad isorisorse.

Da una survey condotta all'interno del DICP risulta che solo 3 erogatori su 19 non si trovano nell'anno in corso ad avere una situazione di lista d'attesa con impossibilità a far fronte alle richieste nei tempi previsti dalla legge (tempi di attesa medi tra il colloquio per la PIC e la PIC di 8 gg contro i 2 dettati dalla DGR 5918). Nella prospettiva di un completo regime di funzionamento della nuova organizzazione di RLCP, in virtù dell'adozione della piattaforma informatica con il pieno apporto in rete delle UCAM, viene calcolata la possibilità di saturare le liste d'attesa dei tre erogatori non saturati con una capienza complessiva stimata in **22 pazienti/anno**. In relazione alla stima di degenza media a domicilio di 30 gg e della ripartizione tra profili specialistici (40%) e base (60%) si otterrebbe l'incremento di PIC da 2640 a 2662 pazienti/anno per una allocazione di $(156 \times 22 + 13 \times 42,70 \times 29 + 9 \times 88,60 \times 29) = (3432 + 16097 + 23124 = \mathbf{42.635 \text{ Euro}})$. Tale cifra va considerata nel novero di una redistribuzione dei budget riconosciuti dalla ATS ai singoli enti, senza quindi incremento netto delle risorse ma con riduzione della redistribuzione delle rimanenze agli enti in sovrapproduzione.

3) Richiesta di implementazione delle risorse regionali per le CP territoriali nella ATS Brescia per raggiungere il target intermedio di incremento di **1034 pazienti/anno**.

Al fine di raggiungere questo target viene evidenziata una richiesta di spesa calcolata sui medesimi parametri ovvero 40% di profili specialistici e 60 % di profili base della durata media di 30 gg con le tariffe attuali $(1034 \times 156 + 537 \times 42,7 \times 29 + 413 \times 88,6 \times 29 = 161304 + 664967 + 1061162 = \mathbf{1.887.433 \text{ Euro}})$.

La proposta può esser articolata affinché il target venga raggiunto nei due anni residui del mandato 2022-2023 con una ripartizione quindi di **943.716 Euro per ognuno dei due anni**.

La ASST Capofila in accordo con la ATS invia formale richiesta di adeguamento del budget per le CP per il territorio della ATS di Brescia motivato da quanto sopra esposto ovvero dalla necessità urgente di colmare il grave ritardo di erogazione di UCP-Dom rispetto alle altre province lombarde.

L'approvazione del presente progetto prevede inoltre l'impegno da parte della ASST Capofila in accordo con la ATS, che si avvalgono del lavoro del DICP, di inviare comunicazioni con report annuali, all'Assessorato Lombardo al Welfare, prima della determinazione delle Regole di Sistema dell'anno successivo, al fine di segnalare le necessità rilevate.

Il primo report e relativa proposta, di cui ai calcoli esposti sopra, viene inviata entro la fine dell'anno 2021 in corso.

Va inoltre operato per favorire un maggiore coinvolgimento del terzo settore per lo sviluppo di contatti LP presso gli Enti Erogatori. E' utile favorire e incentivare la raccolta fondi da parte de Terzo Settore al fine di realizzare contratti Libero Professionali in campo CP, e va sviluppata l'ipotesi di sentire le ASST affinché venga valutata la possibilità di configurare modalità per vincolare i contratti LP finanziati dal terzo settore alla permanenza per almeno tre anni, a vantaggio delle ASST medesime.

L'iniziativa di raccolta fonti per l'istituzione di contratti LP può altresì essere promossa dal DICP a livello delle principali testate giornalistiche locali attraverso le associazioni di volontariato. In questo contesto

va anche valutata la possibilità di proporre l’istituzione di borse di studio per specialisti nelle la nuova scuola di specializzazione in CP, se possibile vincolate all’entrata in servizio al termine della scuola.

RISULTATI ATTESI

In virtù dell’introduzione degli strumenti di rete rivolti a facilitare l’ingresso dei pazienti nella rete ed a permettere una maggiore aderenza del setting di cura alle loro esigenze, del processo di interazione con gli organismi rappresentativi e formativi della medicina del territorio e con le UOC di Oncologia delle strutture pubbliche e private per l’aggiornamento sulle strutture di rete di CP e sugli strumenti di valutazione del bisogno di CP, del programma di informazione alla popolazione sulla utilità delle CP e sulle modalità di accesso alla rete e, infine, della previsione di incremento di risorse derivanti dalla presentazione del piano di miglioramento a livello regionale e della maggiore attuazione del terzo settore, si prevede entro la fine del 2023:

RISULTATO ATTESO	INDICATORE	TARGET	FONTE DATI
1) Incremento presa in carico territoriale	Dal 20% al 50% del gap	+ 522 pazienti anno (I scenario) o + 258 pazienti anni (III scenario)	ATS
2) Incremento offerta territori disagiati	Riduzione del gap rispetto alle aree agevolate	Almeno il 50% del gap	ATS
3) Riduzione tempi di attesa tra colloquio e presa in carico	Tempo di attesa medio	<30% per UCP-Dom <30% per Hospice	Regione Lombardia
4) Aumento di richieste di colloquio	Numero delle richieste per tutta ATS	Colloqui > prese in carico	ATS
5) Durata tenuta in carico	Media giorni di ricovero	>15%	Regione Lombardia
6) Setting consoni al desiderio del paziente	Raccolta soddisfazione specifica attraverso IPOS una settimana a campione l’anno	> o = 90%	Ente erogatore

Si è determinato l’end point principale per la raccolta degli indicatori relativi agli obiettivi per il 2023 in virtù dei tempi stimati per la realizzazione, per l’adozione e per la curva di apprendimento relativi alle metodologie di lavoro ed alle soluzioni tecniche.

CONCLUSIONI

L'intero progetto si propone di ottimizzare l'organizzazione di rete al fine di orientare l'erogazione di CP di un'area lombarda che ha dato evidenza di un iposviluppo della offerta territoriale e di un insufficiente grado di organizzazione della rete. Si è scelto di puntare su soluzioni alle criticità che storicamente limitano la crescita del settore palliativo e quindi: l'omogeneizzazione dei comportamenti e della prassi, l'integrazione con le aree specialistiche e con quella della medicina di base (da cui nasce il bisogno di CP) soprattutto attraverso la condivisione di strumenti e strategie di valutazione, l'informazione corretta e capillare alla popolazione. Ci si attende un risultato evidente entro un ciclo che concluda il triennio '21-'23.

Sebbene le strategie siano maturate attraverso una analisi dei dati locali e da osservazioni e condivisioni preliminari con gli attori coinvolti della provincia di Brescia, occorre prevedere una serie di elementi di complessità che possono rallentare lo svolgimento del progetto, o rendere necessario rimodulare i tempi per l'ottenimento degli obiettivi. Ci si riferisce qui soprattutto alle problematiche da attribuire alla differente formazione culturale e le specifiche caratteristiche professionali di gestione del rapporto di cura con i pazienti. E' noto che vi siano sensibilità e attitudini diverse tra i differenti specialismi e tra le differenti professionalità nell'approcciare la fase avanzata della malattie soprattutto per quanto attiene la condivisione della inguaribilità, l'identificazione delle prognosi quad valitudinem, il limite tra lo scientificamente possibile e l'umanamente accettabile, la futilità terapeutica e la desistenza, la dialettica tra abbandono e accanimento terapeutico e, in modo ancor più evidente, per quanto attiene il processo di comunicazione e di condivisione delle scelte nella fase finale della vita. Questo scenario ha sempre reso complesso definire i punti di incontro e i criteri per la costruzione di percorsi di cura integrati laddove la priorità si sposti dalla guarigione ad una buona qualità della vita residua per una malattia grave. Si ritiene quindi che questo aspetto debba meritare particolare attenzione per poter rendere attuabile un programma di sviluppo ancorché chiaramente definito in fase progettuale. Le differenze culturali nell'ambito sanitario e la reticenza della popolazione (in particolare nei popoli latini) ad affrontare con serenità e accettazione il tema della inguaribilità e della morte, costituiscono da decenni uno dei limiti principali incontrati nella diffusione della praticabile CP sia in ambito ospedaliero che territoriale.

In secondo luogo va considerato l'importante ruolo da attribuire alle politiche economiche sanitarie nel produrre delle determinanti capaci di influire nelle modalità di dimissione e gestione dei percorsi dei malati in fase avanzata. Si penso per esempio al valore del tasso dei decessi nei singoli reparti ospedalieri che risulta avere un impatto su dimissioni inappropriate di malati troppo gravi anche per le CP, relegando le stesse al ruolo di gestione della sola fase della morte. Si pensi anche al problema della allocazione di risorse per i servizi territoriali che in Lombardia sono offerti per la maggior quota dal settore Privato con difficile controllo e integrazione con il settore pubblico: frequentemente i budget contrattualizzati vengono esauriti anzitempo o per taluni invece non possono essere raggiunti per frequenti spostamenti del personale verso altri settori. Si pensi altresì alla modesta attrattività clinica e contrattuale che le CP attualmente rivestono per i giovani medici e per i giovani infermieri. Anche

isolando queste criticità (che non esauriscono i problemi di cui soffrono cronicamente le CP in Italia), è opportuno ipotizzare due variabili:

1) il fattore UOMO;

2) l'accresciuta necessità di tracciare e rendicontare le prestazioni erogate, con riferimento alle maggiori richieste di sistemi di controllo di tipo amministrativo ed economico-aziendale.

Per quanto attiene al punto 1) si fa riferimento nello specifico alla peculiarità del campo specialistico in oggetto che, mettendo in stress il soggettivo rapporto che l'operatore intrattiene con i temi della qualità della vita e della morte, produce, nell'esperienza quotidiana, risposte emotive differenti tra gli operatori con la possibilità che alcuni sistemi di difesa più o meno conscia possano porsi come ostacoli ad un previsto utilizzo degli strumenti di valutazione e comunicazione. Inoltre, va considerata la spiccata tendenza della maggior parte degli specialisti medici ad esercitare modalità paternalistiche verso la scelta dei percorsi di cura in fase avanzata con difficoltà ad affidare il paziente ad altri setting.

Per quanto riguarda il punto 2) va considerato che la buona riuscita qualitativa dei percorsi di cura è influenzato sia dal tempo dedicato alla relazione (indicato come elemento chiave anche nella norma) difficilmente definibile e standardizzabile, sia dal contenimento dei tempi dedicati alla compilazione del materiale amministrativo, soprattutto nelle attività domiciliari, devono essere poste come ulteriore tema di lavoro per l'efficientamento del sistema attraverso una loro semplificazione.

Per ovviare e rispondere a quanto appena evidenziato andranno particolarmente tutelati due specifici campi:

1) favorire al massimo la possibilità di incontro e confronto diretto e personale tra professionisti per poter lavorare con gli specifici linguaggi diretti ed emotivamente connotati oltre che tecnicamente comprensibili. Si intende quindi individuare nei gruppi di lavoro coloro che più hanno sviluppato le proprie capacità comunicative e le qualità relazionali per promuovere la relazione con i colleghi interlocutori per la parte del progetto che prevede di interagire con le altre specialità e con le altre figure professionali. Importante è anche poter creare quelle condizioni minime per cui le figure professionali non palliativistiche possano avere occasione di passare del tempo negli Hospice o insieme ai palliativisti a casa dei malati. Si ritiene che l'esperienza diretta, fisica, relazionale, possa aprire dei canali di comprensione di maggiore efficacia rispetto alla sola conoscenza tecnica.

2) va previsto il massimo sforzo affinché le professionalità coinvolte nel progetto che rivestono già ruoli istituzionali negli Organi Provinciali e Regionali, investano energie per la presentazione del progetto presente nei luoghi adeguati affinché si possa lavorare alla vigilanza ed eventuale modifica degli standard di riferimento per la valorizzazione dei percorsi in CP, primi tra tutti i tavoli di lavoro dell'Organismo Regionale di Coordinamento per le CP.

RIFERIMENTI NORMATIVI

Nazionali

2021

Accordo CSR accreditamento della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche, ai sensi della legge 15 marzo 2010, n. 38

2020

Circolare recante "Gestione domiciliare dei pazienti con infezione da SARS-CoV-2"

Disposizioni per l'accesso dei visitatori a strutture residenziali socioassistenziali, sociosanitarie e hospice e indicazioni per i nuovi ingressi nell'evenienza di assistiti positivi nella struttura.

DECRETO 15 settembre 2020 - Decreto Runtts

LEGGE 27 dicembre 2017, n. 205 - Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare

Decreto Ministeriale n. 106 - Registro Unico Nazionale del Terzo Settore

Decreto del Presidente Del Consiglio dei Ministri 23 luglio 2020 - Disciplina delle modalita' e dei termini per l'accesso al riparto del cinque per mille

Elementi di preparazione e risposta a COVID- 19 nella stagione autunno-invernale

Decreto 11 agosto 2020 - Specializzazione in Cure Palliative

Decreto 5 marzo 2020 - Modelli di bilancio degli enti del Terzo settore

Circolare n. 2/2020 - Indicazioni tecnico-operative sul Decreto Ministero della Salute 10 dicembre 2019, n. 168

Documento 10 gennaio 2020, n. 512 - Programma MIUR insegnamento CP nei corsi di laurea universitaria

2019

DECRETO 10 dicembre 2019, n. 168 (Regolamento banca dati nazionale DAT)

2018

Nuovo elenco farmaci off-label in cure palliative in pediatria e nell'adulto

DM 25-6-2018- Cannabis Terapeutica

D.P.C.M. 11-01-2018: Cabina di regia Governo-Terzo Settore

2017

DPCM 12-01-2017 I nuovi LEA

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

DECRETO LEGISLATIVO 3 luglio 2017, n. 112 - Disciplina Impresa Sociale

DECRETO LEGISLATIVO 3 luglio 2017, n. 117 - Codice Del Terzo Settore

LEGGE 219 22-12-2017 Consenso informato e DAT

2016

LEGGE 6 giugno 2016, n. 106 - Legge Delega Riforma Terzo Settore

Ddl Lorenzin è legge. Approvato in via definitiva dal Senato

DPCM 7-7-2016 Nuove disposizioni sul 5 per mille

Legge n. 166 - 19 agosto 2016 Donazione e distribuzione di prodotti alimentari e farmaceutici

2015

DM Interni 25-12-2015 - Emissione Carta d'Identità elettronica con volontà donazione organi

G.U. n. 150 del 1-7-2015 (certificazione esperienza triennale in cure palliative)

Accordo CSR 25-3-2015: Linee guida nazionali per gli interventi assistiti con gli animali (IAA)

DM 20-5-2015 Composizione del Comitato tecnico sanitario

Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010. Anno 2015

Intesa Stato-Regioni 19 febbraio 2015 in materia di adempimenti relativi all'accreditamento delle strutture sanitarie

Accordo Stato Regioni 22.01.2015 (Criteri certificazione esperienza triennale)

2014

Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010. Anno 2014

Accordo di collaborazione tra il Ministero della salute e il Ministero della dife-sa 18.9.2014 (cannabis terapeutica)

Conferenza Stato-Regioni 5.8.2014 -Standard assistenza ospedaliera

Accordo Stato-Regioni 10.07.2014 (Individuazione figure professionali)

Codice di Deontologia Medica 2014

Decreto-legge 20 marzo 2014, n. 36 (Disciplina degli stupefacenti)

2013

Decreto 28 marzo 2013 - Inquadramento ed equipollenze disciplina cure palliative

Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010. Anno 2013

Dpr 28 marzo 2013, n. 44 Regolamento recante il riordino degli organi collegiali

Decreto 13 marzo 2013 - Tavolo tariffe

Accordo Stato-Regioni repertorio atti n. 57/CSR 7 febbraio 2013

2012

Relazioni al Parlamento 2010 - 2011 - 2012

Schema di Intesa tra il Ministro della Salute, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano 25 luglio 2012 (Requisiti minimi)

Decreto 6 giugno 2012 (Monitoraggio Hospice)

Terapia del dolore e cure palliative, i Master universitari di alta formazione e qualificazione 16 aprile 2012

2011

NUOVI PERCORSI DI RETE PER CURE PALLIATIVE

Conferenza Stato Regioni del 16 dicembre 2010, G.U. n. 13 del 18 gennaio 2011

2010

Decreto 31 marzo 2010 - GU n. 78 del 03 aprile 2010 (sostanze stupefacenti)

Legge 15 marzo 2010 n. 38 G.U. n. 65 del 19 marzo 2010 (Accesso alle cure palliative...)

Regionali Lombarde

2018

D.G.R. 125 14.05.2018 - Ulteriori indicazioni per contratti 2018

2017

Circ. Reg. n. 11 del 22-9-2017 - contratti per l'acquisto di prestazioni per i servizi della rete delle Cure Palliative

2016

DGR 5918 del 28.11.2016 - Evoluzione del modello organizzativo delle Cure Palliative Lombarde

DGR 5341 del 27-06-2016 Certificazione regionale dell'esperienza triennale in cure palliative

2015

Sentenza tar risarcimento Englaro

2014

Decreto n. 3166 del 14.04.2014 GdL interdirezionale

2013

DGR X/116 del 14.05.2013 Fondo famiglie fragili

2013

DGR_X/63 del 24.04.2013 Obiettivi aziendali

2012

DGR IX/4610 del 28.12.2012 Rete cure palliative

BIBLIOGRAFIA

Cassel JB, Kerr KM, McClish DK, Skoro N, Johnson S, Wanke C, Hoefler D: Effect of a Home-Based Palliative Care Program on Healthcare Use and Costs. *J Am Geriatr Soc.* 2016 Nov; 64(11):2288-2295.

Fortis M, Tomelleri S, Nicoli F: Tra cura e dis-cura: principali effetti della digitalizzazione e dell'aziendalizzazione nelle cure palliative. *Rivista Italiana di Cure Palliative.* 2020; 22: 1-4.

Gomes B et al.: Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database Reviews* 2013; 6.

May P, Normand C, Morrison RS: Economic impact of hospital inpatient palliative care consultation: review of current evidence and directions for future research. *J Palliat Med.* 2014; 17(9):1054-1063.

Morin L, Aubry R et al.: Estimating the need for palliative care at the population level: a cross-national study in 12 countries. *Palliative Medicine* 2017; 31:526-536.

Morrison RS, Penrod JD, Cassel JB, et al.: Cost savings associated with US hospital palliative care consultation programs. *Arch Intern Medicine.* 2008; 168:1783-1790.

Peruselli C, Costantini M, Tanzi S: Differenza tra bisogni di cure palliative e bisogni di risposte specialistiche: quali soluzioni possibili? *Rivista Italiana di Cure Palliative.* 2020; 22: 140-146.

Pinderhughes ST, Lehn JM, Kamal AH, Hutchinson R, O'Neill L, Jones CA: Expanding palliative medicine across care settings: one health system experience. *J Palliat Med.* 2018; 21(9):1272-1277.

Spetz J, Dudley N, Trupin L, Rogers M, Meier DE, Dumanovsky T: Few hospital palliative care programs meet national staffing recommendations. *Health Affairs.* 2016;35(9):1690-1697.

Turriziani A, Attanasio G, et al.: The importance of measuring customer satisfaction in palliative care. *Future Oncol.* 10.2217/fon.15.359, 2016.

SITOGRAFIA

<https://www.sicp.it>

<https://www.fedcp.org>

<https://fondazionefloriani.eu/2017/07/04/manuale-sulle-cure-palliative-di-xavier-gomez/>

http://www.salute.gov.it/portale/documentazione/p6_2_2_1.jsp?lingua=italiano&id=2814

<https://www.regione.lombardia.it/wps/portal/istituzionale/HP/DettaglioServizio/servizi-e-informazioni/Cittadini/salute-e-prevenzione/Cure-specialistiche-e-consultori/ser-cure-palliative-sal/rete-cure-palliative>

