INFORMAVENETO

Settembre 2020

RINNOVO DELLA QUOTA DI ADESIONE ALLA SICP

Desideriamo ricordare a tutti coloro che non lo avessero ancora fatto che è possibile rinnovare la quota di adesione alla SICP per il 2020. Le nuove adesioni e i rinnovi si potranno fare solo sul sito internet della SICP.
Maggiori informazioni sulle quote di adesione e sulle modalità di pagamento sono disponibili su pagine dedicate del sito Internet della SICP (www.sicp.it).
Per qualsiasi chiarimento o per verificare la propria posizione contributiva non esitate a contattare la segreteria:

Telefono: 02 29002975
segreteria.operativa@sicp.it

INDICE

Normative e legislazione 2

Proposte bibliografiche 3

Aggiornamenti clinici 5

Letture proposte 8

Contatti Consiglio Regionale e lista allegati 9

SAVE THE DATE

Il 24/10/20 si terrà l'ultima assemblea annuale dei soci in modalità webinar. Potranno intervenire tutti i Soci residenti nella regione che, alla data della riunione della stessa, sulla base di dati forniti dalla Segreteria Nazionale, risultino iscritti alla SICP da almeno centoventi giorni e in regola con il versamento della quota associativa dell'anno in corso. Vi invitiamo quindi a regolarizzare la vostra posizione. Convocazione ufficiale e dettagli in allegato.

NORMATIVE E LEGISLAZIONE

ACCREDITAMENTO DELLE RETI DI CURE PALLIATIVE

Riportiamo il contenuto a cura di Luciano Orsi, dal sito SICP:

"Sono stati divulgati due documenti per procedere all'accreditamento delle Reti di Cure Palliative e delle reti di Terapia del Dolore che sono stati approvati dalla Conferenza Stato-Regioni del 27/7/2020.
Per la Rete di Cure Palliative è prevista l'istituzione di un organismo di coordinamento regionale, con il compito di coordinare le Reti Locali di Cure Palliative (RLCP). A livello regionale si dovrà attivare una piattaforma informatica per la condivisione di informazioni fra cui un set di indicatori qualitativi-quantitativi per il monitoraggio delle attività delle RLCP al fine di verificare il grado di copertura dei bisogni locali e regionali di cure palliative. Nel documento è prescritta l'adozione di un documento contenente criteri omogenei per la gestione dei percorsi di cura, la valutazione multidimensionale, la redazione del Piano di assistenza individuale (PAI), l'erogazione delle prestazioni e servizi assistenziali di CP inclusi il monitoraggio e la rivalutazione del PAI."

FORMAZIONE UNIFORME DEL VOLONTARIO IN CURE PALLIATIVE

Riportiamo il contenuto a cura di Luciano Orsi, dal sito SICP:

"L'Intesa Stato-Regioni del 9 luglio 2020 porta ad un ulteriore compimento della Legge 38/10 definendo i processi di selezione e formazione dei volontari, affinché questi possano acquisire competenze omogenee su tutto il territorio nazionale idonee a garantire adeguati standard qualitativi nelle molteplici attività che il volontariato svolge nell'ambito delle cure palliative."

In allegato potete trovare entrambi i documenti.

PROPOSTE BIBLIOGRAFICHE

Review

In-Hospital Palliative Care: Should We Need to Reconsider What Role Hospitals Should Have in Patients with End-Stage Disease or Advanced Cancer?

Paolo Cotogni *, Andrea Saini and Anna De Luca

Pain Management and Palliative Care, Department of Anesthesia and Intensive Care, Molinette Hospital and University of Turin, C.so Bramante 88/90, 10126 Turin, Italy; a.saini@libero.it (A.S.); adeluca@cittadellasalute.to.it (A.D.L.)

* Correspondence: paolo.cotogni@unito.it; Tel.: +39-338-701-8496; Fax: +39-011-633-5152

Abstract: Traditionally, palliative care (PC) systems focused on the needs of advanced cancer patients, but most patients needing PC have end-stage organ diseases. Similarly, PC models focus on the needs of patients in hospices or at home; however, in most cases PC is provided in acute hospitals. Indeed, the symptom burden that these patients experience in the last year of life frequently forces them to seek care in emergency departments. The majority of them are admitted to the hospital and many die. This issue poses important concerns. Despite the efforts of attending healthcare professionals, in-hospital patients do not receive optimal care near the end-of-life. Also, evidence is emerging that delay in identifying patients needing PC have a detrimental impact on their quality of life (QoL). Therefore, there is an urgent need to identify, early and properly, these patients among those hospitalized. Several trials reported the efficacy of PC in improving the QoL in these patients. Each hospital should ensure that a multidisciplinary PC team is available to support attending physicians to achieve the best QoL for both PC patients and their families. This review discusses the role and the impact of in-hospital PC in patients with end-stage disease or advanced cancer.

Durante gli ultimi 6-12 mesi di vita la maggior parte dei pazienti con tumore o insufficienza d'organo in fase avanzata sperimenta un peggioramento dei sintomi, con traiettorie specifiche per patologia, che porta a ricoveri presso le strutture sanitarie per acuti. Frequentemente poi la causa ultima dell'accesso ai servizi di emergenza è una crisi gestionale o emotiva dei caregivers principali. L'ospedale resta, di fatto, il luogo dove ancora decedono la maggior parte di questi pazienti, soprattutto in assenza di una presa in carico da parte dei servizi territoriali di cure palliative.

Nonostante la cura dei pazienti in fine vita sia attività quotidiana all'interno degli ospedali, la letteratura evidenzia come spesso la gestione degli stessi sia carente in termini di appropriatezza clinica, adeguatezza comunicativa e pianificazione delle cure e dei trasferimenti intra-extraospedalieri, a prescindere dalla patologia di base. La segnalazione dei pazienti per la presa in carico in hospice o sul territorio da parte dei servizi di cure palliative è spesso tardiva per i pazienti oncologici, o assente per i pazienti non oncologici.

PROPOSTE BIBLIOGRAFICHE

Le cause sono riconducibili in parte a una organizzazione fisiologica degli ospedali, la cui mission originale è più orientata verso la risoluzione delle acuzie, con competenze specialistiche che assicurino la migliore gestione di casi ad elevata complessità clinica. Tuttavia la necessità di confrontarsi anche con la cronicità avanzata e terminale, con il tema dell'appropriatezza diagnostico-prescrittiva nel fine vita e con complessità non solo cliniche ma anche comunicative, organizzative e sociali fa emergere altre lacune. Gli ostacoli principali segnalati dai colleghi che operano nelle strutture per acuti sono la mancanza di formazione riguardo la capacità clinica di riconoscere e gestire il fine vita, la mancanza di competenze adeguate a gestire discussioni sul fine vita e sugli obiettivi di cura e infine l'assenza nel setting ospedaliero di un servizio di cure palliative specialistiche che offra una attività consulenziale facilmente accessibile.

In questa review, pubblicata sul Journal of Clinical Medicina nel 2018, potete trovare delle riflessioni sul ruolo delle Cure Palliative all'interno degli ospedali. In futuro sarebbe auspicabile che i nostri servizi territoriali collaborino e si coordinino con team ospedalieri al fine di garantire le migliori cure possibili nelle strutture per acuti e transizioni del setting di cura realmente protette.

In allegato potete trovare l'articolo.

AGGIORNAMENTI CLINICI

Valutazione del dolore nel malato non competente

a cura di Luca Furlanetto

Il dolore colpisce il 70-80% dei pazienti con malattia avanzata oncologica (1) e il 40% dei pazienti che muore in ospedale presenta un dolore da moderato a severo negli ultimi tre giorni di vita (2). Altro sintomo che si presenta con alta frequenza nelle persone in fase avanzata di malattia è il delirium che, secondo la letteratura, si presenta con una prevalenza che va dal 50 al 90% nel fine vita (3). Secondo Feast "et al" nel 2018, questo sintomo può essere correlato al dolore la cui efficace gestione ne riduce le esacerbazioni (4), ma a causa dei problemi di comunicazione, memoria e giudizio che si verificano in questi pazienti, vi è il rischio di una scarsa valutazione e gestione del dolore (5;6). Il suo corretto accertamento va garantito a tutte le persone come sancito dalla legge 38 del 15 marzo del 2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore", che all'articolo 7 comma 1 obbliga a riportare l'intensità e le caratteristiche del dolore rilevato, questa norma non può escludere quei pazienti che non sono in grado di comunicare il proprio dolore (7).

Nelle persone con decadimento cognitivo, l'accertamento del dolore con scale soggettive self-report presenta notevoli difficoltà. In questi pazienti la letteratura raccomanda di utilizzare strumenti osservazionali del comportamento (etero-valutazione), questi devono essere impiegati in modo routinario per garantire una buona rilevazione e monitoraggio del sintomo (8). Gli strumenti osservazionali del comportamento sono nati per l'accertamento del dolore nel soggetto affetto da demenza, mentre nessuno è stato sviluppato e validato nel soggetto con decadimento cognitivo in setting di Cure Palliative (9).

La ricercatrice Sandra Zwakhalen nella sua revisione sistematica del 2006 ha analizzato 12 scale per l'accertamento del dolore nella persona affetta da demenza, quelle che hanno dimostrato le migliori qualità psicometriche sono le scale: Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD); Pain Assessment Checklist for Seniors with limited Ability to Communicate (PACSLAC); DOLOPLUS 2; Echelle Comportamentale le pour Person Agèes (10). Questi strumenti si rifanno ad una serie di indicatori comportamentali che le linee guida dell'American Geriatric Society hanno sintetizzato in 6 categorie: espressioni facciali, vocalizzazioni, movimenti del corpo, cambiamenti nelle interazioni personali, cambiamenti nella attività abituali o di routine, cambiamenti dello stato mentale (11), indicatori successivamente confermati da Horgas nel 2017 (12). La valutazione del dolore deve essere sistematica, immediata, non a posteriori, deve essere svolta sia a riposo che durante o dopo il movi-

mento, inoltre la scala di valutazione deve essere veloce, semplice e onnicomprensiva in modo da permettere un'adeguata e tempestiva gestione del dolore. (9;12;13).

Ellis-Smith "et al" nella loro recente revisione sistematica di 19.942 studi hanno dimostrato che su 11 strumenti per valutare il dolore nella persona cognitivamente compromessa, le scale **PAINAD** e **PACSLAC** presentano le proprietà psicometriche più forti (14), tra queste l'unica validata in lingua italiana e la scala PAINAD.

La Scala PAINAD (tabella 1), sviluppata da Warden et al nel 2003, è stata creata per accertare il dolore in soggetti con demenza avanzata è stata testata in ambito residenziale in una struttura specifica per la cura delle demenze e ha coinvolto 19 soggetti severamente disabili (15). questo strumento permette di fornire una misurazione quantitativa del disagio indotto dal dolore, attraverso l'osservazione del comportamento. La sua versione corrente consiste in 5 items che descrivono 5 domini con 3 modalità di risposta per ogni item, il cui punteggio va da 0 a 2, con un range per il punteggio finale totale della scala che va da 0 a10; Livelli crescenti riflettono crescenti gradi di dolore. Gli items esplorano i seguenti segni comportamentali: respiro, vocalizzazione, espressioni del volto, linguaggio del corpo e consolazione del paziente. Secondo gli autori questa scala è in grado di rilevare le variazioni dell'intensità del dolore prima e dopo il trattamento farmacologico e, grazie alla presenza di un numero limitato di items, è uno strumento di rapido e facile utilizzo nel paziente con deterioramento cognitivo. La rilevazione può essere effettuata da un operatore mentre svolge l'assistenza al paziente, può essere completata in un tempo dichiarato di 5 minuti (10;15) ma, secondo alcuni autori, può essere completata in 1-3 minuti (9;16). Per queste ragioni in letteratura viene raccomandato di utilizzarla durante l'assistenza quotidiana e durante o immediatamente dopo la movimentazione. Questo strumento è approvato dall'American Medical Director Association ed e considerata dall'American Medical Director Association dall'Hartford Institute for Geriatric Nursing come parte integrate della buona pratica clinica (16;17). I ricercatori che hanno validato la versione italiana della scala affermano che la PAINAD è uno strumento affidabile che può essere usato da differenti operatori appropriatamente formati al suo utilizzo (9; 14; 15; 16; 18)

Concludendo si può affermare che tutti i pazienti possono soffrire di dolore (sia essi cognitivamente integri che cognitivamente compromessi). Si evidenzia che quando la persona non è più in grado di comunicare, il dolore da sintomo diventa "segno" e, per tale motivo, per accertarlo è fondamentale utilizzare una scala osservazionale del comportamento. Inoltre dalla revisione si evidenzia che il momento dell'assistenza alla persona è ideale per accertare il dolore osservando quei cambiamenti del comportamento che sono indice di sofferenza, da qui l'importanza della formazione del personale di assistenza e dei caregi-

vers ad individuare queste alterazioni del comportamento. Tra le scale osservazionali la letteratura raccomanda l'utilizzo della scala PAINAD validata in lingua italiana, sperimentata in vari campioni di pazienti e in setting assistenziali diversi tra i quali: demenze, Ictus, medicine d'urgenza, dipartimenti di emergenza.

Tabella 1: SCALA PAINAD (18)

Indicatori	0	1	
Respirazione	Normale	Respiro affannoso	Respiro rumoroso e affannoso, alternanza di periodi di apnea e
Vocalizzazione	Nessun problema	Pianti occasionali o brontolii	Ripetuti urli o lamenti
Espressioni del volto	Sorridente o inespressivo	Triste e/o ciglia aggrottate	Smorfie
Linguaggio del corpo	Rilassato	Teso	Rigido con i pugni chiusi o che tenta di colpire
Consolazione	Nessun bisogno di essere consolato	Confuso e che cerca rassicurazione	Incapacità di distrazione e/o consolazione
Range : 0-1 Dolore assente	2-4 Dolore lieve	5-7 Dolore moderato	8-10 Dolore grave

Riferimenti Bibliografici

Caraceni A, Geoffrey H, Stein K, Michael I, Brunelli C, Nathan C, "et al". Use of Opioid Analgesics in the Treatment of Cancer Pain: Evidence-based Recommendations from the EAPC. The Lancet Oncology 2012; 13 (2): e56-e68.

Blinderman CD, Billings JA. Comfort Care for Patients Dying in the Hospital. The New England Journal of Medicine 2015; 373 (26): 2549-61.

Lowe EM, Elliot V, Owen RL, Adams C, Sheils RE. How do UK palliative care physicians manage delirium? Results of an online survey. European Journal of Palliative Care 2016; 23 (3): 110-3.

Feast AR, White N, Lord K, Kupel N, Vickerstaff V, Sampson EL. Pain and delirium in people with dementia in the acute general hospital setting. Age and Ageing Published by Oxford University Press on behalf of the British Geriatrics Society 2018; 47; 6 (1): 841-6.

Herr K, Ersek M. Measurement of pain and other symptoms in the cognitively impaired. In Oxford Textbook Palliative Medicine (3° edition). Oxford University Press, 2010

Bauer U, Pitzer S, Schreier MM, Osterbrink J, Alzner R, Iglseder B. Pain treatment for nursing home residents differs according to cognitive state a cross sectional study. BMC Geriatrics 2016; 16 (124): 2-10.

Legge 38 del 15 marzo 2010, Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore, (G.U. Serie Generale n. 65 del 19 marzo 2010).

Zwakhalen SMG, Van't Hof CE, Hamers JPH. Systematic pain assessment using an observational scale in nursing home residents with dementia: exploring feasibility and applied interventions. Journal of Clinical Nursing 2012; 21: 3009-17.

Bertarini M, Diano A, Oriani R. Un confronto tra scale di valutazione del dolore nel paziente anziano affetto da deterioramento cognitivo: un'esperienza nelle lungodegenze in Val D'Aosta. Pain Nursing Magazine - Italian Online Journal 2014; 3 (2): 54-57.

Zwakhalen SMG, Hamers JPH, Abu-SaaD HH, Berger MPF. Pain in elderly people with severe dementia: A systematic review of behavioural pain assessment tools. BMC Geriatrics 2006, 6:3: 1-15.

Brugnolli A. La valutazione del dolore negli anziani con declino cognitivo. Assistenza Infermieristica e Ricerca 2007; 26 (1): 38-45.

Horgas AL. Pain Assessment in Older Adults. Nursing Clinics of North America 2017; 52 (3): 375–385.

Lukas A, Schuler M, Fischer TW, Gibson SJ, Savvas SM, Nikolaus T, Denkinger M. Pain and dementia, a diagnostic challenge. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 2012; 1: 45-49.

Ellis-Smith C, Evans CJ, Bone AE, Henson LA, Dzingina M, Kane PM, Higginson IJ, Daveson BA. Measures to assess commonly experienced symptoms for people with dementia in long-term care settings: a systematic review. Ellis-Smith et al. BMC Medicine 2016; 14 (38): 1-12.

Costardi D, Rozzini L, Costanzi C, Ghianda D, Franzoni S, Padovani A, Trabucchi M. The Italian version of the pain assessment in advanced dementia (PAINAD) scale. Archives of Gerontology and Geriatrics 2007; 44: 175–180.

Fry M, Chenoweth L, Arendts G. Can an observational pain assessment tool improve time to analgesia for cognitively impaired older persons? A cluster randomised controlled trial. Emerg Med J 2018; 35: 33–38.

Horgas A. Pain Assessment in People with Dementia. American Journal of Nursing 2008; 108 (7): 62-70.

Strorti M, Dal Santo P, Zanolin ME. Confronto fra due scale di valutazione del dolore in pazienti ospedalizzati affetti da grave demenza e non verbalizzanti. Professioni Infermieristiche 2008; 61 (4): 210-15.

LETTURE PROPOSTE



Dal sito della casa editrice Maggioli Editori:

"Queste pagine vogliono essere un rispettoso contributo per il lettore, professionista dell'aiuto, volontario, caregiver, per sviluppare gli strumenti culturali e operativi per avvicinarsi alla persona non autosufficiente e al morente non solo con la massima sensibilità umana, ma anche con metodo e professionalità, e per riuscire a coniugare etica e pratica, atteggiamenti e prestazioni, visioni della vita e metodo di lavoro.

L'accompagnamento alle frontiere della vita diventa un percorso relazionale importante; nella cura delle persone bisogna essere se stessi, autentici, così come si è, senza maschere o paraventi.

L'uomo è un unicum: chi soffre e si avvicina alla morte, ma anche chi lo aiuta ogni giorno.

Il testo affronta il tema e lo orienta verso lo sviluppo di competenze di ascolto attivo, coniugandole con i necessari atteggiamenti etici e le metodologie di valutazione e gestione dei percorsi di cura.

Consigliato per la formazione di assistenti sociali, educatori, operatori socio-sanitari, psicologi, assistenti spirituali, dirigenti dei servizi. Più che utile come testo di diffusione sulle tematiche di fine-vita, in particolare per i caregiver dei malati cronici o terminali e di sensibilizzazione della cittadinanza al tema delle DAT."

Ugo Albano

Assistente sociale specialista, giornalista e formatore. Autore da anni di diverse pubblicazioni nel campo dei servizi sociali. Attualmente lavora nei servizi territoriali di Ravenna nel campo delle amministrazioni di sostegno. Eroga percorsi formativi a volontari e personale di cura.

Nicola Martinelli

Assistente sociale e formatore. Attualmente opera nel servizio sociale di base del Comune di Codognè (Tv) ed è membro della rete nazionale assistenti sociali in cure palliative. Insegna nei percorsi formativi rivolti al personale di cura ed è docente di Etica e Metodologia del lavoro sociale e sanitario nei corsi di formazione per OSS. Collabora con il Master in Death Studies and The End of Life dell'Università degli studi di Padova.

Consiglio SICP Veneto

COORDINATORE:

Giovanni Poles

giovanni.poles@aulss3.veneto.it

CONSIGLIERI:

Paolo Sandri

sandri@mediwork.com

Claudio Ferro

Claudio.ferro@aulss3.veneto.it

Roberta Perin

roberta.perin@aulss1.veneto.it

Luca Furlanetto

furlanetto_luca@hotmail.com

Giuliana Menegaldo

giuliana.menegaldo@gmail.com

Mirko Riolfi

mirko.riolfi@aulss9.veneto.it

Per segnalazioni
e proposte scrivete a
Mirko Riolfi.

Il prossimo numero di
InformaVeneto SICP
sarà pubblicato in

ALLEGATI

- Convocazione Assemblea Soci
- ISR 9 Luglio 2020
- ISR 27 Luglio 2020
- In-Hospital Palliative Care: Should We Need to Reconsider What Role Hospitals Should Have in Patients with End-Stage Disease or Advanced Cancer?

Sede regionale SICP Veneto

Indirizzo:
c/o AUSSL 12
Veneziana
Via Don Tosano 147

30174 Venezia (VE)

Tel. 041 2608367
336 264361

E-mail:
giovanni.poles@aulss3.veneto.it

CONVOCAZIONE DELL'ASSEMBLEA DI FINE MANDATO SICP VENETO

IL GIORNO 24 OTTOBRE 2020
DALLE ORE 10:0 ALLE ORE 13:00 CIRCA
IN MODALITÀ VIDEOCONFERENZA / O WEBINAR (*)

(*) La segreteria SICP invierà il link di collegamento per la videoconferenza via email la sera del 23 ottobre, solo ai Soci che risulteranno in regola con la quota di associazione SICP 2020

PROGRAMMA

- Introduzione all'assemblea;
- Sviluppo nazionale e regionale delle CP negli ultimi 4 anni;
- Attività svolte del Consiglio Regionale 2017-2020;
- Obiettivi prioritari per i prossimi 4 anni;
- Invito alle candidature per il prossimo Consiglio Regionale;
- Saluti;

Potranno intervenire tutti i Soci residenti nella regione che, alla data della riunione della stessa, sulla base di dati forniti dalla Segreteria Nazionale, risultino iscritti alla SICP da almeno centoventi giorni e in regola con il versamento della quota associativa dell'anno in corso. Vi invitiamo quindi a regolarizzare la vostra posizione.

Consiglio Regionale 2017-2020

Coordinatore
Giovanni Poles

Segretario
Claudio Ferro

Consiglieri
Claudio Ferro
Luca Furlanetto
Giuliana Menegaldo
Roberta Perin
Mirko Riolfi
Paolo Sandri

Consiglio Direttivo Nazionale 2016-2020

Presidente: Italo Penco, Vice Presidente: Luciano Orsi, Segretario: Grazia Di Silvestre, Tesoriere: Rita Marson, Consiglieri: Stefania Bastianello, Francesca Bordin, Gaspare Lipari, Luca Manfredini, Cristina Pittureri, Cesarina Prandi - Past President: Carlo Peruselli, Membri Cooptati: Silvia Di Leo, Alessandro Guerroni

Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI
TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCIE AUTONOME
DI TRENTO E DI BOLZANO

Intesa ai sensi dell'articolo 8 comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131 sul documento "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, n. 38".

Rep. Atti n. 103/CSR del 9 luglio 2020

LA CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME DI TRENTO E BOLZANO

Nella odierna seduta del 9 luglio 2020:

VISTO l'articolo 8, comma 6 della legge 5 giugno 2003, n. 131, il quale prevede che il Governo può promuovere la stipula di intese in sede di Conferenza Stato-Regioni o di Conferenza Unificata, dirette a favorire l'armonizzazione delle rispettive legislazioni o il raggiungimento di posizioni unitarie o il conseguimento di obiettivi comuni;

VISTO il decreto legislativo 30 dicembre 1992. n. 502 e s.m.i. che agli articoli da 8 bis a 8-quater disciplina il sistema delle autorizzazioni ed accreditamento istituzionale relativo alle strutture sanitarie e socio sanitarie, al fine di garantire sicurezza e qualità ai cittadini;

VISTA la legge 15 marzo 2010, n. 38 recante "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" che tutela il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza;

VISTO, in particolare, l'articolo 8, comma 4, della legge 15 marzo 2010, n. 38, che ha previsto l'adozione di una Intesa, ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, al fine di riconoscere l'importanza e il ruolo fondamentale del volontariato nelle reti di cure palliative e di terapia del dolore, attivando adeguati percorsi formativi omogenei e permanenti su tutto il territorio nazionale;

VISTA l'intesa tra il Governo, le regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano del 25 luglio 2012 (Rep. Atti n. 151/CSR) sulla proposta del Ministero della salute, di cui all'articolo 5 della legge 15 marzo 2010, n. 38, di definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessarie per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e di terapia del dolore;

VISTO l'Accordo tra il Governo, le regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano del 10 luglio 2014 (Rep. Atti n. 87/CSR) con il quale sono state individuate le figure professionali competenti nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore e le strutture sanitarie coinvolte nelle reti di cure palliative e di terapia del dolore e i contenuti minimi in termini di conoscenza, competenza e abilità per i professionisti operanti nelle suddette reti;

VISTA l'intesa stipulata in data 19 febbraio 2015 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome in materia di adempimenti relativi all'accreditamento delle strutture sanitarie (Rep. Atti n. 32/CSR) che indica le modalità e i termini temporali per l'adozione da parte delle regioni e delle Aziende Sanitarie, dei criteri e dei requisiti di accreditamento di cui all'intesa stipulata in data 20 dicembre

2012 tra il Governo, le Regioni e le province autonome recante "Disciplinare per la revisione della normativa dell'accreditamento", in attuazione dell'articolo 7, comma 1, del nuovo patto per la salute per gli anni 2010-2012 (Rep. Atti n. 259/CSR) e per la prima volta tratta, nell'Allegato sub A, di un programma per l'accreditamento di reti assistenziali, con particolare riferimento al punto 1.2.3 "Realizzazione di reti di cure palliative e di terapia del dolore per il paziente adulto e pediatrico" e al punto 8.1 prevede programmi per la umanizzazione e personalizzazione dell'assistenza;

VISTO il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017 recante "Definizione e aggiornamento dei Livelli essenziali di assistenza di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502" ed in particolare l'art. 21 dello stesso D.P.C.M. 12 gennaio 2017 sopra citato che prevede la definizione nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza, di "percorsi assistenziali integrati" e prevede che il Servizio sanitario nazionale garantisca l'accesso unitario ai servizi sanitari e sociali, la presa in carico della persona e la valutazione multidimensionale dei bisogni sotto il profilo clinico, funzionale e sociale, e che le regioni e le province autonome organizzano tali attività garantendo uniformità sul proprio territorio dei percorsi di cura nelle modalità, nelle procedure e negli strumenti di valutazione multidimensionale;

CONSIDERATO che con decreto del Direttore generale della Programmazione sanitaria del 19 luglio 2016, nell'ambito della Sezione "O" del Comitato tecnico sanitario del Ministero della Salute è stato istituito un apposito tavolo tecnico di lavoro con esperti della materia e referenti regionali, che ha prodotto un documento recante "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, n. 38";

RITENUTO che gli obiettivi generali del documento consistono nel garantire il pieno ed efficace funzionamento delle reti di cure palliative e di terapia del dolore, la continuità dei percorsi integrati di cura mediante l'omogeneizzazione del processo di selezione, formazione e organizzazione del volontariato;

TENUTO CONTO che i requisiti minimi indicati nel documento allegato, parte integrante del presente provvedimento, garantiscono una formazione di base e periodica dei volontari, affinché acquisiscano competenze trasversali e non specialistiche, con particolare attenzione alla relazione inter-personale, alla comunicazione con il malato, la famiglia e all'interno dello staff, all'ascolto empatico e alla capacità di collaborare e confrontarsi con gli altri professionisti operanti nelle reti;

CONSIDERATO che il documento di proposta di accreditamento delle reti di cure palliative, unitamente a quelli relativi all'accreditamento delle reti di terapia del dolore e dei profili formativi del volontariato sono stati trasmessi al Coordinamento Interregionale della Commissione salute con nota DGPROGS prot. 21659-P del 23 luglio 2019 per una valutazione preliminare da parte delle Regioni e delle Province autonome;

CONSIDERATO altresì che in merito al documento di proposta le Regioni non hanno presentato osservazioni;

VISTA la nota del 7 aprile 2020 con la quale il Ministero della salute ha trasmesso il testo del documento;

VISTA la nota del 3 luglio 2020 con la quale il Coordinamento tecnico interregionale della Commissione salute ha trasmesso l'assenso tecnico sul documento;

Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI
TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCIE AUTONOME
DI TRENTO E DI BOLZANO

ACQUISITO l'assenso del Governo e dei Presidenti delle Regioni e delle Province autonome

SANCISCE INTESA

Tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano nei termini sotto indicati:

Art.1

1. E' approvato il documento "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, n. 38", che costituisce parte integrante della presente intesa (All.1).

2. Le Regioni e le Province autonome si impegnano a recepire la presente intesa entro 12 mesi dalla data di approvazione, inserendo e contestualizzando i relativi contenuti alla formazione dei volontari, nelle procedure di formazione ordinariamente utilizzate dalle Regioni e Province autonome.

3. Dall'attuazione della presente intesa non derivano nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica. Le amministrazioni interessate svolgono le attività ivi previste con le risorse umane, finanziarie e strumentali disponibili a legislazione vigente.

Il Segretario
Cons. Elisa Grande

Il Presidente
On. Francesco Boccia

All. 1

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'art. 8, comma 4 della legge 15 marzo 2010, n.38

Considerazione generali

Nell'ambito delle Cure Palliative e Terapia del Dolore, le Associazioni di Volontariato hanno avuto e continuano ad avere un ruolo fondamentale nelle equipe multidisciplinari e multiprofessionali dedicate alla presa in carico e all'assistenza dei pazienti e delle loro famiglie in situazioni di cronicità e di terminalità non esclusivamente correlate alla patologia oncologica.

Il contesto delle cure in generale sposterà il suo baricentro sempre di più verso il territorio, con modelli a rete di assistenza personalizzata a forte integrazione sociosanitaria e a forte coinvolgimento dei pazienti e delle loro famiglie. In questo ambito le Associazioni di Volontariato assumeranno un ruolo sempre più significativo nell'ambito dei Percorsi Assistenziali, fornendo, sostegno relazionale, sensibilizzazione informazione, orientamento, e attività di stimolo e controllo sull'operato di istituzioni pubbliche.

E' evidente, come, in tempi in cui la presenza e l'operato del volontario è e sarà sempre più preziosa, qualificare l'agire del volontario sia diventato più di prima una priorità. La formazione è citata esplicitamente nella Carta dei Valori del Volontariato 2001 (vedi sezione Atteggiamenti e ruoli) e, nello specifico, la legge 38/2010 all'art. 8, comma 4 riconosce l'importanza e il ruolo fondamentale del volontariato in Cure Palliative e pertanto, richiede che siano attivati adeguati percorsi formativi omogenei su tutto il territorio nazionale.

La formazione del volontario in cure palliative e terapia del dolore si realizza attraverso un percorso segnato da una fase di didattica finalizzata alla acquisizione di competenze specifiche e da una fase di tirocinio, esperienza sul campo, affinamento delle competenze relazionali e di lettura dei bisogni del contesto famigliare, che prosegue negli anni. La qualità della formazione e la tutela degli utenti, dei volontari e della struttura ospitante sono garantite attraverso l'implementazione di un modello organizzativo relativo al processo di formazione e gestione dei volontari. **È necessario che le organizzazioni non profit che gestiscono attività di volontariato in cure palliative e terapia del dolore (Associazioni, Organizzazioni di Volontariato, Cooperative Sociali, Fondazioni, Enti Religiosi) uniformino il processo di selezione, formazione e organizzazione del volontariato ai contenuti del presente documento.**

La European Association for Palliative Care e la Federazione Cure Palliative distinguono il volontariato in cure palliative in due categorie:

a. volontari che si occupano della relazione con le persone malate e con le loro famiglie

b. volontari che si occupano di attività di supporto: promozione, raccolta fondi, organizzazione di eventi, segreteria, ecc.

Il presente documento si rivolge in particolare ai volontari appartenenti alla prima categoria.

E' importante sottolineare che la formazione non deve costituire una forma di sbarramento per lo svolgimento di attività di volontariato (barriera all'ingresso) ma che deve anzi servire a salvaguardare tutti i soggetti coinvolti (cittadini, operatori, famigliari, pazienti) fornendo ai volontari il grado di preparazione necessario a svolgere correttamente e in sicurezza il loro compito.

Profilo del volontario

Il volontario è una persona che opera all'interno delle reti ponendo al centro del suo operato il malato inserito nel suo contesto socio-famigliare, lo accompagna nel percorso di malattia anche in fase terminale, e lo sostiene con interventi coordinati e integrati con l'equipe curante, interventi finalizzati ad alleviare il dolore psicologico sviluppando una efficace relazione di aiuto con il malato stesso e con la famiglia. Attraverso l'ascolto attivo, il volontario offre al malato e ai suoi famigliari la possibilità di comunicare i vissuti emotivi trasmettendo solidarietà e vicinanza. Nell'esercizio delle sue attività, il volontario può assumere il ruolo di trait d'union fra il paziente, la famiglia e il personale sanitario con cui condivide gli obiettivi assistenziali. Non è una figura professionale, fa parte dell'equipe e dell'Organizzazione cui appartiene e a cui riferisce il suo operato.

A chi si rivolge:

L'azione del volontario è rivolta alla persona malata considerata nella sua dignità, nella sua integrità e nel contesto delle relazioni familiari, sociali e culturali in cui vive.

Funzioni e attività

Le principali attività del volontario si identificano in attività di sostegno relazionale e sociale al malato e alla famiglia caratterizzate da: un mantenimento di comunicazione continua tra malato e familiare e il servizio di assistenza; il supporto nell'espletamento delle attività di vita quotidiana; sensibilizzazione e orientamento a corretti stili di vita, l'affiancamento al malato e l'aiuto alla famiglia nella gestione organizzativa della giornata garantendo anche una presenza nei periodi di assenza temporanea del caregiver; attività diversionali; confronto e vicinanza nel tempo dell'aggravamento e dopo il decesso.

Al volontario possono essere attribuite anche attività di tipo organizzativo, di segreteria, di fundraising e attività promozionali riferite all'associazione di appartenenza e più in generale alla promozione dei principi delle cure palliative.

Nell'esercizio delle sue attività il volontario si ispira a valori fondati sulla gratuità del servizio, promozione umana, solidarietà e sussidiarietà, partecipazione sociale, libertà e autonomia. In questo modo si impegna a promuovere la personalizzazione e l'umanizzazione delle cure .

Percorso formativo di base

Accesso al percorso formativo: selezione

Il programma di selezione dei volontari ha lo scopo di valutare l'idoneità dell'aspirante volontario e prevede **un colloquio orale e la valutazione del curriculum.**

Il colloquio è attuato preferibilmente da uno psicologo o comunque da una figura (ad es.il coordinatore dei volontari) che possegga competenze relazionali e nel campo dell'osservazione della comunicazione (verbale e non verbale), oltre che capacità di lettura dell'analisi motivazionale e delle aspettative del futuro volontario. Attraverso il colloquio, chi opera la selezione, approfondisce le seguenti aree di indagine: la dimensione motivazionale (equilibrio tra motivazione autocentrata e motivazione eterocentrata); la dimensione psicologica ed emozionale (capacità di reazione ad eventi stressanti e particolarmente coinvolgenti); la dimensione relazionale (capacità di stabilire rapporti empatici con l'altro); le aspettative (idoneità e possibilità effettiva di ritrovare risposta a bisogni individuali); la storia personale in rapporto al tema della malattia e alla dimensione del lutto (accordo tra emotivo e cognitivo nell'affrontare tematiche specifiche di malattia e morte, valutando se ci sono state perdite nella vita del soggetto richiedente, considerandone l'entità e il coinvolgimento).

La valutazione del curriculum permetterà al candidato di descrivere il suo percorso professionale/lavorativo, i percorsi formativi pregressi, i suoi interessi, hobby, impegno in attività ritenute rilevanti per la selezione in oggetto (attività sociali, culturali etc..).. In questo modo il valutatore potrà completare la descrizione e la valutazione del candidato individuando le motivazioni, le capacità e le potenzialità del candidato utili ai fini dell'accesso al percorso formativo.

In particolare, nel colloquio orale e nella valutazione del curriculum si dovrà porre particolare attenzione ai seguenti elementi:

Età

L'aspirante volontario deve avere un'età superiore ai 18 anni. Questo dato oltre che essere in accordo alle considerazioni di ordine legale ed assicurativo, è volto a garantire una maturità anagrafica ed esistenziale, premessa indispensabile per confrontarsi con il mondo delle Cure Palliative e della Terapia del Dolore.

Stato di vita e ambito del servizio

Obiettivo della selezione è quello di connettere la richiesta dell'attività di volontariato allo stato di vita dell'aspirante volontario, valutando in maniera opportuna il settore entro cui il pensionato, l'adulto o il giovane è opportuno che operi. A questo proposito è importante avere elementi circa eventuali pregresse esperienze di servizio in altre associazioni, così da individuare il contesto operativo più idoneo.

Storia Personale, Fine vita e Cure Palliative

È indispensabile considerare anche la motivazione latente che spinge il volontario ad interessarsi del mondo delle Cure Palliative. Se l'aspirante volontario ha subito un lutto importante, si ritiene necessario che trascorrano almeno due anni prima di poter operare in un contesto così particolarmente esposto alla fine della vita. La selezione ha come obiettivo anche quello di verificare un personale equilibrio del futuro volontario su una tematica così estrema come quella della morte.

Corso di formazione di base

Per poter esercitare l'attività di volontariato è d'obbligo seguire un percorso formativo di base. Il corso di formazione di base prevede un minimo di 12 ore di parte teorica e un minimo di 20 ore di tirocinio pratico. Il corso di formazione è organizzato dagli Enti del Terzo settore, operanti nell'ambito della rete locale di cure palliative e terapie del dolore, riconosciuti ai sensi alla normativa vigente.

Metodologia didattica

La programmazione didattica dei corsi di formazione dei volontari prevede il raggiungimento di obiettivi formativi basati su competenze "trasversali" e non specialistiche, con particolare attenzione alla relazione interpersonale, alla comunicazione con il malato, la famiglia e all'interno dello staff, all'ascolto empatico, alla capacità di collaborare e confrontarsi con gli altri professionisti, alla responsabilità e alla capacità di valorizzare le esperienze e le competenze altrui. La metodologia didattica deve essere coerente con gli obiettivi formativi. Servono pertanto metodologie conseguenti: se le competenze da acquisire più che conoscenze, sono skills e modalità di intervento, è necessario che l'impianto metodologico tenga conto degli stessi principi che sono alla base del lavoro d'equipe: multidimensionalità, interprofessionalità e transdisciplinarietà.

L'acquisizione da parte del volontario delle conoscenze specifiche e delle abilità (cognitive, pragmatiche e relazionali) necessarie all'espletamento dei compiti descritti nel core curriculum richiede un intervento formativo progettato ad hoc. Ciò presuppone il ricorso a strategie formative che garantiscano la migliore efficacia in termini di accrescimento delle conoscenze e di acquisizione di abilità.

La scelta delle metodologie didattiche deve avvenire in piena coerenza con gli obiettivi formativi. In particolare dovranno essere valorizzati i metodi che consentono apprendimenti interdisciplinari e lo sviluppo

di capacità di lavoro integrato e di gruppo. Le tecniche didattiche dovranno pertanto garantire il massimo coinvolgimento dei discenti, con la possibilità di applicare in situazioni simulate quanto viene proposto nel corso del training formativo e prevedere lavori in piccolo gruppo (con successive fasi di discussione in sessione plenaria tra i vari gruppi ed i docenti) al fine di favorire il confronto tra le diverse esperienze dei partecipanti, l'apprendimento riflessivo e la costruzione collaborativa della conoscenza.

Il corso di formazione dovrà essere articolato in un tempo adeguato e dovrà prevedere sia formazione teorica d'aula sia attività di formazione sul campo.

La formazione d'aula dovrà prevedere congiuntamente:

• didattica formale (lezioni frontali, letture magistrali);

• tecniche interattive in cui la partecipazione dei volontari costituirà il fulcro del processo di apprendimento (lavori di gruppo, discussione di casi, analisi dell'esperienza, role-playing, simulazioni, focus group).

La formazione sul campo dovrà partire dall'esperienza concreta dei volontari già inseriti nei servizi delle reti per creare contesti di apprendimento efficaci per i nuovi volontari. I nuovi volontari andranno inseriti in ambiti organizzativi valorizzati come luoghi di apprendimento e saranno affiancati da "volontari tutor" la cui formazione dovrà essere coerente, riconosciuta e valorizzata nell'organizzazione del lavoro. Per la formazione sul campo dei volontari sarà necessari dotarsi di standard minimi di progettazione, gestione e valutazione dei percorsi di tirocinio.

Obiettivi

- Fornire conoscenza sulla storia e i principi delle cure palliative e della terapia del dolore sul contesto specifico in cui il candidato presterà servizio;
- Fornire strumenti per identificare potenzialità e limiti del ruolo del volontario e definire gli ambiti specifici delle sue attività;
- Fornire al volontario gli strumenti tecnici, relazionali e comunicativi per supportare emotivamente e praticamente il malato e i familiari nei diversi setting assistenziali e nel corso della evoluzione della malattia
- Sviluppare nel volontario il senso di appartenenza all'organizzazione e aiutarlo ad acquisire capacità finalizzate a promuovere la cultura della lotta contro il dolore e la salvaguardia della dignità della vita umana
- Sviluppare nel volontario le competenze necessarie per connettersi con gli altri nodi delle reti di cure palliative e terapie del dolore con l'obiettivo di ottimizzare forme di cooperazione e collaborazione
- Far acquisire al volontario competenze specifiche per la ricerca e la raccolta di fondi finalizzate al finanziamento delle attività delle associazioni

Contenuti

I contenuti del processo di formazione si dividono in tre macro-aree:

- area delle competenze tecniche, finalizzate alla costruzione dell'identità di ruolo e all'acquisizione di conoscenze inerenti le nozioni generali sulla malattia inguaribile, sulle cure palliative e terapia del dolore;
- area delle competenze comunicative e relazionali finalizzate allo sviluppo di capacità di dialogo, di relazione empatica con gli assistiti e con le loro famiglie, alla gestione delle emozioni e strutturazione di comportamenti resilienti, allo sviluppo di relazioni di coping e di sostegno nell'acquisizione di pratiche di self care,
- area della capacità di agire nella comunità locale. In quest'ultimo ambito rientreranno i contenuti formativi relativi alla cultura della solidarietà, alla promozione del volontariato nelle cure palliative e terapie del dolore ed infine all'acquisizione di tecniche per il fundraising.

Tirocinio

La durata del tirocinio non deve essere inferiore alle 20 ore. Ogni volontario sarà affiancato da un tutor, volontario già in servizio da almeno 1 anno. Il tutor supporterà il tirocinante nel processo formativo pratico, favorendo l'integrazione tra teoria e pratica, verificherà il processo di apprendimento e valuterà il raggiungimento degli obiettivi formativi in coerenza con le finalità del corso di formazione.

Profilo del tutor

Il tutor è la figura di riferimento e il garante del percorso formativo sul campo:

- interviene sulle condizioni di apprendimento;
- guida il percorso di formazione, individuale o collettivo, secondo le fasi e le modalità previste;
- esercita la funzione di raccordo fra formandi, docenti, esperti e organizzazione;
- garantisce nel tempo il mantenimento degli scopi e degli obiettivi;
- pianifica con ogni tirocinante il percorso formativo, definisce gli obiettivi e ne verifica la progressione. Aiuta a riflettere sui modi di apprendimento, sulle difficoltà e i successi, sull'inserimento nel gruppo;
- rileva e registra gli elementi di controllo e valutazione del processo;
- collega le aree disciplinari e aiuta nelle connessioni, nello sviluppo degli approfondimenti, nella pianificazione del lavoro individuale;
- garantisce l'efficacia della comunicazione risolvendo eventuali problemi organizzativi e comunicativi che si creano.

Capacità – competenze del tutor

- possiede buone capacità di gestione delle relazioni interpersonali e di comunicazione;
- possiede buone capacità di coordinamento, collaborazione e concertazione con i colleghi;
- sa utilizzare differenti "metodi" o supporti didattici;

• è in grado di governare contenuti e fasi del processo didattico e di integrare eventuali carenze;

• conosce molto bene il contesto organizzativo;

• ha una conoscenza approfondita del progetto complessivo e ne condivide gli scopi.

La formazione dei tutor

La formazione dei tutor dovrà essere promossa dalle Organizzazioni di volontariato. Il programma di formazione dovrà comprendere:

• obiettivi e struttura dei tirocini con indicazione di principi e modelli di riferimento;

• apprendimento sul campo con indicazione di principi e metodologie;

• il progetto e il controllo del processo prevedendo esercitazioni pratiche;

• il ruolo del tutor.

Valutazione finale

La valutazione finale verrà effettuata dal responsabile del processo formativo che, acquisito il parere del tutor, effettuerà un **colloquio finale** con il tirocinante ed esprimerà una valutazione conclusiva.

Percorso formativo avanzato

Possono essere previsti percorsi formativi avanzati con moduli integrativi connessi alla necessità di sviluppare ulteriori competenze in contesti specifici:

- Ambito pediatrico, adolescenziale, geriatrico
- Contesto multiculturale
- Contesto familiare difficile
- Malati affetti da patologie neurologiche o altre patologie croniche degenerative

Formazione continua

Ai volontari deve essere garantita una adeguata formazione permanente. La frequenza alle proposte formative è obbligatoria. La formazione è a cura dell'Organizzazione di volontariato, in collaborazione con i servizi delle reti locali di cure palliative e di terapia del dolore.

Obiettivi della formazione permanente sono:

• garantire il continuo aggiornamento e approfondimento delle competenze e capacità necessarie allo svolgimento del servizio;

• costituire un gruppo di lavoro in grado di favorire un confronto e uno scambio di contenuti e di emozioni sull'attività di volontariato;

• mantenere il collegamento e il senso di appartenenza del volontario all'Organizzazione.

La formazione alternerà lezioni d'aula, role playing, simulazioni, discussioni di casi e supervisioni in accordo al programma e alle necessità rilevate.

Particolarmente rilevanti per la formazione permanente nelle Cure Palliative sono:

- la dimensione psicologica della malattia e del morire;
- il ruolo dei volontari, riconoscimento delle proprie risorse e dei propri limiti relazionali;
- la comunicazione verbale e non verbale;
- la famiglia, il sistema e le dinamiche familiari;
- il ruolo del volontario all'interno dell'equipe di Cure Palliative;
- aggiornamento sulle Cure Palliative e la Terapia del Dolore;
- l'attività dell'Organizzazione, evoluzione della mission e delle iniziative di promozione;
- l'attività del volontario, studio e discussione dei casi

Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI
TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCIE AUTONOME
DI TRENTO E DI BOLZANO

Accordo, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, sul documento "Accreditamento delle reti di cure palliative, ai sensi della Legge 15 marzo 2010 n. 38".

Rep. Atti n. 118/CSR del 27 luglio 2020

LA CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME DI TRENTO E BOLZANO

Nella odierna seduta del 27 luglio 2020:

VISTO l'articolo 4, comma 1 del decreto legislativo 28 agosto 197, n. 281, che affida a questa Conferenza il compito di promuovere e sancire accordi tra Governo, Regioni e Province autonome di Trento e di Bolzano, in attuazione del principio di leale collaborazione, al fine di coordinare l'esercizio delle rispettive competenze e svolgere attività di interesse comune;

VISTA la Legge 15 marzo 2010, n. 38, recante "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore", che ha previsto l'attivazione delle reti delle cure palliative e della terapia del dolore, al fine di assicurare ai pazienti risposte assistenziali su base regionale, in modo uniforme su tutto il territorio nazionale e, in tale quadro, la normativa pone una specifica attenzione ad un sistema di accreditamento con un coordinamento a livello regionale ed uno a livello locale, nonché l'integrazione sanitaria e sociosanitaria, il potenziamento dei rapporti tra le equipe operanti a livello ospedaliero e le attività territoriali della medicina generale, l'attivazione di nuovi percorsi formativi;

VISTO l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 16 dicembre 2010 (Rep. Atti n. 239/CSR), di approvazione del documento "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", che prevede una regia centralizzata a livello regionale e una struttura di coordinamento a livello locale, al fine di garantire l'assistenza palliativa e la terapia del dolore in modo omogeneo e di pari qualità sul territorio nazionale;

VISTA l'Intesa tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano del 25 luglio 2012 (Rep. Atti n. 151/CSR) di cui all'articolo 5 della legge 15 marzo 2010, n. 38, di definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessarie per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore;

VISTO l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 10 luglio 2014 (Rep. Atti n. 87/CSR) con il quale sono state individuate le figure professionali competenti nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore e le strutture sanitarie coinvolte nelle reti di cure palliative e di terapia del dolore, nonché i contenuti minimi in termini di conoscenza, competenza e abilità per i professionisti operanti nelle suddette reti;

VISTA l'Intesa stipulata in data 19 febbraio 2015 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome in materia di adempimenti relativi all'accreditamento delle strutture sanitarie (Rep. Atti n. 32/CSR) che indica le modalità e i termini temporali per l'adozione, da parte delle Regioni e delle Aziende sanitarie, dei criteri e dei requisiti di accreditamento, e per la prima volta tratta, nell'Allegato sub A, di un programma per l'accreditamento di reti assistenziali, con particolare riferimento al punto 1.2.3 "Realizzazione di reti di cure palliative e di terapia del dolore per il paziente adulto e pediatrico";

VISTO il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017 recante "Definizione e aggiornamento dei Livelli essenziali di assistenza di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502", ed in particolare:
- l'articolo 21 che assicura l'accesso unitario ai servizi sanitari e sociosanitari, la presa in carico della persona e la valutazione multidimensionale dei bisogni, sotto il profilo clinico, funzionale e sociale, nonché la stesura di un piano di assistenza individuale (PAI) che definisce i bisogni terapeutici, riabilitativi e assistenziali;
- l'articolo 23 che garantisce, nell'ambito della rete di cure palliative e attraverso le unità di cure palliative domiciliari, la presa in carico a favore di persone affette da patologie ad andamento cronico ed evolutivo per le quali non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o inefficaci al fine della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita;
- l'articolo 31 che, nell'ambito della rete locale di cure palliative, garantisce alle persone nella fase terminale della vita affette da malattie progressive e in fase avanzata, a rapida evoluzione e a prognosi infausta, l'assistenza sociosanitaria residenziale nei centri di cure palliative specialistiche – hospice o nell'ambito dell'assistenza territoriale anche quando operanti all'interno di una struttura ospedaliera;
- l'articolo 38 che include, tra le prestazioni del ricovero ordinario per acuti, anche le cure palliative;

VISTO l'Accordo stipulato in data 17 aprile 2019 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome 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) e, in particolare, il punto 1.6.4 laddove prevede che, a garanzia della continuità delle cure tra i diversi professionisti intra ed extra ospedalieri nei PDTA dei pazienti oncologici, siano coinvolte le reti locali di cure palliative che operano attraverso percorsi assistenziali integrati a livello domiciliare, residenziale, in regime di ricovero ordinario per acuti e di assistenza specialistica ambulatoriale, con team interdisciplinari dedicati e formati;

VISTA la nota del Ministero della salute del 7 aprile 2020 e diramata alle Regioni e alle Province autonome di Trento e Bolzano il 10 aprile 2020, con la quale è stata trasmessa la documentazione indicata in oggetto, ai fini del perfezionamento di un accordo in sede di Conferenza Stato – Regioni;

VISTA la nota del 19 giugno 2020, diramata dall'Ufficio di Segreteria di questa Conferenza in data 23 giugno, con la quale il Coordinamento interregionale in sanità ha trasmesso talune osservazioni relative al provvedimento in parola;

VISTA la nota dell'8 luglio 2020, diramata il 10 luglio 2020 dall'Ufficio di Segreteria di questa Conferenza, con la quale il Ministero della salute ha inviato una nuova versione del testo del documento in parola, riformulato dal secondo le osservazioni richieste dalle Regioni;

ACQUISITO nel corso della seduta, l'assenso del Governo, delle Regioni e delle Province autonome di Trento e di Bolzano sul documento "Accreditamento delle reti di cure palliative, ai sensi della Legge 15 marzo 2010 n. 38" nella versione diramata con nota del 10 luglio 2020;

SANCISCE ACCORDO

tra il Governo, le Regioni, le Province Autonome di Trento e di Bolzano, nei seguenti termini:

VISTI:

- il decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 e s.m.i. che agli articoli da 8 bis a 8-quater disciplina il sistema delle autorizzazioni ed accreditamento istituzionale relativo alle strutture sanitarie e sociosanitarie, al fine di garantire sicurezza e qualità ai cittadini;

- il decreto del Ministro della salute 22 febbraio 2007, n. 43, recante "Regolamento recante: definizione degli standard relativi all'assistenza dei malati terminali in trattamento palliativo in attuazione dell'articolo 1, comma 169, della legge 30 dicembre 2004, n. 311";

- il decreto del Ministro della Salute 2 aprile 2015, n. 70 "Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera", improntato al principio della valorizzazione delle reti integrate ospedale - territorio sia rispetto alle reti tempo dipendenti sia alle reti funzionali che operano in ambiti complessi e, in particolare, l'allegato 1, punto 10 "Continuità ospedale-territorio" laddove prevede la riorganizzazione della rete per garantire la continuità assistenziale, assicurando meccanismi organizzativi quali le dimissioni protette e la presa in carico post – ricovero attraverso lo sviluppo dell'assistenza domiciliare palliativa specialistica e il completamento dell'attivazione degli hospice;

- il decreto del Ministro della salute 12 marzo 2019, recante "Nuovo sistema di garanzia per il monitoraggio dell'assistenza sanitaria";

CONSIDERATO che con decreto del Direttore generale della programmazione sanitaria del 19 luglio 2016, nell'ambito della Sezione "O" del Comitato tecnico sanitario del Ministero della Salute, è stato istituito un apposito tavolo tecnico di lavoro con esperti della materia e referenti regionali, che ha prodotto un documento recante "Accreditamento delle reti di cure palliative ai sensi della legge 15 marzo 2010, n. 38", riservando ad un approfondimento successivo gli aspetti relativi alle specificità della rete di CP e TD pediatrica;

CONSIDERATO, altresì, che l'obiettivo generale del presente accordo consiste nell'introduzione di un sistema di accreditamento della rete, quale presupposto per il governo clinico dei percorsi di cura e assistenza attraverso un'organizzazione che si modelli sui bisogni del paziente, che sia flessibile e sempre pronta ad adattarsi alle necessità mutevoli del malato e della sua famiglia, a garanzia dell'equità e dell'uniformità di accesso alle cure palliative e della continuità dell'assistenza;

RITENUTO che la qualità nell'erogazione delle cure palliative può essere realizzata solo se esistono forti sistemi coordinati di integrazione tra i diversi setting assistenziali e professionali che entrano nel percorso di cura e l'accesso unitario nella rete ha dimostrato, nelle esperienze

nazionali ed internazionali, di essere in grado di ottenere miglioramenti nella qualità della vita dei pazienti e dei loro caregiver, progressi nell'efficacia e nell'efficienza dei servizi di cure palliative prevenendo ricoveri ospedalieri spesso evitabili ed inappropriati;

RITENUTO, inoltre, che l'accreditamento della rete costituisce una modalità innovativa capace di migliorare l'erogazione dei servizi, rispondere ai bisogni di salute emergente, affiancando al tradizionale paradigma clinico l'approccio valutativo sistemico della malattia e della complessità dei bisogni con la conseguente rimodulazione degli interventi e dei trattamenti;

TENUTO CONTO che i requisiti indicati nel documento allegato, parte integrante del presente provvedimento, fanno riferimento alle funzioni di governo della rete e delle diverse strutture che lo compongono, e integrano quanto previsto per le singole strutture dalla citata Intesa del 25 luglio 2012, nel rispetto delle prerogative regionali sull'organizzazione dei servizi;

CONSIDERATO che:

- il documento di proposta di accreditamento delle reti di cure palliative, unitamente a quelli relativi all'accreditamento delle reti di terapia del dolore e dei profili formativi del volontariato, sono stati trasmessi al Coordinamento Interregionale della 5 Commissione Salute con nota DGPROGS prot. 21659-P del 23 luglio 2019 per una valutazione preliminare da parte delle Regioni e Province autonome;

- il presente documento ha sostanzialmente recepito le osservazioni formulate dalle Regioni nella predetta sede di confronto, come confermato in esito all'incontro tecnico svolto in data 26 novembre 2019 finalizzato ad una ulteriore valutazione e condivisione del testo con le Regioni che avevano presentato specifiche osservazioni in merito;

SI CONVIENE

tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano sul documento recante "Accreditamento delle reti di cure palliative ai sensi della legge 15 marzo 2010, n. 38", Allegato 1, parte integrante del presente atto, nei termini seguenti:

1. le Regioni e le Province autonome si impegnano a recepire formalmente il presente Accordo entro 12 mesi dalla data di approvazione, inserendo i relativi contenuti di accreditamento della rete, volti alla qualificazione dei percorsi di cure palliative, nelle procedure di accreditamento ordinariamente utilizzate. Contestualmente si impegnano ad avviare le procedure per l'accreditamento delle reti locali di cure palliative nel territorio di competenza;

2. le stesse Regioni si impegnano ad attivare un sistema di monitoraggio coerente con quanto indicato nel documento di cui all'Allegato 1;

3. dall'attuazione del presente Accordo non derivano nuovi e maggiori oneri a carico della finanza pubblica. Le amministrazioni interessate svolgono le attività ivi previste con le risorse umane, finanziarie e strumentali disponibili a legislazione vigente.

Il Segretario
Cons. Elisa Grande

Il Presidente
On. Francesco Boccia

Proposta di accreditamento delle reti di cure palliative, ai sensi dell'articolo 5, comma 3, della legge 15 marzo 2010, n. 38

Premessa

Il progressivo invecchiamento della popolazione e il miglioramento delle cure nella fase acuta di malattia hanno determinato e determineranno nei prossimi anni profondi mutamenti dei bisogni di salute, con aumento della prevalenza delle patologie croniche e incremento dell'incidenza e prevalenza di condizioni di cronicità complesse e avanzate con criticità cliniche ricorrenti, motivo di crescente utilizzo delle cure ospedaliere.
Per questi malati, ancora oggi, le cure vengono spesso erogate in modo frammentato e non adeguatamente coordinato, con ripetute ospedalizzazioni che si traducono talvolta in trattamenti inappropriati, costosi, con scarsa soddisfazione da parte dei malati stessi e dei loro familiari.
Il Welfare State, e i Servizi Sanitari in particolare, si confrontano quindi con la necessità di fornire risposte nuove e adeguate ai bisogni di una popolazione crescente di malati sempre più anziani, affetti da patologie cronico-degenerative in fase avanzata o terminale, in condizioni cliniche di estrema fragilità e di grave sofferenza.

I sistemi sanitari regionali sono soggetti a importanti cambiamenti in ordine allo sviluppo delle Reti di Cure Palliative, in applicazione della legge l 15 marzo 2010, n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle Cure Palliative e alla terapia del dolore" e successivi provvedimenti attuativi nonché al dPCM 12 gennaio 2017 "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502" . Il paradigma delle Cure Palliative rappresenta un importante punto di riferimento per la globalità dell'approccio e per l'articolazione delle strutture organizzative che lo caratterizzano.
Nel promuovere il completamento delle Reti regionali di Cure Palliative, la normativa pone una specifica attenzione ad un sistema di accreditamento che prevede il coordinamento delle Reti locali, l'integrazione sanitaria, sociosanitaria e socio-assistenziale, il potenziamento dei rapporti tra le équipe operanti a livello ospedaliero e territoriale, l'attivazione di nuovi percorsi formativi.
L'approccio palliativo, la presa in carico precoce e la continuità delle cure garantite anche a malati con patologie cronico-degenerative in fase avanzata, in una prospettiva di integrazione e complementarietà alle terapie "pro-attive" che prevedano l'empowerment del malato e dei suoi familiari al momento della diagnosi di malattia oncologica o non oncologica con prognosi severa richiedono:
una specifica caratterizzazione dei percorsi di cura integrati, globalmente considerati, lungo le tre principali traiettorie di malattia: cancro, insufficienza d'organo, malattie cronico degenerative;

- l'adozione di criteri per l'accreditamento delle Reti di assistenza orientati alla valutazione multidimensionale del bisogno, alla presa in carico integrata, al "care management" e alla valutazione dei risultati;
- la modifica degli ordinamenti didattici e la previsione di programmi di Formazione Continua per lo sviluppo di percorsi formativi capaci di preparare i professionisti e di governare la crescente complessità clinica, relazionale e organizzativa.

Le Reti locali di Cure Palliative[1] operano attraverso tre setting assistenziali: le Cure Palliative in Ospedale, con attività di consulenza nei reparti e negli ambulatori; le Cure Palliative Domiciliari di base e specialistiche, che garantiscono anche l'assistenza nelle Residenze per anziani, e le Cure Palliative in Hospice.

[1] Per *Rete locale di Cure Palliative* si intende una aggregazione funzionale e integrata delle attività erogate nei diversi setting assistenziali, in un ambito territoriale definito a livello regionale, che soddisfa specifici requisiti (Rif. Legge n. 38/2010; Intesa 25 luglio 2012 Rep. atti 151/CSR).

Il modello assistenziale proposto per la Rete pediatrica prevede un'unica Rete specialistica di terapia del dolore e Cure Palliative dedicata al paziente pediatrico[2]. Tale Rete, coordinata da uno o più Centri di riferimento, risponde in maniera continuativa e competente a tutti i bisogni di salute di minori che necessitano di terapia del dolore specialistica e di Cure Palliative pediatriche.
Una recente revisione della letteratura scientifica circa il rapporto fra costi e benefici nelle Cure Palliative ha concluso che, sulla base delle evidenze considerate, i servizi di Cure Palliative sono in grado di ridurre i costi per l'assistenza delle persone che si avviano alla fine della vita, attraverso una riduzione del numero e della durata dei ricoveri ripetuti, delle procedure diagnostiche e degli interventi inappropriati. Questi importanti risultati coincidono con un profondo cambiamento che si sta sviluppando nell'organizzazione ed erogazione delle cure al malato fragile.

L'identificazione di fattori, criteri e indicatori qualifica il sistema di assistenza affiancando al paradigma clinico un approccio valutativo sistemico, dalla malattia alla complessità dei bisogni, con la conseguente rimodulazione degli interventi e dei trattamenti.
In questo contesto, la visione globale del malato, l'attenzione al controllo dei sintomi e della qualità della vita, l'appropriatezza e la proporzionalità degli interventi, il lavoro multi professionale in équipe e il coordinamento strutturato della Rete costituiscono elementi chiave per lo sviluppo di una progettualità orientata alla qualità che non intende sostituire quanto piuttosto integrare le procedure di autorizzazione e accreditamento istituzionali, già previste dai sistemi regionali e nazionali.
Tale contesto dovrebbe essere reso più agile da un miglioramento e consolidamento, a livello regionale e territoriale, dei sistemi di monitoraggio dell'erogazione delle prestazioni e degli indicatori di attività, che attestino il pieno raggiungimento dei requisiti minimi delle strutture dedicate alle cure palliative, ai sensi della normativa vigente.

Razionale – quadro di sintesi

Il bisogno di Cure Palliative

Si stima[3] che per l'1,5% della popolazione l'accesso alle Cure Palliative (CP) sia appropriato e necessario, in considerazione dell'invecchiamento generale della popolazione e il costante incremento dell'incidenza e prevalenza di condizioni di cronicità complesse che comportano condizioni cliniche di estrema fragilità e di grave sofferenza.

Approccio *patient centred*

È necessario sviluppare un'organizzazione che si modelli sui bisogni del paziente, che sia flessibile, sempre pronta ad adattarsi alle necessità mutevoli di malato e familiari.

Una Rete per garantire la continuità delle cure

La qualità nell'erogazione delle CP può essere realizzata solo se esistono forti sistemi coordinati d'interazione tra i soggetti istituzionali e professionali che entrano nel percorso di cura, per assicurare che vengano soddisfatti i bisogni dei pazienti e dei loro familiari.

L'accesso alle Cure Palliative

L'accesso alle CP ha dimostrato in maniera evidente miglioramenti nella qualità della vita dei pazienti e dei loro caregiver. Favorirne l'accesso porterebbe progressi anche nell'efficacia e nell'efficienza dei servizi sanitari, prevenendo ricoveri ospedalieri spesso evitabili o inappropriati.

---

[2] Per *Rete di Cure Palliative Pediatriche* si intende una aggregazione funzionale e integrata delle attività di Terapia del dolore e Cure Palliative rivolte al minore, erogate nei diversi setting assistenziali, in un ambito territoriale e ospedaliero definito a livello regionale, che soddisfa specifici requisiti (Rif. Legge n. 38/2010; Intesa 25 luglio 2012 Rep. atti 151/CSR).
[3] Gòmez-Batiste X. et al. *Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: a cross-sectional study.* Palliative Medicine 2014; 28(4): 302–311

A fronte di una legislazione tra le più innovative in Europa, è necessario tener conto che l'equità, l'appropriatezza, la tutela e la promozione della qualità della vita per i malati non vengono ovunque garantite con il rischio di generare nel Paese gravi disparità e ritardi.

Lo sviluppo delle Reti Locali di Cure Palliative - Quale modello?

È necessario ideare e adottare modelli di cura innovativi, che sappiano portare miglioramenti nell'erogazione dei servizi sanitari per rispondere ai bisogni di salute emergenti. Il modello delle Reti Locali di Cure Palliative che si intende sviluppare prevede l'identificazione di fattori che qualifichino il sistema di assistenza affiancando il paradigma clinico ad un approccio valutativo sistemico della malattia e della complessità dei bisogni, con la conseguente rimodulazione degli interventi e dei trattamenti nella logica del miglioramento continuo della qualità delle cure.

E' stato preso come riferimento il modello di certificazione delle reti specialistiche prodotto di un progetto condotto dall'Agenza nazionale per i servizi sanitari nazionali (Agenas) "*Sviluppo di modelli di reti cliniche specialistiche (rete geografica, rete socio-sanitaria, rete infrastrutturale e delle tecnologie, rete IT) ed individuazione e sperimentazione di modelli di certificazione delle cure per disciplina specialistica*" ai sensi del già citato DM 2 aprile 2015, n. 70laddove il Regolamento *prevede che "All'interno del disegno globale della rete ospedaliera è necessaria l'articolazione delle reti per patologia che integrano l'attività ospedaliera per acuti e post acuti con l'attività territoriale" (Allegato 1, punto 8.1.1.)* .

Un modello di lettura delle organizzazioni funzionali complesse specifico finalizzato a definire e validare modelli reticolari di assistenza e garantire le premesse per azioni di valutazione e promozione del miglioramento continuo della qualità e della sicurezza delle cure. Per la definizione del Modello di Analisi e Valutazione delle Reti Specialistiche Regionali, è stato preso in considerazione il bagaglio di nozioni sviluppate per percorsi di accreditamento istituzionale di specifiche strutture assistenziali (strutture ospedaliere, strutture extra-ospedaliere e territoriali, strutture ambulatoriali ecc.) integrandole con ulteriori criteri in grado di cogliere le molteplici sfaccettature della specifica tipologia di organizzazione (Rete). Nel progetto, si è fatto riferimento al modello di analisi e sviluppo delle organizzazioni sanitarie offerto da Roberto Vaccani (2012)[4], per sviluppare e orientare il "Modello di Analisi e Valutazione delle Reti Specialistiche Regionali" verso la misurazione degli esiti legati all'efficacia e all'efficienza dell'unità funzionale nel suo complesso (Rete di specialità), cercando di cogliere gli elementi di qualità sia legati agli elementi strutturali sia a quelli organizzativi.

I principi del modello

Un modello adeguato di clinical governance deve essere:

- Centrato sul paziente e sulla famiglia/caregiver
- Basato sui bisogni
- Accessibile
- Equo (a prescindere da età, diagnosi, residenza, cultura, ...)
- Integrato, garantendo la continuità delle cure
- Disponibile a garantire la possibilità di ricevere cure al proprio domicilio
- Sicuro ed efficiente
- Appropriato in termini di rapporto costo-efficacia

La formazione dei professionisti operanti nella Rete

Il modello, per esser applicato, necessita di una più ampia possibilità di accesso ad una formazione specifica in CP e dello sviluppo di metodologie formative, innovative ed efficaci per il miglioramento delle performance dei professionisti. "*The education of health professionals in the 21st century must focus less on memorizing*

[4] Vaccani R.: Riprogettare la sanità – Modelli di analisi e sviluppo, Carocci Faber, Roma, 2012

and transmitting facts and more on promotion of the reasoning and communication skills that will enable the professional to be an effective partner, facilitator, adviser and advocate"[5].

I principali riferimenti internazionali e normativi nazionali

L'organizzazione mondiale della sanità dal 2014 ha adottato una risoluzione specifica per promuovere lo sviluppo, il rafforzamento e l'implementazione di policy di cure palliative integrate.
I servizi di cure palliative promossi sono basati sulle evidenze, costo efficaci, equi in continuità di cura con tutti i livelli assistenziali ed integrati, si sviluppano in contesti di assistenza primaria con il coinvolgimento della comunità e privilegiano l'assistenza domiciliare, rafforzando così i sistemi sanitari nel loro complesso e l'assistenza globale della persona. (*Resolution of OMS A67/31 Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course*).
La creazione di reti per le cure palliative e le cure palliative pediatriche, promossa dalle risoluzioni internazionali e dalla commissione europea recepita nelle regolamentazioni nazionali, ha l'obiettivo di tenere insieme le strutture e il percorso evitando sofferenze e dolore non necessari.
La rete è, quindi, garante dell'equità all'accesso alle cure palliative, dell'integrazione tra i nodi/strutture e le loro equipe, della presa in carico integrata in relazione alle necessità del malato, della sua famiglia e del percorso di continuità di cura. Ha la responsabilità di garantire il governo clinico del percorso e la sua unitarietà.
Gli elementi essenziali della rete sono:
le Unità di cure palliative domiciliari di base e specialistiche, le Strutture residenziali (es. Hospice), le Strutture ospedaliere e le strutture ambulatoriali. Tali-strutture operano nell'ambito della rete delle cure palliative locali.

L'**Accordo Stato-Regioni 16 dicembre 2010** (Rep. Atti n. 239/CSR) 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*" prevede una Regia centralizzata al livello regionale, formata da una **struttura specificatamente dedicata al coordinamento della rete al livello regionale** e da una struttura di **coordinamento a livello locale/aziendale**.

Le strutture della rete di cure palliative attivate nei due livelli istituzionali (regionale e locale/aziendale) ai sensi dell'**art. 3 della legge n. 38/2010,** devono assolvere alle seguenti funzioni:

Struttura di coordinamento regionale ***"per rete si intende l'aggregazione funzionale ed integrata delle attività di cure palliative erogate nei diversi setting assistenziali in un ambito territoriale corrispondente all'insieme delle Reti Locali (Aziendali - Interaziendali) che operano nel territorio regionale"***	**Struttura locale/aziendale** ***"Per rete locale di CP si intende una aggregazione funzionale integrata delle attività di cure palliative erogate nei diversi setting assistenziali, in ambito territoriale definito al livello regionale" e che soddisfa i requisiti di cui all'Intesa 25.07.2012***
Coordinamento e promozione del processo di sviluppo delle cure palliative a domicilio, in hospice, nelle strutture residenziali socio-sanitarie e nelle strutture ospedaliere al fine di garantire approccio omogeneo ed equità di sistema	Tutela del diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative

[5] Frenk J, Chen L, Bhutta ZA, Cohen J, Crisp N, Evans T, Fineberg H, Garcia P, Ke Y, Kelley P, Kistnasamy B, Meleis A, Naylor D, Pablos-Mendez A, Reddy S, Scrimshaw S, Sepulveda J, Serwadda D, Zurayk H. *Health professionals for a new century: transforming education to strengthen health systems in an interdependent world*. Lancet. 2010 Dec 4;376(9756):1923-58.

Monitoraggio dello stato di attuazione delle reti locali	Attivazione di un sistema di erogazione di CP in ospedale, hospice e a domicilio, coerente con quanto stabilito dall'art. 5 della legge n. 38/2010, per l'attuazione dei percorsi di presa in carico e assistenza, attraverso Care management, Valutazione multidimensionale, Gestione delle dimissioni protette (Ospedale-hospice-UCP domiciliari), Integrazione con i servizi territoriali socio-sanitari e sociali
Definizione degli indirizzi per lo sviluppo omogeneo dei percorsi di presa in carico e assistenza di CP	Definizione e attuazione nell'ambito della rete dei percorsi di presa in carico e di assistenza in cure palliative per i malati ai sensi dell'art. 2 comma1 legge n.38/2010
Definizione di indicatori quali-quantitativi di CP ivi inclusi gli standard di cui al decreto ministeriale 22 febbraio 2007, n. 43 (pubblicato nella GU, Serie Generale, n.81 del 06.04.2007)	Adozione di sistemi di valutazione, miglioramento della qualità e controllo di gestione dei percorsi di cure palliative erogati, ivi inclusi gli standard della rete delle cure palliative di cui al decreto 22.02.2007 n. 43
Sviluppo del sistema informativo	Raccolta e trasmissione dei dati al sistema informativo
Promozione di programmi obbligatori di formazione continua in cure palliative coerentemente con quanto previsto dall'art. 8 comma2 l. 38/2010 e secondo quanto indicato nell'allegato tecnico dell'Accordo Stato-Regioni 10 luglio 2014	Attivazione dei programmi formativi aziendali specifici in cure palliative e terapia del dolore
Promozione e monitoraggio di attività di ricerca in cure palliative	Partecipazione e sviluppo di iniziative di ricerca

Dopo la legge n. 38/2010 sono stati adottati numerosi provvedimenti attuativi che hanno regolato le cure palliative in Italia riconoscendone la disciplina anche nell'ambito delle professioni sanitarie.

L'**Intesa 25 luglio 2012 (Rep. Atti n. 152/CSR) di definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore** prevede la presenza di determinati requisiti soddisfatti contemporaneamente:

1. Strutture organizzative di erogazione e coordinamento della Rete Locale Cure Palliative (RLCP);
2. Cure Palliative per qualunque patologia ad andamento cronico ed evolutivo per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia;
3. Operatività di equipe multi professionali dedicate, ai sensi dell'art.5, comma 2, legge n. 38/2010;
4. Unitarietà del percorso di cure domiciliari;
5. Continuità delle cure;
6. Formazione continua degli operatori;
7. Programmi di supporto psicologico all'equipe;
8. Misurazione della qualità della vita;
9. Cura attiva e globale e salvaguardia della dignità e autonomia del malato;
10. Supporto sociale e spirituale a malati e familiari;
11. Programmi di supporto al lutto;
12. Dilemmi etici;
13. Programmi di informazione alla popolazione sulle cure palliative;
14. Programmi di valutazione della qualità delle cure.

L'**Intesa 19 febbraio 2015 (Rep. atti n. 32/CSR) in materia di adempimenti relativi all'accreditamento delle strutture sanitarie** prevede un cronoprogramma a 12 e 24 mesi di adeguamento per le Regioni e Province autonome ai criteri e requisiti contenuti nel documento tecnico di cui all'Intesa Stato-Regioni del 20 dicembre 2012 (Rep. atti n. 259/CSR); in particolare al punto ***1.2 programmi per lo sviluppo delle reti assistenziali e al punto 1.2.3. Realizzazione di reti di cure palliative e di terapia del dolore per il paziente***

adulto e pediatrico in attuazione della legge n. 38/2010 fornisce indicazioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore.

Il citato **DPCM 12 gennaio 2017** di aggiornamento dei **Livelli Essenziali di Assistenza (LEA)** ha completato il quadro dei principali provvedimenti normativi in materia di cure palliative recependo la normativa progressivamente adottata e definendo **i seguenti livelli di assistenza nell'ambito della Rete Locale di cure palliative:**

- **all'art. 15 Assistenza specialistica ambulatoriale** che per la prima volta include, nel nomenclatore delle prestazioni di specialistica ambulatoriale di cui all'allegato 4, le visite multidisciplinari per le cure palliative inclusa la stesura del Piano di assistenza individuale (PAI) e le visite di controllo, ivi compresa la visita per la rivalutazione del PAI (rispettivamente codici 89.07.A; 89.01. R).
- **all'art. 21 Percorsi assistenziali integrati** prevede l'accesso unitario ai servizi sanitari e sociali, la presa in carico della persona attraverso la valutazione multidimensionale dei bisogni (VMD), sotto il profilo clinico, funzionale e sociale e la predisposizione di un Piano di assistenza individuale (PAI). L'approccio "per percorso" rappresenta una novità importante, con la VMD che concorre ad identificare il malato con bisogni di cure palliative. Le cure palliative confermate dai LEA in questa cornice escono dall'orizzonte temporale dell'end stage ed estendono il loro ambito di applicazione alle fasi precoci della malattia inguaribile ad evoluzione sfavorevole.
- **art. 23 Cure palliative domiciliari**, che sono erogate dalle Unità di Cure Palliative- UCP e non più nell'ambito dell'assistenza domiciliare integrata: sono le UCP che erogano sia le cure palliative di base che quelle specialistiche garantendo l'unitarietà e l'integrazione dei percorsi di cura con un'equipe curante di riferimento sul percorso e non sul setting assistenziale. Il coordinamento delle cure è puntualmente caratterizzato, all'art. 23, comma 1, lettere a) e b) e all'art. 21 comma 3, contribuendo a chiarire la responsabilità del rapporto di cura.
- **art. 31 Centri residenziali di Cure palliative - Hospice**; la norma indica che tali strutture garantiscono in ambito territoriale l'assistenza residenziale ai malati nella fase terminale della vita.
- **art. 38 Ricovero ordinario per acuti.** Le cure palliative sono per la prima volta espressamente citate come prestazioni cliniche, farmaceutiche, strumentali, necessarie ai fini dell'inquadramento diagnostico e terapeutico, che devono essere garantite durante l'attività di ricovero ordinario. Il comma 2 stabilisce, infatti, che nell'ambito dell'attività di ricovero ordinario sono garantite tutte le prestazioni (..) incluse la terapia del dolore e le cure palliative.

Istituzione del codice di cure palliative e di terapia del dolore

Con decreto del Ministro della salute 21 novembre 2018, di aggiornamento dei codici delle specialità cliniche e delle discipline ospedaliere (pubblicato nella Gazzetta Ufficiale, Serie Generale, n. 38 del 14.02.2019), sono stati individuati:

- il codice 99 "cure palliative", da utilizzare per i ricoveri in regime diurno per cure palliative, in conformità con le indicazioni di cui all'Intesa Stato-Regioni del 25 luglio 2012;
- il codice 96 "terapia del dolore", da utilizzare per i ricoveri in terapia del dolore, in conformità con le indicazioni di cui all'Intesa Stato-Regioni del 25 luglio 2012.

Riserva per le specificità della rete di CP e TD pediatrica

Le tabelle che seguono si riferiscono alla Rete regionale e locale di cure palliative, riservando ad un approfondimento successivo gli aspetti relativi alle specificità della rete pediatrica.

ELEMENTI CARATTERIZZANTI LA RETE REGIONALE DI CURE PALLIATIVE

Per **Rete Regionale di Cure Palliative** si intende l'aggregazione funzionale ed integrata delle attività di cure palliative erogate nei diversi setting assistenziali in un ambito territoriale corrispondente all'insieme delle Reti Locali (Aziendali - Interaziendali) che operano nel territorio regionale.

Di seguito si esplicitano gli elementi caratterizzanti la rete regionale di cure palliative che la Regione è tenuta ad attivare/prevedere sulla base delle funzioni indicate nell'Accordo Stato - Regioni del 16 dicembre 2010 (Rep. atti n. 239/CSR).

Coordinamento e promozione del processo di sviluppo delle cure palliative a domicilio, in hospice, nelle strutture residenziali e nelle strutture ospedaliere al fine di garantire approccio omogeneo ed equità di sistema

a. Istituzione di un organismo di coordinamento regionale, che consiste in una struttura specificatamente dedicata di coordinamento delle Reti Locali (Aziendali - Interaziendali) di Cure Palliative (CP).
   La struttura di coordinamento della rete dovrà assolvere le specifiche funzioni indicate nell'Accordo Stato Regioni del 16 dicembre 2010 (Rep. Atti n. 239/CSR) in materia di linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali.

b. Partecipazione all'organismo di coordinamento regionale dei direttori/responsabili delle reti locali ed eventuali altri componenti-operanti nelle reti di cure palliative.

c. Definizione dell'ambito territoriale delle reti locali di cure palliative (aziendali interaziendali) che siano dotate di tutte le strutture/setting assistenziali (Hospice, UCP domiciliari, cure palliative in ambito ospedaliero e specialistico ambulatoriale) e regolamentazione del loro funzionamento.

d. Adozione di un atto formale di policy che contiene i valori e gli obiettivi di riferimento di medio e lungo periodo in coerenza con le scelte generali della programmazione regionale

Sviluppo del sistema informativo

a. Istituzione della piattaforma informatica regionale. alla quale si collegano tutte le strutture appartenenti a ciascuna Rete Locale di Cure Palliative, che mette in condivisione il set minimo di informazioni definite a livello regionale.
b. La piattaforma consente l'utilizzo dello strumento di valutazione multidimensionale adottato al livello regionale e garantisce:
   - la circolazione e l'interconnessione delle informazioni sul percorso del paziente
   - l'alimentazione dei flussi amministrativi per rispondere al debito informativo NSIS
   - la raccolta dati per la produzione della reportistica di livello regionale sul monitoraggio dello sviluppo delle reti locali di cure palliative e in attuazione dei LEA ai sensi del DPCM 12/01/2017.
c. La trasmissione delle informazioni, sia di carattere sanitario sia gestionale, garantisce in modo tempestivo e trasparente la tracciatura dei bisogni assistenziali rilevati con la VMD, delle prestazioni e dei servizi previsti nel PAI, (Piano Assistenziale Individuale), delle prestazioni e dei servizi erogati dall'equipe, della rivalutazione periodica dei bisogni per la pianificazione dei percorsi e delle cure

Sviluppo di un sistema di monitoraggio dello stato di attuazione delle reti locali, delle loro attività e definizione degli indicatori quali-quantitativi di CP ***ivi inclusi gli standard di cui al decreto 22 febbraio 2007 n. 43 (GU, Serie Generale, n.81 del 06.04.2007)***
a. Definizione e formalizzazione di un set di indicatori qualitativi-quantitativi per il monitoraggio delle attività delle reti locali di cure palliative anche al fine di misurare il soddisfacimento del bisogno di Cure Palliative sulla base degli standard previsti dalla normativa e dalla letteratura scientifica. b. Indicatori sulla presa in carico da parte della rete di cure palliative: Le Regioni definiscono periodicamente un set di indicatori per il monitoraggio dello sviluppo e del funzionamento delle reti locali di cure palliative, tenendo conto di quanto previsto dal Nuovo sistema di garanzia dei LEA, con relativa reportistica da parte della rete locale di cure palliative c. Misurazione della completezza del soddisfacimento del bisogno di CP sulla base degli standard previsti della legge n. 38/2010.
Definizione degli indirizzi per lo sviluppo omogeneo dei percorsi di presa in carico e assistenza di CP
a. Adozione di un documento contenente linee di indirizzo e criteri omogenei sui percorsi di cura nelle fasi di accesso, valutazione multidimensionale, redazione del Piano di assistenza individuale (PAI), erogazione delle prestazioni e servizi assistenziali di CP inclusi il monitoraggio e la rivalutazione del PAI
Promozione di programmi obbligatori di formazione continua in cure palliative coerentemente con quanto previsto dall'art. 8, comma 2, della legge n. 38/2010, secondo quanto indicato nell'allegato tecnico dell'Accordo Stato-Regioni 10 luglio 2014 (Rep. atti n. 87/CSR)
I programmi coprono le seguenti aree di competenza a. Competenze organizzative b. Competenze psico-relazionali e psicosociali c. Competenze etiche d. Competenza nella ricerca e. Competenze di formazione (ossia capacità di trasferire e comunicare le proprie competenze all'interno e all'esterno della équipe) f. Competenze professionali specifiche

REQUISITI DELLE RETI LOCALI DI CURE PALLIATIVE

(Ai sensi dell'Intesa Stato Regioni del 25 luglio 2012 (Rep. atti n. 151/CSR) - paragrafo su "Dimensioni strutturali e di processo che caratterizzano la Rete Locale di Cure Palliative" ai fini dell'accreditamento delle strutture)

La rete locale di Cure Palliative è intesa come "una aggregazione funzionale integrata delle attività di cure palliative erogate nei diversi setting assistenziali, in ambito territoriale definito al livello regionale".

La funzione principale della rete, attraverso i suoi nodi, è quella di accogliere e valutare il bisogno di cure palliative del paziente e della sua famiglia, definire il percorso di cura individuando il setting assistenziale più adeguato in relazione allo sviluppo della malattia e garantire l'assistenza in tutti i setting assistenziali (ospedale, ambulatorio, hospice, domicilio) e la continuità di cura.

Prerequisito per l'accreditamento della RLCP è l'accreditamento delle strutture che la costituiscono, ai sensi del decreto legislativo 23 dicembre 1992, n. 502 e successive modificazioni, dell'Intesa Stato-Regioni 25 luglio 2012 e del DPCM 12 gennaio 2017 di definizione ed aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza: i requisiti descritti dal presente documento integrano i requisiti generali di sistema e specifici (organizzativi, tecnologici, strutturali) già previsti per l'autorizzazione e l'accreditamento delle stesse strutture, presso le quali sono erogate le prestazioni, e/o dei requisiti prescritti da altra eventuale normativa interveniente.

1.0	**Organizzazione / sistema di governo**
1.1 istituzione della RLCP	La rete Locale di Cure Palliative è istituita con un atto formale della Regione o dell'azienda sanitaria pubblica secondo gli indirizzi regionali [6]
1.2 sistema di governance della rete (criterio 2 dell'Intesa 25.7.2012)	La Regione o l'azienda sanitaria pubblica secondo gli indirizzi regionali: a. istituisce **l'organismo di coordinamento della rete locale (di seguito Organismo di coordinamento)** ai sensi dell'Accordo Stato-Regioni 16 dicembre 2010 (Rep. atti n. 239/CSR), esplicitandone la composizione: coordinatore di rete e referenti delle singole strutture, rappresentativi di tutte le figure professionali coinvolte e di una rappresentanza delle associazioni di volontariato del settore; b. identifica le funzioni del Coordinatore e dell'organismo di coordinamento della rete locale per la gestione/funzionamento della Rete; identifica le strutture che compongono la rete (Unità di Cure Palliative domiciliari di base e specialistica, hospice, ambulatori, strutture ospedaliere) Il Coordinatore della rete e l'Organismo di Coordinamento operano nella Rete Locale CP per garantirne la reale operatività.

, nel presente documento, per "Aziende sanitarie pubbliche" si intendono quelle che gestiscono ed erogano la cura e l'assistenza.

1.3 *piani di intervento per lo sviluppo della rete locale di CP e funzioni dell'organismo di coordinamento* *(criteri 1, 2 e 13 dell'Intesa 25.7.2012)*	**L'organismo di coordinamento** redige, approva e aggiorna periodicamente il **Piano di rete locale** che esplicita: a. gli obiettivi specifici annuali per lo sviluppo e il funzionamento della rete nonché l'individuazione delle particolari competenze distintive di ciascuna struttura della rete b. l'identificazione delle strutture e dei servizi sul territorio che concorrono a supportare-migliorare l'erogazione delle cure palliative (strutture ospedaliere, territoriali, IRCCS, aziende sanitarie, l'eventuale integrazione con componente universitaria, servizi sociali del Comune, i servizi del volontariato) *c.* modalità di coinvolgimento del cittadino e delle sue rappresentanze, sia nella fase di pianificazione sia nella fase di monitoraggio delle attività di rete d. le strategie di comunicazione e informazione ai cittadini
	L'organismo di coordinamento, in coerenza con le indicazioni regionali, inoltre: a. individua i punti e i criteri di accesso alla rete e alle sue strutture nonché le modalità di presa in carico del paziente compresi gli ospiti delle strutture residenziali sociosanitarie e nelle strutture di ricovero pubbliche e private accreditate, anche attraverso consulenze specialistiche in regime di degenza (RO, DH, DS); ciò per garantire le cure palliative in coerenza con la normativa nazionale e gli indirizzi regionali b. definisce l'organizzazione del percorso di cura che si realizza dalla segnalazione del caso fino alla sua conclusione assicurando la continuità assistenziale in funzione dell'evoluzione del bisogno; c. identifica procedure condivise tra le strutture della Rete per gli aspetti clinico-assistenziali e di supporto ai caregiver e alla famiglia; d. predispone il piano annuale di sviluppo formativo delle competenze, previste dalla normativa vigente *(specificato al successivo punto 6.1 requisito sulla formazione continua degli operatori della rete)* e. sviluppa attività di ricerca/condivisione di buone pratiche clinico assistenziali e organizzativo, gestionali della rete di CP f. identifica i programmi sistematici di valutazione e miglioramento delle attività e promuove la misurazione della qualità di vita dei malati assistita con strumenti validati. g. predispone la carta dei servizi contenente informazioni per i cittadini inerenti le attività, l'organizzazione, le modalità di accesso alla stessa ed i servizi offerti dalla RLCP anche con il contributo delle associazioni di volontariato e non profit operanti nel settore, assicurandone la divulgazione.
2.0	**Risorse umane, tecnologiche, economiche del coordinamento della rete**
2.1	L'azienda sanitaria pubblica individuata dalla regione nell'ambito territoriale come sede della rete locale di CP garantisce le necessarie dotazioni di personale, strutture e tecnologie **per le attività di coordinamento della rete** e l'operatività della stessa rispetto al fabbisogno determinato in sede regionale.
3.0	**Processi assistenziali: percorsi di cura**
3.1 *(criteri 3, 4, 14 dell'Intesa 25.7.2012)*	La Rete Locale di CP dispone di procedure condivise, aggiornate periodicamente, basate sulle evidenze scientifiche, per la pianificazione delle cure palliative oncologiche e non oncologiche, per l'interazione tra i diversi

	soggetti istituzionali e professionali coinvolti nel percorso di cura, incluse la famiglia e le associazioni di volontariato che operano all'interno della rete. Le procedure sono di tipo clinico organizzativo a garanzia dell'accessibilità, integrazione dei percorsi assistenziali e continuità di cure e si applicano in modo omogeneo a tutte le strutture afferenti alla rete locale di cure palliative.
3.2 *(criterio 3 dell'Intesa 25.7.2012).*	La Rete Locale di CP è costituita da strutture che si avvalgono di equipe multiprofessionali con personale dedicato ai sensi dell'art.5, comma 2, della legge n.38/2010. **Le equipe delle cure palliative domiciliari, nell'ambito dell'accesso unitario ai servizi, si integrano con le cure domiciliari e con l'assistenza sanitaria di base (articoli 4, 21, 22, 23 del DPCM 12 gennaio 2017 di definizione ed aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza).**
4.0	**Processi Assistenziali: Dimissioni protette**
4.1	Nell'ambito della Rete Locale di CP si adotta una procedura che assicura e documenta programmi di dimissione ospedaliera protetta e/o assistita per garantire la continuità di cura palliativa nel setting assistenziale adeguato (in hospice, al domicilio, in residenza assistenziale).
4.2	La Rete Locale di CP è dotata di un sistema informativo per la condivisione dei Piani di Assistenza Individuale (PAI) e la circolazione delle informazioni rilevanti durante i passaggi di consegna, tra i professionisti della Rete relativi ai trasferimenti e i processi di dimissione dei pazienti in setting diversi, (in coerenza con il sistema informativo adottato al livello regionale).
5.0 (Criteri 8 e 14 dell'Intesa 25.7.2012)	**Processi Assistenziali: Monitoraggio della Qualità**
5.1	La Rete Locale di CP adotta/applica un sistema formalizzato di misurazione per monitorare la qualità dei processi di cura e assistenza erogati nell'ambito della Rete locale in coerenza con il sistema sviluppato al livello regionale.
5.2	All'interno della Rete Locale di CP si effettuano periodicamente audit di rete per la discussione ed il miglioramento degli aspetti organizzativi e assistenziali dei percorsi assistenziali nella rete e produce relativa documentazione.
5.3	La Rete Locale di CP raccoglie documentazione dalle strutture operanti al suo interno in merito all'utilizzo di strumenti validati di misurazione della qualità di vita nei malati assistiti (es. somministrazione di test con scale ad hoc).
6.0 (Criterio 6 dell'Intesa 25.7.2012)	**Processi di supporto: Formazione continua degli operatori della rete**
6.1	**L'organismo di coordinamento**, d'intesa con le strutture che compongono la rete, definisce il 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 legge n. 38/2010, dall'Accordo 10 luglio 2014 (Rep. atti n. 87/CSR) e dai programmi obbligatori di formazione continua di cure palliative regionali.
6.2	**L'organismo di coordinamento**, d'intesa con le strutture che compongono la rete, promuove e monitora il grado di raggiungimento degli obiettivi formativi tramite reportistiche delle strutture sanitarie operanti nella rete e tramite i Dossier formativi individuali dei professionisti operanti nella rete sono annualmente verificati dall'organismo di coordinamento
6.3	**L'organismo di coordinamento**, d'intesa con le strutture che compongono la rete, promuove iniziative per la formazione dei volontari operanti nella rete di CP.
7.0	**Processi di supporto: Processi sociali**
7.1	La Rete Locale di CP raccoglie documentazione dalle strutture operanti nella rete in merito alle attività previste dall'Intesa 25 luglio 2012 in relazione a:

(Criteri 6, 7 e 11 dell'Intesa 25.7.2012)	a. programma di supporto psicologico e di prevenzione del burn-out per gli operatori che lavorano alla Rete Locale di CP; b. risposte organizzate ai bisogni sociali e spirituali di malati e familiari; c. programmi di supporto per i familiari dei malati assistiti in caso di lutto patologico
7.2 *(Criterio 12 dell'Intesa 25.07.2012).*	La Rete Locale di CP definisce le procedure per la discussione e risoluzione dei dilemmi etici che si dovessero presentare, anche per quanto riguarda le procedure di eventuale segnalazione ad un Comitato Etico di riferimento
8.0 *(Criterio 13 dell'Intesa 25.7.2012)*	**Processi strategico gestionali: comunicazione/trasparenza**
8. 1	L'azienda sanitaria pubblica sede/capofila della Rete Locale di CP istituisce una pagina dedicata sul proprio sito aziendale nella quale mette a disposizione le informazioni sulle funzioni svolte dalla Rete Locale di CP e dalle strutture che la costituiscono.
8.2	a. La Rete Locale di CP redige, aggiorna periodicamente e pubblica (via web, in forma cartacea, etc) la Carta dei servizi della Rete Locale CP avvalendosi anche dell'apporto di categorie professionali e delle associazioni di tutela e di volontariato rappresentative della collettività e dell'utenza; b. la Rete Locale di CP garantisce che la Carta dei servizi contenga informazioni sulle strutture servizi, percorsi assistenziali e prestazioni della Rete Locale CP pubblica
8.3	La Rete Locale di Cure Palliative diffonde in un'area web dedicata alla rete locale delle CP dei dati rilevati dai sistemi di monitoraggio: a. della qualità percepita; b. dell'umanizzazione dell'assistenza; c. dell'esperienza dei pazienti; d. delle azioni di miglioramento

L'ente che rilascia il provvedimento di accreditamento della rete locale di cure palliative è il medesimo ente, previsto dalle singole normative regionali, che rilascia l'accreditamento di tutte le strutture sanitarie e sociosanitarie. Le modalità per il rilascio dell'accreditamento e per la verifica periodica in ordine al mantenimento dei requisiti previsti dal presente documento sono quelle già definite dalle Regioni e Province autonome per tutte le strutture sanitarie e sociosanitarie.

Riferimenti bibliografici

- ⇒ Resolution of OMS A67/31 Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course del 4 aprile 2014
- ⇒ DPCM 12 gennaio 2017 "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502"
- ⇒ Regione Lazio DCA 16 novembre 2016 n. U00360 "Indirizzi per l'implementazione della rete locale di cure palliative"
- ⇒ Regione Emilia Romagna DGR 31 ottobre 2016, n. 1770 "Requisiti specifici per l'accreditamento della Rete locale di cure palliative"
- ⇒ Regione Lombardia DGR 28 novembre 2016, n. X/5918 "Disposizioni in merito alla evoluzione del modello organizzativo della rete delle cure palliative in Lombardia: integrazione dei modelli organizzativi sanitario e sociosanitario."
- ⇒ European Pathway Association- EPA http://e-p-a.org/care-pathways/
- ⇒ Quill T.E., Abernethy A.P. "Generalist plus specialist palliative care: creating a more sustainable model" N.Engl.J.Med. March 7, 2013
- ⇒ McNamara B.A., Rosenwax L.K. et al. "Early admission to community-based palliative care reduces use of emergency departments in the ninety days before death" J. Pall. Medicine 2013;16:N.7
- ⇒ Building integrated palliative care programs and services. Gomez-Batiste X. & Connor S., 2017
- ⇒ Percorso integrato per la presa in carico del malato in condizioni di cronicità complesse e avanzate con bisogni di cure palliative. Un modello di clinical governance per lo sviluppo delle Reti Locali di Cure Palliative. Documento di consenso - Firenze, 27 giugno 2015.

Journal of
Clinical Medicine

MDPI

Review

In-Hospital Palliative Care: Should We Need to Reconsider What Role Hospitals Should Have in Patients with End-Stage Disease or Advanced Cancer?

Paolo Cotogni *, Andrea Saini and Anna De Luca

Pain Management and Palliative Care, Department of Anesthesia and Intensive Care, Molinette Hospital and University of Turin, C.so Bramante 88/90, 10126 Turin, Italy; a.saini@libero.it (A.S.); adeluca@cittadellasalute.to.it (A.D.L.)

* Correspondence: paolo.cotogni@unito.it; Tel.: +39-338-701-8496; Fax: +39-011-633-5152

Received: 23 December 2017; Accepted: 13 January 2018; Published: 30 January 2018

Abstract: Traditionally, palliative care (PC) systems focused on the needs of advanced cancer patients, but most patients needing PC have end-stage organ diseases. Similarly, PC models focus on the needs of patients in hospices or at home; however, in most cases PC is provided in acute hospitals. Indeed, the symptom burden that these patients experience in the last year of life frequently forces them to seek care in emergency departments. The majority of them are admitted to the hospital and many die. This issue poses important concerns. Despite the efforts of attending healthcare professionals, in-hospital patients do not receive optimal care near the end-of-life. Also, evidence is emerging that delay in identifying patients needing PC have a detrimental impact on their quality of life (QoL). Therefore, there is an urgent need to identify, early and properly, these patients among those hospitalized. Several trials reported the efficacy of PC in improving the QoL in these patients. Each hospital should ensure that a multidisciplinary PC team is available to support attending physicians to achieve the best QoL for both PC patients and their families. This review discusses the role and the impact of in-hospital PC in patients with end-stage disease or advanced cancer.

Keywords: palliative care team; seriously ill patients; end-of-life; quality of life; symptom relief; acute palliative care unit; cost savings

1. Palliative Care: For Who?

The World Health Organization defines palliative care as: "an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual" [1].

Aging of the population as well as advances in medicine and public health are currently increasing the prevalence of people affected by progressive, chronic, life-limiting illnesses who would benefit of a palliative care (PC) approach. This phenomenon represents a great challenge for the healthcare systems especially in terms of patients' assistance and healthcare costs [2].

Traditionally, PC services have been focused on the needs of cancer patients with advanced or metastatic disease. As a matter of fact, in-hospital PC programs have also begun to pay attention to on the needs of patients affected by non-oncological diseases, such as end-stage organ failure (heart failure, chronic obstructive pulmonary disease (COPD), liver cirrhosis, and severe renal dysfunction), as well as neurological illnesses (amyotrophic lateral sclerosis, Parkinson's disease, multiple sclerosis, Alzheimer's, and other dementias) [3,4]. It is also important to underline that patients with cancer or heart, chronic obstructive pulmonary, and renal diseases at an advanced stage have been demonstrated to share a similar spectrum of symptoms, and have a common pathway during the last period of their

illness trajectories [5]. Therefore nowadays, the area of action of PC is the relief of symptoms as well as psychological, social, and spiritual issues of patients with chronic life-limiting diseases, regardless of the diagnosis [3].

2. Why Do Patients with Chronic Serious Illness Visit the Emergency Department near the End of Life?

During the last 6–12 months of life, most patients with end-stage disease or advanced cancer experience an increase in symptom burden which forces them to seek care in acute hospitals. These patients are usually admitted to the emergency department (ED) in order to administer them urgent care for the relief of uncontrolled symptoms [6]. Frequently, the visit may be precipitated by the distress of family members near the end of life (EoL) [7].

A recent study, focused on PC symptom management, has identified pain, dyspnea, nausea and vomiting, anorexia, anxiety, and constipation as the most frequent symptoms in seriously ill patients who are admitted to the ED, regardless of the specific disease. In addition, dehydration and acute urinary retention are other common symptoms of these patients when they come to an ED [8].

Nearly 50% of patients experience uncontrolled pain at the EoL [5]. Worsening dyspnea is also frequent in patients in need of PC. Diseases commonly causing severe dyspnea are acute exacerbations of COPD, lung cancer, and congestive heart failure. Frequent causes of increased shortness of breath are pneumonia, pulmonary embolism, pleural effusion, pericardial tamponade, pneumothorax, and superior vena cava syndrome. Nausea and vomiting are common gastrointestinal symptoms in these patients due to several causes: medications (opioids, chemotherapy agents), bowel obstruction, impaired gastric emptying, constipation, and increased intracranial pressure. Frequently, reduced oral food intake or severe weight loss due to anorexia (appetite loss), dysphagia, early satiety, stomatitis, and taste changes are common reasons for visits to the ED. Anxiety, confusion or delirium in seriously ill patients represent a quite frequent cause of access to the ED, as its management in home setting can be very difficult. Constipation is found in up to 90% of PC patients, regardless of the underlying illness. Constipation is typically caused by opioid intake, but also by bowel obstruction in patients bearing peritoneal carcinomatosis or advanced intra-abdominal tumors.

Sometimes, patients with end-stage disease or advanced cancer need (in the ED) of procedures such as intravenous fluids infusion for dehydration, placement of a urinary catheter for acute urinary retention, paracentesis for symptomatic intractable ascites or thoracentesis for symptomatic severe pleural effusion.

3. How to Identify Patients in Need of Palliative Care?

Unfortunately, in the medical literature there is no agreement about the definition of the 'palliative care patient' [9]. Evidence is emerging that delay or lack in identifying patients in need of PC have a potential harmful impact on their care [10]. In fact, a delayed recognition of those patients is associated with inadequate continuity of care, insufficient support, and increased healthcare costs [11]. Therefore, there is an urgent need to early and properly identify among the hospitalized seriously ill patients and those in need of PC.

The ED should be considered as a critical point of PC access for patients with end-stage disease or advanced cancer [12,13]. In our study, we found that more than one-third of people affected by these chronic diseases awaiting to be hospitalized after an ED visit should be identified as in need of PC consultation [14]. For cancer patients, we took into account the indicators elaborated by the National Comprehensive Cancer Network (NCCN) [15] to identify patients in need of PC, while we followed the criteria proposed by the Italian Society of Anesthesia Analgesia Resuscitation and Intensive Care (SIAARTI) [16] for patients with end-stage diseases. This study demonstrated the feasibility of applying NCCN/SIAARTI screening tools to identify patients in the ED for referral to a PC team.

The identification of PC needs in the ED, at the beginning of the hospital course, may provide a greater benefit to patients, families, and hospitals because it lets the PC consultation happen earlier

rather than later in the patient's hospital course, as it usually occurs. Wu et al. showed that PC consultation in the ED was associated with a significantly shorter length of stay for patients admitted to the hospital [17]. Grudzen et al. demonstrated that an ED-initiated PC consultation improved quality of life (QoL) without shortening survival in advanced cancer patients [18].

4. What Role Is There for In-Hospital Palliative Care?

Historically, PC models focused on the needs of patients in hospice or at home. However, many patients with end-stage disease or advanced cancer experience repeated unplanned hospital admissions, particularly in the last year of life [19]. In our study, we observed that about 75% of the patients affected by these diseases in need of PC, awaiting hospitalization after admission to the ED, had more than one in-hospital admission during the last year [14]. Moreover, in high-income countries the majority of patients with end-stage disease or advanced cancer die in hospitals [20] and this issue poses important concerns. Therefore, we felt the need to provide a review about the hospital based PC. We searched MEDLINE (1995–2017) and our research included the following subject heading terms: cancer, serious illness, unmet needs, palliative care delivery, quality of EoL care, and healthcare costs. To be included in this review, articles had to refer to in-hospital patients.

In 1995, the first large controlled trial investigating the EoL decision-making in seriously ill hospitalized patients was published [21]. The aim of this study was to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT trial) in 9105 adults hospitalized patients with life-threatening diagnoses. The five analyzed outcomes were: (1) pain; (2) days in an intensive care unit (ICU), comatose or receiving mechanical ventilation before death; (3) hospital resource use; (4) incidence and timing of written do-not-resuscitate (DNR) orders; and (5) patient-physician agreement on cardiopulmonary resuscitation preferences. The authors concluded that the care of seriously ill or dying hospitalized patients was not optimal.

The care of patients with chronic life-limiting illnesses has been recognized in the recent years as suboptimal in hospital settings [22–25]. Particularly, patients and their families often complain of inadequate pain relief and other symptoms as well as futile diagnostic imaging and unwanted life-sustaining treatments at the EoL [26–28].

Another unmet need is the communication between the attending physicians and the patients/relatives. This communication is often inadequate in explaining complex medical information including prognosis and treatment options, resulting in misunderstandings mainly at the EoL [29,30]. Moreover, the referral to the hospice is implemented by physicians far too late in the course of the illness, even though it was observed that family members reported lower satisfaction with delayed hospice services [31,32].

Muir and Arnold reported that dying patients in acute care hospitals were often in physical pain, without attention to their emotional and spiritual suffering [33]. The authors emphasized that hospital physicians should become the primary providers of PC for these hospitalized patients with end-stage diseases.

The weak point of this model is that the majority of hospital healthcare professionals do not currently receive proper education on communication, especially concerning EoL care in dying patients. In fact, medical and nursing schools worldwide have traditionally had a limited emphasis on EoL care [34]. However, PC and EoL issues are not an easy conversation between the attending physician and the patient or caregivers. Consequently, many of them report that they have encountered important ethical dilemmas in managing refractory symptoms, discontinuing life-sustaining therapies in dying patients [35], and, especially, considering palliative sedation [36]. In this respect, a closer collaboration with university to enhance the healthcares' knowledge about management of refractory symptoms (particularly, pain) and EoL care would be useful.

Evidence from clinical studies suggest that patients with end-stage diseases are often treated during hospitalization with aggressive medical intervention, including prolonged ICU stay, rather than with PC [22,28]. Often, the care these patients receive during their ICU stay is more aimed to prolong

their lives, rather than to the palliation of their symptoms [37]. Similarly, aggressive EoL care in the last weeks of life of advanced cancer patients, such as chemotherapy administration or ICU admission are commonly deemed markers of poor quality care [38].

It is of concern that caregivers of patients receiving aggressive care are at higher risk of experiencing a major depressive disorder, and in general a worse QoL, likely because they are unprepared for the death of their relatives [39]. Several studies pointed out that one barrier to providing quality care at the EoL was the lack of communication between the patient/family and the medical team [40]. It has been shown that most patients would like to have a discussion with their physicians about EoL care, but this often remained an unmet issue [41,42].

In order to better manage patients with end-stage disease or advanced cancer in recent years hospital-based PC programs have been developed [43,44]. Specifically, the aim of these programs is to improve symptom management, help patients and families to better understand prognosis and treatment options, clarify goals of care, and assist in planning of care as the disease progresses.

Several studies indicated that hospital-based PC services increased satisfaction of patients and families [45], improved QoL [46], reduced ICU length of stay [47], and decreased costs [48,49]. In a very recent review, the authors have underlined the advantages of a PC-oriented approach in improving patient's outcomes, including symptom burden, QoL, and EoL outcomes, all achieved with lower associated costs [50].

5. How Do In-Hospital Palliative Care Services Work?

Within hospitals, the primary model of PC delivery is the multidisciplinary consultation team, that should be composed of physicians, nurses, and psychologists trained in PC, with the support of specialty physicians (geriatrician, internist, physiatrist, neurologist, psychiatrist) and other healthcare professionals (dietician, physical therapist, respiratory therapist) as well as pharmacists, social workers, case managers, spiritual counselors, and volunteers [51]. The PC team must have a tight bidirectional communication with home PC services, hospices, and primary care physicians.

Indeed, in the United States a PC team is present in almost 90% of hospitals with 300 beds or more and two thirds of hospitals with 50 beds or more [51]. During the last decade, also in Europe, PC programs in hospitals have significantly increased, although much remains to be done in this area.

The PC team provides consultations to inpatients, working with attending healthcare professionals to ensure patient-focused and family-centered care. The most important purpose of the team is to achieve the best possible QoL for both patients and their families/caregivers by assessing and managing refractory symptoms [52]. Also, the team helps both patients' and family's understanding of the underlying disease process and promotes decision-making based on informed choices. Actually, the team should be involved in those cases where management of symptoms requires more than the basic knowledge or communication becomes difficult due to arising conflicts.

Both randomized controlled trials and observational studies compared the outcomes of patients with chronic life-limiting diseases who were referred to hospital-based PC teams to those of patients who received usual care. According to these studies the patients referred to PC reported reduced symptom burden, improved QoL, and decreased spiritual distress [53–56].

In recent years, a new approach in managing patients with end-stage diseases in the hospital context has been represented by the acute palliative care unit (APCU) [57]. The focus of the APCU is rapid symptom control and intensive psychosocial care, with a shorter length of stay and a lower death rate (20–50%) compared to in hospice ones [58]. Therefore, the APCU differs from a hospice which offers more extensive long-term PC or exclusively near-death care.

The APCU provides intensive PC for in-hospital patients and families, with the aim of enhancing QoL, facilitating transition to EoL care, and assisting with hospital discharge. The discharge from the APCU represents an important and complex process, as it must provide a location (e.g., home, hospice, or long-term care facility) where the patient finds appropriate care until death, avoiding unplanned hospital admissions for lack of symptom management skills [10]. The choice of the discharge location

depends on availability of caregivers and, mainly, on the patient's preferences, performance status, and life expectancy as well as other logistic and financial factors [59].

In short, the APCU may be the hospital place to provide patients with end-stage disease or advanced cancer with a personalized medicine tailored to their individual needs.

6. What Is the Impact of In-Hospital Palliative Care Services on Cost Savings?

The increasing development of medical technology gives in-hospital physicians the opportunity to easily opt for life-prolonging therapies or devices in patients with end-stage disease or advanced cancer; e.g., new combination of adjuvant chemotherapy with targeted drugs, left ventricular-assisted devices, mechanical ventilation, haemodialysis, and artificial nutrition. Consequently, these patients frequently undergo various imaging techniques, interventional procedures, and therapies, even near the end of their lives. Such physicians' behavior does not translate in a better management of the PC patient nor in a better patient's QoL, and it rather often causes more discomfort to the patients and a source of unnecessary costs for the healthcare system.

Several studies suggest that PC consultation is associated with cost saving in hospitalized patients, as it allows to identify those patients who would benefit from a palliative approach rather than an aggressive one. Since 2008, Morrison et al. stated that hospital PC team consultations were associated with significant hospital cost savings [60]. Starks et al. reported that PC team interventions resulted in cost savings for short and medium length of stay, but not for stays longer than 30 days. Therefore, the authors concluded that cost savings can be achieved by an earlier call on the PC team [61].

In a recent review Dalal and Bruera have reported that the magnitude of hospital cost savings with PC involvement ranged from 9% to 32% and these savings were higher when a PC team was involved earlier (within two days from the patient's admission) [50]. Two recent studies [62,63] have pointed out that cancer patients' care was characterized by high-cost and low-value interventions, high hospital readmission rates, prolonged length of stay, hospital deaths, and frequent use of chemotherapy and other disease-centered interventions near the EoL. These data are indicative of poor care coordination and inadequate EoL planning, and such a management translates into cost escalation, while patients continue to receive non-beneficial and burdensome health interventions at the EoL. These studies demonstrated that referral to the PC team improved various healthcare utilizations and quality measures, including 30-day readmission rates, hospice use, and avoiding chemotherapy following discharge.

7. Conclusions

The attitudes and knowledge of healthcare professionals towards PC may exert influence on their communication with patients and caregivers and, mainly, on patients' quality-of-care near the EoL. Therefore, the best management of PC for hospitalized patients with end-stage disease or advanced cancer should be based on a well-defined cooperation between PC teams and treating physicians. Actually, multidisciplinary PC teams aim to address the full spectrum of patients' health, spiritual, and psychosocial needs, and match treatment choices with patients' values and will.

In conclusion, we sincerely believe that to improve the care of these inpatients with relevant symptom burdens, particularly after an unplanned hospital admission or when the patient is dying, each hospital should ensure that professionals expert in PC are available to support treating physicians.

Author Contributions: P.C. and A.S. performed study design and wrote the manuscript. A.D.L. revised the manuscript critically for important intellectual content. All authors approved the final manuscript.

Conflicts of Interest: The authors declare no conflict of interest.

References

1. World Health Organization. Definition of Palliative Care. Available online: http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/ (accessed on 3 October 2017).
2. Gòmez-Batiste, X.; Martinez-Munozm, M.; Blaym, C.; Espinosa, J.; Contel, J.C.; Ledesma, A. Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: A community-oriented, population-based, public-health approach. *Curr. Opin. Support. Palliat. Care* **2012**, *6*, 371–378. [CrossRef] [PubMed]
3. Higginson, I.J.; Addington-Hall, J.M. Palliative care needs to be provided on basis of needs rather than diagnosis. *BMJ* **1999**, *318*, 123. [CrossRef] [PubMed]
4. Connor, S.R.; Sepulveda Bermedo, M.C. (Eds.) *Global Atlas of Palliative CARE at the End of Life*; World Health Organization: Geneva, Switzerland, 2014.
5. Solano, J.P.; Gomes, B.; Higginson, I.J. A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *J. Pain Symptom Manag.* **2006**, *31*, 58–69. [CrossRef] [PubMed]
6. Barbera, L.; Taylor, C.; Dudgeon, D. Why patients with cancer visit the emergency department near the end of life? *CMAI* **2010**, *182*, 563–568. [CrossRef] [PubMed]
7. Smith, A.K.; Fisher, J.; Schonberg, M.A.; Pallin, D.J.; Block, S.D.; Forrow, L.; Phillips, R.S.; McCarthy, E.P. Am I doing the right thing? Provider perspectives on improving palliative care in the emergency department. *Ann. Emerg. Med.* **2008**, *54*, 86–93. [CrossRef] [PubMed]
8. Siegel, M.; Biegelow, S. Palliative care symptom management in the emergency department: The ABC's of symptom management for the emergency physician. *J. Emerg. Med.* **2018**, *54*, 23–32. [CrossRef] [PubMed]
9. Van Mechelen, W.; Aertgeerts, B.; De Ceulaer, K.; Thoonsen, B.; Vermandere, M.; Warmenhoven, F.; Van Rijswijk, E.; De Lepeleire, J. Defining the palliative care patient: A systematic review. *Palliat. Med.* **2013**, *27*, 197–208. [CrossRef] [PubMed]
10. Gardiner, C.; Ingleton, C.; Gott, M.; Ryan, T. Exploring the transition from curative care to palliative care: A systematic review of the literature. *BMJ Support. Palliat. Care* **2011**, *1*, 56–63. [CrossRef] [PubMed]
11. Gott, M.; Ingleton, C.; Bennett, M.I.; Gardiner, C. Transitions to palliative care in acute hospitals in England: Qualitative study. *BMJ* **2011**, *342*, d1773. [CrossRef] [PubMed]
12. Bruera, E. Emergency department point of palliative care access for patients with advanced cancer. *JAMA Oncol.* **2016**, *2*, 577–578. [CrossRef] [PubMed]
13. George, N.R.; Kryworuchko, J.; Hunold, K.M.; Ouchi, K.; Berman, A.; Wright, R.; Grudzen, C.R.; Kovalerchik, O.; LeFebvre, E.M.; Lindor, R.A.; et al. Shared decision making to support the provision of palliative and end-of-life care in the emergency department: A consensus statement and research agenda. *Acad. Emerg. Med.* **2016**, *23*, 1394–1402. [CrossRef] [PubMed]
14. Cotogni, P.; De Luca, A.; Evangelista, A.; Filippini, C.; Gili, R.; Scarmozzino, A.; Ciccone, G.; Brazzi, L. A simplified screening tool to identify seriously ill patients in the emergency department for referral to a palliative care team. *Minerva Anestesiol.* **2017**, *83*, 474–484. [PubMed]
15. NCCN. Clinical Practice Guidelines in Oncology (NCCN Guidelines®): Palliative Care. Version 2. 2017. Available online: https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/palliative.pdf (accessed on 3 October 2017).
16. SIAARTI. Italian Society of Anaesthesia Analgesia Resuscitation and Intensive Care. Grandi Insufficienze D'organo "End Stage": Cure Intensive o Cure Palliative? "Documento Condiviso" per una Pianificazione Delle Scelte di Cura. 2013, pp. 1–60. Available online: http://www.siaarti.it/News/grandi-insufficienze-organo-end-stage-cure-intensive-o-cure-palliative.aspx (accessed on 3 October 2017).
17. Wu, F.M.; Newman, J.M.; Lasher, A.; Brody, A.A. Effects of initiating palliative care consultations in the emergency department on inpatient length of stay. *J. Palliat. Med.* **2013**, *16*, 1362–1367. [CrossRef] [PubMed]
18. Grudzen, C.R.; Richardson, L.D.; Johnson, P.N.; Hu, M.; Wang, B.; Ortiz, J.M.; Kistler, E.A.; Chen, A.; Morrison, R.S. Emergency department-initiated palliative care in advanced cancer: A randomized clinical trial. *JAMA Oncol.* **2016**, *2*, 591–598. [CrossRef] [PubMed]
19. Cotogni, P.; De Luca, A.; Saini, A.; Brazzi, L. Unplanned hospital admissions of palliative care patients: A great challenge for internal and emergency medicine physicians. *Intern. Emerg. Med.* **2017**, *12*, 569–571. [CrossRef] [PubMed]

20. Cohen, J.; Bilsen, J.; Addington-Hall, J.; Lofmark, R.; Miccinesi, G.; Kaasa, S.; Deliens, L. Population-based study of dying in hospital in six European countries. *Palliat. Med.* **2008**, *22*, 702–710. [CrossRef] [PubMed]
21. JAMA. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). The SUPPORT Principal Investigators. *JAMA* **1995**, *274*, 1591–1598.
22. Ahronheim, J.C.; Morrison, R.S.; Baskin, S.A.; Morris, J.; Meier, D.E. Treatment of the dying in the acute care hospital. Advanced dementia and metastatic cancer. *Arch. Intern. Med.* **1996**, *156*, 2094–2100. [CrossRef] [PubMed]
23. Baker, R.; Wu, A.W.; Teno, J.; Kreling, B.; Damiano, A.M.; Rubin, H.R.; Roach, M.J.; Wenger, N.S.; Phillips, R.S.; Desbiens, N.A.; et al. Family satisfaction with end-of-life care in seriously ill hospitalized adults. *J. Am. Geriatr. Soc.* **2000**, *48* (Suppl. S5), S61–S69. [CrossRef] [PubMed]
24. Mularski, R.A.; Heine, C.E.; Osborne, M.L.; Ganzini, L.; Curtis, J.R. Quality of dying in the ICU: Ratings by family members. *Chest* **2005**, *128*, 280–287. [CrossRef]
25. Teno, J.M.; Clarridge, B.R.; Casey, V.; Welch, L.C.; Wetle, T.; Shield, R.; Mor, V. Family perspectives on end-of-life care at the last place of care. *JAMA* **2004**, *291*, 88–93. [CrossRef] [PubMed]
26. Claessens, M.T.; Lynn, J.; Zhenshao, Z.; Desbiens, N.A.; Phillips, R.S.; Wu, A.W.; Harrell, F.E., Jr.; Connors, A.F., Jr. Dying with lung cancer or chronic obstructive pulmonary disease. Insights from SUPPORT. *J. Am. Geriatr. Soc.* **2000**, *48*, S146–S153. [CrossRef] [PubMed]
27. Lynn, J.; Teno, J.M.; Phillips, R.S.; Wu, A.W.; Desbiens, N.; Harrold, J.; Claessens, M.T.; Wenger, N.; Kreling, B.; Connors, A.F., Jr. Perceptions by family members of the dying experience of older and seriously ill patients. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. *Ann. Intern. Med.* **1997**, *126*, 97–106. [CrossRef] [PubMed]
28. Teno, J.M.; Fisher, E.; Hamel, M.B.; Wu, A.W.; Murphy, D.J.; Wenger, N.S.; Lynn, J.; Harrell, F.E., Jr. Decision making and outcomes of prolonged ICU stay in seriously ill patients. *J. Am. Geriatr. Soc.* **2000**, *48* (Suppl. S5), S70–S74. [CrossRef] [PubMed]
29. Weiner, J.S.; Cole, S.A. Three principles to improve clinician communication for advance care planning: Overcoming emotional, cognitive, and skill barriers. *J. Palliat. Med.* **2004**, *7*, 817–829. [CrossRef] [PubMed]
30. Tulsky, J.A. Beyond advance directives: Importance of communication skills at the end of life. *JAMA* **2005**, *294*, 359–365. [CrossRef] [PubMed]
31. Miller, S.C.; Kinzbrunner, B.; Pettit, P.; Williams, J.R. How does the timing of hospice referral influence hospice care in the last days of life? *J. Am. Geriatr. Soc.* **2003**, *5*, 798–806. [CrossRef]
32. Shocklett, E.R.; Teno, J.M.; Miller, S.C.; Stuart, B. Late referral to hospice and bereaved family member perception of quality of end-of-life care. *J. Pain Symptom Manag.* **2005**, *3*, 400–407.
33. Muir, J.C.; Arnold, R.M. Palliative care and the hospitalist: An opportunity for cross-fertilization. *Am. J. Med.* **2001**, *111*, S10–S14. [CrossRef]
34. Block, S.D. Medical education in end-of-life care: The status of reform. *J. Palliat. Med.* **2002**, *5*, 243–248. [CrossRef] [PubMed]
35. Kinzbrunner, B.M. Ethical dilemmas in hospice and palliative care. *Support. Care Cancer* **1995**, *3*, 28–36. [CrossRef] [PubMed]
36. Cotogni, P.; Brazzi, L. Palliative sedation: A feasible option to improve end-of-life care in seriously ill dying patients. *Minerva Anestesiol.* **2017**, *83*, 446–448. [PubMed]
37. Au, D.H.; Udris, E.M.; Fihn, S.D.; McDonell, M.B.; Curtis, J.R. Differences in health care utilization at the end of life among patients with chronic obstructive pulmonary disease and patients with lung cancer. *Arch. Intern. Med.* **2006**, *166*, 326–331. [CrossRef] [PubMed]
38. Rocque, G.B.; Barnett, A.E.; Illig, L.; Eickhoff, J.C.; Bailey, H.H.; Vampbell, T.C.; Stewart, J.A.; Cleary, J.F. Inpatient hospitalization of oncology patients: Are we missing an opportunity for end-of-life care? *J. Oncol. Pract.* **2013**, *9*, 51–54. [CrossRef] [PubMed]
39. Wright, A.A.; Zhang, B.; Ray, A.; Mack, J.W.; Trice, E.; Balboni, T.; Mitchell, S.L.; Jackson, V.A.; Block, S.D.; Maciejewski, P.K.; et al. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *JAMA* **2008**, *300*, 1665–1673. [CrossRef] [PubMed]
40. Mack, J.W.; Smith, T.J. Reasons why physicians do not have discussions about poor prognosis, why it matters, and what can be improved. *J. Clin. Oncol.* **2012**, *30*, 2715–2717. [CrossRef] [PubMed]

41. Hagerty, R.G.; Butow, P.N.; Ellis, P.M.; Lobb, E.A.; Pendlebury, S.C.; Leighl, N.; MacLeod, C.; Tattersall, M.H. Communicating with realism and hope: Incurable cancer patients' views on the disclosure of prognosis. *J. Clin. Oncol.* **2005**, *23*, 1278–1288. [CrossRef] [PubMed]
42. Steinhauser, K.E.; Christakis, N.A.; Clipp, E.C.; McNeilly, M.; Grambow, S.; Parker, J.; Tulsky, J.A. Preparing for the end of life: Preferences of patients, families, physicians, and other care providers. *J. Pain Symptom Manag.* **2001**, *22*, 727–737. [CrossRef]
43. Manfredi, P.L.; Morrison, R.S.; Morris, J.; Goldhirsch, S.L.; Carter, J.M.; Meier, D.E. Palliative care consultations: How do they impact the care of hospitalized patients? *J. Pain Symptom Manag.* **2000**, *20*, 166–173. [CrossRef]
44. Pan, C.X.; Morrison, R.S.; Meier, D.E.; Natale, D.K.; Goldhirsch, S.L.; Kralovec, P.; Cassel, C.K. How prevalent are hospital-based palliative care programs? Status report and future directions. *J. Palliat. Med.* **2001**, *4*, 315–324. [CrossRef] [PubMed]
45. Dy, S.M.; Shugarman, L.R.; Lorenz, K.A.; Mularski, R.A.; Lynn, J. RAND-Southern California Evidence-Based Practice Center. A systematic review of satisfaction with care at the end of life. *J. Am. Geriatr. Soc.* **2008**, *56*, 124–129. [CrossRef] [PubMed]
46. Morrison, R.S. Health care system factors affecting end-of-life care. *J. Palliat. Med.* **2005**, *8*, S-79–S-87. [CrossRef] [PubMed]
47. Back, A.L.; Li, Y.F.; Sales, A.E. Impact of palliative care case management on resource use by patients dying of cancer at a Veterans Affairs medical center. *J. Palliat. Med.* **2005**, *8*, 26–35. [CrossRef] [PubMed]
48. Brumley, R.; Enguidanos, S.; Jamison, P.; Seitz, R.; Morgenstern, N.; Saito, S.; McIlwane, J.; Hillary, K.; Gonzalez, J. Increased satisfaction with care and lower costs: Results of a randomized trial of in-home palliative care. *J. Am. Geriatr. Soc.* **2007**, *55*, 993–1000. [CrossRef] [PubMed]
49. Gade, G.; Venohr, I.; Conner, D.; McGrady, K.; Beane, J.; Richardson, R.H.; Williams, M.P.; Liberson, M.; Blum, M.; Della Penna, R. Impact of an inpatient palliative care team: A randomized control trial. *J. Palliat. Med.* **2008**, *11*, 180–190. [CrossRef] [PubMed]
50. Dalal, S.; Bruera, E. End-of-life care matters: Palliative cancer care results in better care and lower costs. *Oncologist* **2017**, *22*, 3613–3668. [CrossRef] [PubMed]
51. Kelly, A.S.; Morrison, R.S. Palliative care for the seriously ill. *N. Engl. J. Med.* **2015**, *373*, 747–755. [CrossRef] [PubMed]
52. Wilkinson, E.K.; Salisbury, C.; Bosanquet, N.; Franks, P.J.; Kite, S.; Lorentzon, M.; Naysmith, A. Patient and carer preference for, and satisfaction with, specialist models of palliative care: A systematic literature review. *Palliat. Med.* **1999**, *13*, 197–216. [CrossRef] [PubMed]
53. Higginson, I.J.; Finlay, I.; Goodwin, D.M.; Cook, A.M.; Hood, K.; Edwards, A.G.; Douglas, H.R.; Norman, C.E. Do hospital-based palliative teams improve care for patients or families at the end of life? *J. Pain Symptom Manag.* **2002**, *23*, 96–106. [CrossRef]
54. Bakitas, M.; Lyons, K.D.; Hegel, M.T.; Balan, S.; Brokaw, F.C.; Seville, J.; Hull, J.G.; Li, Z.; Tosteson, T.D.; Byock, I.R.; et al. Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: The Project ENABLE II randomized controlled trial. *JAMA* **2009**, *302*, 741–749. [CrossRef] [PubMed]
55. Temel, J.S.; Greer, J.A.; Muzikansky, A.; Gallagher, E.R.; Admane, S.; Jackson, V.A.; Dahlin, C.M.; Blinderman, C.D.; Jacobsen, J.; Pirl, W.F.; et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N. Engl. J. Med.* **2010**, *363*, 733–742. [CrossRef] [PubMed]
56. Balboni, T.A.; Vanderwerker, L.C.; Block, S.D.; Paulk, M.E.; Lathan, C.S.; Peteet, J.R.; Prigerson, H.G. Religiousness and spiritual support among advanced cancer patients and associations with end-of-life treatment preferences and quality of life. *J. Clin. Oncol.* **2007**, *25*, 555–560. [CrossRef] [PubMed]
57. Eti, S.; O'Mahony, S.; McHugh, M.; Guilbe, R.; Blank, A.; Selwyn, P. Outcomes of the acute palliative care unit in an academic medical centre. *Am. J. Hosp. Palliat. Med.* **2014**, *31*, 380–384. [CrossRef] [PubMed]
58. Shin, S.H.; Hui, D.; Chisholm, G.B.; Kwon, J.H.; San Miguel, M.T.; Allo, J.A.; Yennurajalingam, S.; Frisbee-Hume, S.E.; Bruera, E. Characteristics and outcomes of patients admitted to an acute palliative care unit from the emergency centre. *J. Pain Symptom Manag.* **2014**, *47*, 1028–1034. [CrossRef] [PubMed]
59. Hui, D.; Elsayem, A.; Palla, S.; De La Cruz, M.; Li, Z.; Yennurajalingam, S.; Bruera, E. Discharge outcomes and survival of patients with advanced cancer admitted to an acute palliative care unit at a comprehensive cancer centre. *J. Palliat. Med.* **2010**, *13*, 495–497. [CrossRef] [PubMed]

60. Morrison, R.S.; Penrod, J.D.; Cassel, J.B.; Caust-Ellenbogen, M.; Litke, A.; Spragens, L.; Meier, D.E. Palliative Care Leadership Centers' Outcomes Group. Cost savings associated with US hospital palliative care consultation programs. *Arch. Intern. Med.* **2008**, *168*, 1783–1790. [CrossRef] [PubMed]
61. Starks, H.; Wang, S.; Farber, S.; Owens, D.A.; Curtis, J.R. Cost savings vary by length of stay for inpatients receiving palliative care consultation services. *J. Palliat. Med.* **2013**, *16*, 1215–1220. [CrossRef] [PubMed]
62. Adelson, K.; Paris, J.; Horton, J.R.; Hernandez-Tellez, L.; Ricks, D.; Morrison, R.S.; Smith, C.B. Standardized criteria for palliative care consultation on a solid tumor oncology service reduces downstream health care use. *J. Oncol. Pract.* **2017**, *13*, e431–e440. [CrossRef] [PubMed]
63. Triplett, D.P.; LeBrett, W.G.; Bryant, A.K.; Bruggeman, A.R.; Matsuno, R.K.; Hwang, L.; Boero, I.J.; Roeland, E.J.; Yeung, H.N.; Murphy, J.D. Effect of palliative care on aggressiveness of end-of-life care among patients with advanced cancer. *J. Oncol. Pract.* **2017**, *13*, e760–e769. [CrossRef] [PubMed]



© 2018 by the authors. Licensee MDPI, Basel, Switzerland. This article is an open access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution (CC BY) license (http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).