



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTÀ DI ECONOMIA “GIORGIO FUÀ”

Corso di Laurea Magistrale in Management Pubblico e dei Sistemi Socio-Sanitari

LE CURE PALLIATIVE DOMICILIARI:
ALCUNI MODELLI PUBBLICO-PRIVATO NELLA
REGIONE MARCHE

HOME-BASED PALLIATIVE CARE.
PUBLIC-PRIVATE PARTNERSHIPS: MODELS IN THE MARCHE REGION

Relatore

Prof.ssa Alessia D'Andrea

Studente

Dr.ssa Lucia Mielli

Correlatore

Prof. Claudio Travaglini

Anno accademico 2023-2024

Sommario

INTRODUZIONE	5
CAPITOLO 1	11
LA GESTIONE DELLE CURE PALLIATIVE	11
1.1. Le cure palliative: aspetti definatori e profili organizzativi.....	12
<i>1.1.1. La necessità di un riconoscimento precoce dei bisogni di cure palliative... 15</i>	
<i>1.1.2. L'équipe multidisciplinare a supporto</i>	<i>19</i>
1.2. Lo scenario demografico ed epidemiologico: quali impatti sui servizi di “cure palliative”?	23
1.3. Il servizio di “cure palliative” nel Sistema Sanitario Nazionale	29
<i>1.3.1. Il modello a rete nei servizi di “cure palliative”</i>	<i>29</i>
<i>1.3.2. Le attuali tendenze di ridefinizione delle reti di “cure palliative”</i>	<i>33</i>
<i>1.3.3. La sostenibilità economica del servizio di “cure palliative”: cenni</i>	<i>35</i>
CAPITOLO 2	39
LE ORGANIZZAZIONI DEL TERZO SETTORE A SUPPORTO DELLE CURE PALLIATIVE.....	39
2.1. La crisi del welfare state: il ruolo del Terzo Settore nei servizi di “cure palliative”.....	39
2.1. Le organizzazioni del Terzo Settore: un inquadramento d'insieme.....	44
<i>2.1.1. I requisiti e le tipologie di Enti del Terzo Settore</i>	<i>44</i>
<i>2.1.2. Le organizzazioni non profit in Italia: alcuni dati.....</i>	<i>46</i>
<i>2.1.3. Il supporto delle organizzazioni del Terzo Settore ai servizi socio- assistenziali</i>	<i>50</i>
2.3. L'integrazione pubblico-privato nelle “cure palliative”: il contributo del Terzo Settore	55
<i>2.3.1. L'integrazione dei servizi pubblici di “cure palliative” con i servizi del Terzo Settore</i>	<i>55</i>
<i>2.3.2. Integrazione pubblico-privato: esperienze a confronto</i>	<i>60</i>

CAPITOLO 3	69
LA RETE REGIONALE E LOCALE DELLE CURE PALLIATIVE: IL CASO DELLA REGIONE MARCHE	69
3.1. Obiettivo della ricerca	69
3.2. Il contesto di riferimento	71
3.2.1. <i>La Regione Marche: il quadro epidemiologico e demografico</i>	71
3.2.2. <i>La legislazione della Regione Marche su “cure palliative”: profili evolutivi</i>	75
3.3. Metodologia della ricerca	84
3.4. I risultati dell’analisi “desk”: lo stato dell’arte	85
3.4.1. <i>I “numeri” delle cure palliative nella Regione Marche</i>	85
3.4.2. <i>Esperienze di integrazione pubblico-privato nelle cure palliative nella Regione Marche</i>	88
3.5. I risultati delle interviste svolte: il focus sul ruolo del Terzo Settore	97
3.6. Alcune riflessioni di sintesi	106
CONCLUSIONI	109
BIBLIOGRAFIA	115

INTRODUZIONE

Il tema delle cure palliative assumerà nel corso del tempo un'attenzione particolare e necessiterà di importanti investimenti in termini di risorse professionali ed economiche nonché di capitali per poter assicurare standard qualitativi alle persone che necessitano di tali tipologie di assistenza.

In una recente pubblicazione di Gomez-Batiste e Connor¹ si stima che la prevalenza di persone con bisogni di cure palliative, nella popolazione dei Paesi ad elevato sviluppo economico, sia dell'1-1,4%. Viene anche definita una stima di prevalenza del bisogno di cure palliative, nelle persone assistite in strutture residenziali pari al 40-65% e in malati ricoverati in ospedale, pari al 40%. Nello scenario italiano, dai dati dell'ISTAT, emerge che nel 2019 (si prende come riferimento tale anno i cui dati non sono "inficiati" dalla mortalità per malattia Covid) sono morte circa 636.00 persone (deceduti nel 2018); al primo gennaio 2019, i residenti in Italia sono circa 60,4 milioni: i giovani fino a 14 anni di età rappresentano il 13,2 per cento del totale dei residenti in Italia, la popolazione in età attiva il 64 per cento e gli anziani, con 65 anni e oltre, il 22,8 per cento. La flessione demografica in Italia ha subito un'accelerazione, segnando nel 2017 un saldo naturale negativo record (-191 mila unità, confermato dalla stima di -187 mila del 2018).

Considerando quanto descritto in precedenza, attraverso i dati analizzati, è possibile quindi stimare per lo scenario nazionale una:

- Prevalenza dei pazienti con bisogno di CP (popolazione adulta > 15 anni): 524.272 – 733.980 (1-1,4%);
- Incidenza dei pazienti con bisogno di CP nel loro ultimo periodo di vita nella popolazione adulta: 293.592 pazienti/anno (stima OMS – 560 ogni 100.000

¹

https://www.researchgate.net/publication/317258932_Building_integrated_Palliative_Care_Programs_and_Services#fullTextFileContent

residenti adulti), di questi, il 60% con malattie diverse dal cancro e il 40% con cancro.

- Incidenza dei pazienti con bisogno di CP nel loro ultimo periodo di vita: 457.920 – 521.520 (72% - 82% del numero totale dei morti/anno).

Sulla base di questi dati si può pertanto affermare che ogni anno in Italia muoiano fra le 450.000 e le 500.000 persone adulte con bisogno di CP nell'ultimo periodo di vita. Di fronte a tale scenario, è importante sottolineare che gli anziani affetti da patologie cronicodegenerative, nell'ultimo anno della loro vita, difficilmente vengono identificati come pazienti in fase "terminale" di malattia. Il mancato riconoscimento di questa fase avanzata/terminale di malattia determina un'assistenza inappropriata e distante dai loro reali bisogni fisici, psicologici, sociali e spirituali e un'inadeguata gestione dei sintomi che interferiscono negativamente sulla qualità della vita. Un'identificazione precoce e una pianificazione anticipata e condivisa dei bisogni permetterebbero di procedere con modalità simultanea affiancando le CP alle cure specialistiche convenzionali (Cure Palliative Precoci o Simultanee, CPP/S), con l'obiettivo di una presa in carico globale che risponda ai principi etici di autodeterminazione, beneficalità, non maleficalità, proporzionalità, giustizia distributiva.

Nella necessità di espansione dell'erogazione delle cure palliative, si renderà pertanto indispensabile adottare un modello assistenziale che distingua l'approccio palliativo di base (competenze che tutti i medici dovrebbero avere, in particolare coloro che si occupano di malattie che prevedono nella loro traiettoria fasi dove l'intervento palliativo si rende necessario), dalle cure palliative specialistiche (richiesta di competenze per gestire i casi più complessi e difficili), integrando entrambi gli approcci in modo che possano coesistere e sostenersi l'un l'altro. Questa integrazione consente sostanziali risparmi in termini di

mancati accessi ai Dipartimenti di Emergenza e Urgenza e di conseguenti ricoveri ospedalieri impropri, oltre che di riduzione della inappropriatezza diagnostica e terapeutica. Nonostante le cure palliative siano un diritto sancito ormai da anni, non è ancora garantito a tutti coloro che ne dovrebbero usufruire. Secondo alcune stime², sono circa mezzo milione le persone che ogni anno, nel nostro Paese, hanno bisogno di cure palliative nel loro ultimo periodo di vita; oltre un terzo di queste persone presentano bisogni di elevata complessità, che richiederebbero l'intervento di equipe specialistiche di cure palliative nei diversi luoghi di cura.

Particolarmente proficua è la collaborazione fra amministrazioni pubbliche e Terzo settore ai fini della costruzione di un modello di assistenza maggiormente integrato e aderente ai bisogni espressi dalle persone che necessitano di cure palliative.

Anche all'interno del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) viene messa in evidenza la necessità di includere le organizzazioni di Terzo settore all'interno, in particolare nella missione 5 sull'inclusione sociale, strettamente collegata alla missione 6 sulla salute. Uno dei principali obiettivi della missione 5 è quello di valorizzare la dimensione sociale delle politiche pubbliche, al fine di rispondere alle situazioni di marginalità e di andare incontro alle esigenze dei soggetti in situazioni di maggiore difficoltà. In quest'ottica, vengono annunciati investimenti diretti a rafforzare e costruire infrastrutture per i servizi sociali territoriali al fine di prevenire l'istituzionalizzazione. L'integrazione socio-sanitaria costituisce il principio che collega le missioni 5 e 6. All'interno di queste viene affermata la necessità di rafforzare i servizi sociali territoriali, in un'ottica di integrazione rispetto al lato sanitario dell'assistenza. Le missioni 5 e 6 del PNRR mirano a superare l'attuale frammentazione dei sistemi di welfare locale, assumendo

² Cfr. i dati citati da E. Negrotti, nel suo articolo dal titolo "Cure palliative. 500mila italiani ne hanno bisogno, ma serve il doppio dei medici", del 30 marzo 2024 su "Avvenire", consultabile all'indirizzo <https://www.avvenire.it/vita/pagine/la-ricerca-cure-palliative-mezzo-milione-di-italiani-ne-ha-bisogno-ma-serve-il-doppio-dei-medici>.

l'integrazione socio-sanitaria come fattore in grado di favorire una riarticolazione dei servizi e una maggiore collaborazione fra gli attori impegnati sul fronte dell'assistenza.

Al fine di realizzare tali interventi, il pubblico si avvale della collaborazione del Terzo settore anche attraverso procedimenti di co-progettazione. Infatti, *“la pianificazione in co-progettazione di servizi sfruttando sinergie tra impresa sociale, volontariato e amministrazione, consente di operare una lettura più penetrante dei disagi e dei bisogni al fine di venire incontro alle nuove marginalità e fornire servizi più innovativi, in un reciproco scambio di competenze ed esperienze che arricchiranno sia la Pubblica Amministrazione e sia il Terzo settore”*³.

Il presente lavoro approfondisce e valorizza l'importanza dell'integrazione tra pubblico ed Enti del Terzo Settore nella presa in carico delle persone fragili, e nello specifico, di quelle che esprimono bisogni di cure palliative. La collaborazione tra pubblico e privato, ancora tutta in divenire, può rappresentare un modello virtuoso di intervento in grado di ottimizzare i costi ed operare in un'ottica di efficacia, efficienza e umanizzazione delle cure, attraverso una continua integrazione e intreccio di attività, saperi, competenze, culture organizzative diverse ma complementari, capaci di porre, al centro del proprio agire, la persona nelle sue molteplici dimensioni e bisogni, attraverso forme flessibili e innovative di gestione.

Partendo da tali considerazioni, la finalità della presente ricerca è di analizzare alcuni modelli e strategie di intervento che si caratterizzano per l'integrazione pubblico/privato nella presa in carico domiciliare del malato che necessita di cure palliative. Si vuole, in particolare, evidenziare lo stato dell'arte e i punti di forza e di debolezza dei modelli di integrazione pubblico-privato vigenti. Ciò al fine di proporre riflessioni sulla rilevanza di assetti organizzativi basati sull'integrazione tra pubblico e privato, nello specifico,

³ (Governo italiano, 2021: 203)

rappresentato dalle organizzazioni del Terzo Settore. Al fine di rispondere all'obiettivo della presente ricerca, si indaga il fenomeno nella Regione Marche.

A conferma di ciò, nel primo capitolo viene affrontato il tema delle cure palliative, del loro approccio globale alla persona malata e alla sua famiglia, tanto negli aspetti clinici e assistenziali quanto in quelli organizzativi e gestionali.

Nel secondo capitolo si è approfondito l'aspetto delle organizzazioni del Terzo Settore a supporto delle cure palliative, i criteri per la loro definizione e il riconoscimento degli enti che ne fanno parte, gli aspetti organizzativi, il ruolo e le criticità che affrontano quotidianamente per garantire l'assistenza domiciliare e residenziale alle persone bisognose di cure palliative. La carenza di risorse economiche, la mancanza di un sistema di accreditamento uniforme e stabile, la precarietà dei finanziamenti e la scarsa collaborazione con le istituzioni pubbliche rappresentano solo alcune delle sfide da superare. Tuttavia, appare opportuno riflettere criticamente sul ruolo che gli ETS potrebbero rivestire all'interno di un SSN rinnovato: se considerarli produttori di servizi, a basso costo e in funzione subalterna rispetto al settore pubblico, oppure valorizzarli nella co-progettazione e realizzazione di interventi socio-sanitari. A tal proposito, si sono riportate alcune pionieristiche esperienze virtuose di integrazione pubblico/privato non profit di assistenza domiciliare di cure palliative nate nel nord Italia e che sono diventate fonte di ispirazione e di riferimento per tutto il paese.

Il terzo capitolo analizza il contesto della Regione Marche, sia analizzando l'evoluzione normativa in materia e sia approfondendo i modelli e le strategie di intervento – basate sull'integrazione pubblico/privato - di presa in carico domiciliare del malato. Attenzione viene riservata alle principali problematiche della rete Hospice/Cure Palliative domiciliari riassumibili in cinque punti: 1) una elevata mortalità ospedaliera; 2) una metodologia proattiva poco applicata; 3) uno sbilanciamento verso cure palliative oncologiche; 4) la

necessità di formazione specifica del personale; 5) una diversità di operatività territoriale e la necessità di integrazione tra pubblico e privato.

L'approfondimento ha previsto la realizzazione di un'analisi desk utilizzando sia i dati riferiti all'AGENAS nonché le informazioni fornite dall'Agenzia Regionale Sanitaria (anno 2022) sulle cure palliative domiciliari. Risultano carenti i dati dell'attività messa in campo dagli Enti del Terzo Settore in ambito assistenziale attesa l'impossibilità degli stessi di utilizzare il sistema informatizzato pubblico. Per compensare tale carenza informativa, sempre con riferimento al Terzo settore, è stato utilizzato un modello di rilevazione qualitativo realizzando interviste a stakeholder privilegiati che hanno fornito dati importanti sulle attività realizzate.

Le conclusioni di questo lavoro evidenziano come il tema delle cure palliative assumerà nel corso del tempo un'attenzione particolare e necessiterà di importanti investimenti in termini di risorse professionali ed economiche nonché di capitali per poter assicurare standard qualitativi alle persone che necessitano di tali tipologie di assistenza. Una stima di prevalenza del bisogno di cure palliative sia per le persone assistite in strutture residenziali e sia per i malati ricoverati in ospedale. Il sistema pubblico farà fatica ad affrontare le nuove sfide – da intendersi come capacità di garantire le cure palliative in modo equo e in modo appropriato ai bisogni - se non favorirà la costruzione di un lavoro di squadra coinvolgendo il Terzo Settore.

Gli Enti del Terzo Settore sono chiamati ad acquisire un ruolo sempre più significativo nei percorsi assistenziali, nelle équipe multidisciplinari e multiprofessionali dedicate alla presa in carico e all'assistenza di pazienti in situazioni di cronicità e terminalità, fornendo sostegno relazionale, sensibilizzazione, informazione e orientamento.

CAPITOLO 1

LA GESTIONE DELLE CURE PALLIATIVE

1.1. Le cure palliative: aspetti definatori e profili organizzativi

Negli anni Sessanta nel Regno Unito esordiscono le cure palliative, dedicate inizialmente prevalentemente ai malati oncologici. Si sono diffuse gradualmente in tutto il mondo occidentale sino a divenire una vera e propria disciplina specialistica⁴.

Verso la metà degli anni '80 iniziano a diffondersi in Italia e si sviluppano in modo significativo nei primi anni 2000 per rispondere ai bisogni del malato prevalentemente oncologico in fase terminale di malattia⁵.

Numerose sono le definizioni di Cure Palliative nella letteratura medica e scientifica.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce le cure palliative come *“l'insieme degli interventi terapeutici ed assistenziali finalizzati alla cura attiva, totale dei malati la cui malattia non risponde più a trattamenti specifici. Fondamentale è il controllo del dolore e degli altri sintomi, e più in generale dei problemi psicologici, sociali e spirituali”*⁶.

La Società Europea di Cure Palliative (European Association for Palliative Care - EAPC) invece le qualifica come: *“... la cura attiva e globale prestata al paziente quando la malattia non risponde più alle terapie aventi come scopo la guarigione. Il controllo del dolore e degli altri sintomi, dei problemi psicologici, sociali e spirituali assume importanza primaria. Le Cure Palliative hanno carattere interdisciplinare e coinvolgono il paziente, la sua famiglia e la comunità in generale. ... Il loro scopo è quello di preservare la migliore qualità della vita possibile fino alla fine”*⁷.

L'International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC), a seguito di un progetto multidisciplinare che ha visto la partecipazione di 88 paesi, ha rimodulato la

⁴ Hillier R. Palliative Medicine. British Medical Journal 1988, 297 (October), 874

⁵ L. Moroni, C. Peruselli, G. Fortini, L. Orsi, S. Bastianello, G. Di Silvestre, B. Rizzi, M. G. Bonesi, Il modello organizzativo in cure palliative, <https://www.ricp.it/archivio/3283/articoli/32557/>.

⁶ L'Organizzazione Mondiale della Sanità – OMS, ha pubblicato nel 2018 tre nuove guide con lo scopo di fornire un aiuto pratico a chi si occupa di pianificazione, implementazione e gestione per l'integrazione delle cure palliative e del controllo dei sintomi nei sistemi sanitari. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/274559/9789241514477-eng.pdf?sequence=1>

⁷ <https://eapcnet.eu/about-us/>

nozione di cure palliative, definendole come *“la cura olistica di individui di ogni età con gravi sofferenze correlate, focalizzate sul sollievo dal dolore, tempestive e applicabili a tutti i pazienti indipendentemente dalla diagnosi, dalla prognosi, dalla posizione geografica e dalla loro situazione economica”*⁸. Cure Palliative, quindi, come diritto della persona, in qualsiasi parte del mondo e in qualsiasi condizione sociale.

Le cure palliative storicamente venivano, purtroppo, attivate tardivamente (nelle ultime settimane o addirittura giorni) di vita mentre oggi sono più correttamente accessibili al malato e alle famiglie lungo tutto il decorso della malattia e nella fase del lutto. Il Center to Advance Palliative Care (2015) le ha definite infatti *“cure mediche specializzate per le persone affette da malattie gravi [...] focalizzate sul fornire ai pazienti sollievo dai sintomi, dal dolore e dal peso di una grave malattia – qualunque sia la diagnosi. L’obiettivo è quello di migliorare la qualità della vita sia del paziente che della sua famiglia. Le cure palliative sono erogate da un team di medici, infermieri e altri specialisti che lavorano insieme agli altri medici che seguono il paziente per garantire la migliore qualità dell’assistenza. Sono appropriate per qualsiasi età e in qualsiasi fase di una malattia grave e possono essere fornite contemporaneamente al trattamento curativo”*. Questa definizione afferma che le cure palliative sono cure mediche specializzate per ogni patologia e sono erogabili contemporaneamente al trattamento curativo.

L’art. 2 della L. 38/2010 *“Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”*, prima legge organica sulle cure palliative nel nostro Paese, sottolinea che esse siano *“l’insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia, caratterizzata da un’inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta non risponde più ai trattamenti specifici”*. Le cure palliative considerano anche la

⁸ <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/>

dimensione soggettiva della sofferenza e identificano nella relazione di cura lo strumento più efficace per aiutare il paziente a vivere quanto più attivamente possibile fino alla fine⁹. L'OMS ha aggiornato la definizione delle cure palliative a seguito del mutamento del contesto demografico e sociale, in quanto da un lato non era adeguata al progresso tecnologico in campo sanitario, dall'altro non rappresentava più la realtà globale dei malati bisognosi di cure palliative.

I destinatari delle cure palliative sono, da una parte, gli adulti e i minori affetti da patologie cronico-degenerative in stato avanzato rispetto alle quali ogni terapia finalizzata alla guarigione non è possibile né appropriata, che necessitano di assistenza di tipo palliativo per il controllo dei sintomi fisici e psico-emozionali, per il mantenimento della migliore qualità di vita possibile e per un percorso di vita rispettoso della persona; e dall'altra parte, gli adulti e minori, affetti da patologie cronico-degenerative che intendono avvalersi, già in fase di diagnosi, dell'applicazione delle cure palliative specialistiche precoci.

Le cure palliative, pertanto, sono la cura olistica, attiva, rivolta alle persone di tutte le età, con sofferenze di salute, causate da una malattia grave, specialmente alla fine della vita.¹⁰

Le cure palliative rappresentano un approccio globale che fornisce sollievo dal dolore e da altri sintomi angoscianti; affermano la vita e considera il morire come un processo normale, per tale motivo deve essere il più possibile demedicalizzato; non intendono né affrettare né rimandare la morte; affrontano e gestiscono gli aspetti psicologici e spirituali della cura del paziente; offrono un sistema di supporto per aiutare i pazienti a vivere il più attivamente possibile fino alla morte, preoccupandosi delle relazioni e degli aspetti inclusivi nella comunità; utilizzando un approccio di squadra, offrono un sistema di supporto per aiutare la famiglia ad affrontare la malattia del proprio caro e all'elaborazione del lutto; migliorano

⁹ Legge 38/2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore". (GU Serie Generale n. 65 del 19-03-2010).

¹⁰ The Lancet Commissions, Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief— an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report, Vol 391, April 7, 2018, www.thelancet.com.

la qualità della vita che può anche influenzare positivamente il decorso della malattia; sono applicabili fin dall'inizio dell'esordio della malattia, in combinazione con altre terapie che hanno lo scopo di prolungare la vita, come la chemioterapia o la radioterapia e le indagini necessarie per comprendere e gestire meglio le complicanze cliniche¹¹.

1.1.1. La necessità di un riconoscimento precoce dei bisogni di cure palliative

Il riconoscimento precoce delle persone con bisogni di cure palliative, non necessariamente coincidente con le cure specialistiche, può permettere di affiancare cure palliative di base ai trattamenti della patologia. Esso permette un intervento tempestivo per anticipare e rispondere ai bisogni, e controllare i sintomi in maniera efficace e di supportare una comunicazione efficace con il malato ed i suoi cari. In accordo con la letteratura scientifica, l'OMS nel 2014¹² afferma che il riconoscimento precoce dei bisogni di cure palliative offre la possibilità di:

- ottimizzare la qualità di vita, attraverso la presa in carico integrata per la gestione dei sintomi fisici e dei bisogni psicologici, spirituali e sociali del malato e della famiglia;
- comunicare la prognosi e fornire il supporto necessario, affrontando le problematiche conseguenti;
- accompagnare il processo di accettazione graduale dell'inguaribilità;
- pianificare le scelte future.

Nel corso della malattia possono insorgere situazioni cliniche complesse, anche prima di avvicinarsi al fine vita, che richiedono risorse specializzate. L'identificazione precoce e accurata di tali situazioni è essenziale. Le esigenze sanitarie dei pazienti e delle loro famiglie dovrebbero essere affrontate con un modello basato sull'assistenza condivisa. In

¹¹ Journal of Pain and Symptom Management, Redefining Palliative Care: A New Consensus-Based Definition, Vol. 60, n. 4, 2020, pag. 754.

¹² Bennett, M.; Adam, J.; Alison, D.; Hicks, F.; Stockton, M. Leeds eligibility criteria for specialist palliative care services. Palliat. Med. 2000, 14, 157–158.

altre parole, i differenti livelli di assistenza sanitaria dovrebbero essere integrati e coordinati. Comprendere la complessità dei bisogni di cura può aiutare a distinguere i pazienti che necessitano di cure palliative specialistiche, da coloro che possono essere gestiti da cure palliative di base o primarie. Al servizio sanitario, la valutazione del mix di casi particolari, può consentire una migliore allocazione delle risorse economiche.

La diagnosi di “complessità” dei bisogni richiede, attraverso una valutazione multidimensionale e multiprofessionale, di identificare una serie di elementi che permettano di classificare la condizione specifica del paziente. Per questo obiettivo, la scienza della complessità in medicina ci può essere di aiuto: essa coinvolge lo studio delle interazioni dinamiche fra bisogni individuali e collettivi di una popolazione, considera la difficoltà di prendere decisioni difficili avendo a disposizione informazioni non sufficienti, tiene conto della variabilità nel tempo e delle incertezze nei risultati ottenuti dai singoli interventi terapeutici.

La complessità nelle cure palliative è definita in correlazione a due tipologie di elementi: quelli relativi alla condizione del paziente e della sua famiglia, che richiedono una valutazione multidimensionale da parte dell'equipe multiprofessionale e quelli relativi agli scenari nei quali si svolge l'intervento, che comprendono i sistemi professionali e sanitari e le comunità.

Negli ultimi anni, sono stati intrapresi vari studi per affrontare il problema della complessità nelle cure palliative¹³.

¹³ Esteban-Perez, M.; Graub, I.; Castells, G.; Bullich, Í.; Busquet, X.; Aranzana, A.; Besora, M.I.; Picaza, J.M.; Tuca, A.; Valverde, E. *Complexity of end-of-life care: Criteria and levels of intervention in community health care*. Med. Palliat. 2015, 22, 69–80. Cardu, E.; Johnston, S.; Winstanley, C.; Morrish, J.; Murray, S.A.; Spiller, J. *What does 'complex' mean in palliative care? Triangulating qualitative findings from 3 settings*. BMC Palliat. Care 2018, 17, 12. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010–2014*. Madrid, Spain, 2011. Available online: <http://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>. (accessed on 26 November 2019).

Alcuni hanno adottato un approccio più teorico, mentre altri hanno proposto criteri operativi per la valutazione della complessità e del coordinamento delle risorse.

In letteratura i livelli di complessità sono stati così classificati¹⁴:

1. pazienti a bassa complessità per cui sono sufficienti le competenze di professionisti non specializzati in cure palliative. Richiedono un approccio palliativo nell'ambito del contesto di cura che già li ha in carico;
2. pazienti a complessità intermedia per cui i bisogni di cura vanno oltre le competenze e la formazione di un team non specializzato in cure palliative. In questo caso è indicato il modello delle cure condivise tra specialisti e non specialisti in cure palliative che offrono consulenza;
3. pazienti a complessità elevata per cui è necessario l'intervento diretto delle cure specialistiche.

Uno studio pubblicato nel 2018¹⁵ esplora la definizione della complessità dei bisogni di pazienti in fase avanzata di malattia, da parte di professionisti che operano in tre contesti di cura differenti (ospedale, cure primarie e hospice). La complessità può emergere dalla molteplicità dei bisogni, ossia dall'interazione tra bisogni intrinseci al paziente ed estrinseci (ossia legati all'ambiente); dalla presenza di bisogni multipli all'interno di uno stesso dominio (fisico, psicologico, sociale); dalla presenza di barriere comunicative, oppure dalla mancanza di esperienza e di sicurezza da parte dei professionisti che si prendono cura dei pazienti nel fine vita in ambiti diversi da quello delle cure palliative specialistiche.

La letteratura scientifica, inoltre, condivide come la definizione della "complessità" possa essere maggiormente critica nei pazienti con patologie cronico-degenerative, non

¹⁴ Pask S, Pinto C, Bristowe K, van Vliet L, Nicholson C, Evans CJ, George R, Bailey K, Davies JM, Guo P, Daveson BA, Higginson IJ, Murtagh FE. A framework for complexity in palliative care: A qualitative study with patients, family carers and professionals. *Palliat Med.* 2018 Jun;32(6):1078-1090. Carduff E, Johnston S, Winstanley C, Morrish J, Murray SA, Spiller J, Finucane A. What does 'complex' mean in palliative care? Triangulating qualitative findings from 3 settings. *BMC Palliat Care.* 2018 Jan 4;17(1):12

¹⁵ Pype P, Mertens F, Helewaut F, et al. Healthcare teams as complex adaptive systems: understanding team behaviour through team members' perception of interpersonal interaction. *BMC Health Serv Res* 2018; 18(1): 570.

oncologiche, per via della fluttuazione delle traiettorie di malattia che rendono la valutazione dei bisogni ancora più difficilmente standardizzabile¹⁶.

Articoli recenti di Pask et al.¹⁷ e Hodiamont et al.¹⁸, si sono concentrati sul concetto base della complessità per considerare quali pazienti vengono visualizzati come complessi e quali fattori lo possano determinare.

La complessità dei bisogni assistenziali è il risultato di molti aspetti della situazione del paziente: sintomi, capacità funzionale, ambiente di cura, supporto sociale, accesso ai servizi e la capacità per i loro fornitori di assistenza formale e informale di impegnarsi nella cura. Inoltre, la famiglia e i caregiver sono influenzati dalle condizioni del paziente essendo entrambi fornitori e destinatari delle cure. È importante sottolineare che la complessità non è una condizione statica, è in evoluzione nel tempo, in risposta alle perturbazioni della malattia, dell'ambiente e delle reti di supporto in cui è inserito il paziente.

Hodiamont et al.¹⁹ hanno proposto un modello per la complessità delle cure palliative per valutare questi determinanti come fattori di adattamento all'interno dei seguenti sistemi: il sistema paziente, il sistema sociale, sistema dell'équipe di cura e ambiente (si veda la figura che segue).

¹⁶ Cardu E.; Johnston, S.; Winstanley, C.; Morrish, J.; Murray, S.A.; Spiller, J. What does 'complex' mean in palliative care? Triangulating qualitative findings from 3 settings. *BMC Palliat. Care* 2018, 17, 12

¹⁷ Pask S, Pinto C, Bristowe K, van Vliet L, Nicholson C, Evans CJ, George R, Bailey K, Davies JM, Guo P, Daveson BA, Higginson IJ, Murtagh FE. A framework for complexity in palliative care: A qualitative study with patients, family carers and professionals. *Palliat Med.* 2018 Jun;32(6):1078-1090

¹⁸ Hodiamont, F.; Jünger, S.; Leidl, R.; Maier, B.O.; Schildmann, E.; Bausewein, C. Understanding complexity-The palliative care situation as a complex adaptive system. *BMC Health Serv. Res.* 2019, 19, 157.

¹⁹ Hodiamont, F.; Jünger, S.; Leidl, R.; Maier, B.O.; Schildmann, E.; Bausewein, C. Understanding complexity-The palliative care situation as a complex adaptive system. *BMC Health Serv. Res.* 2019, 19, 157.

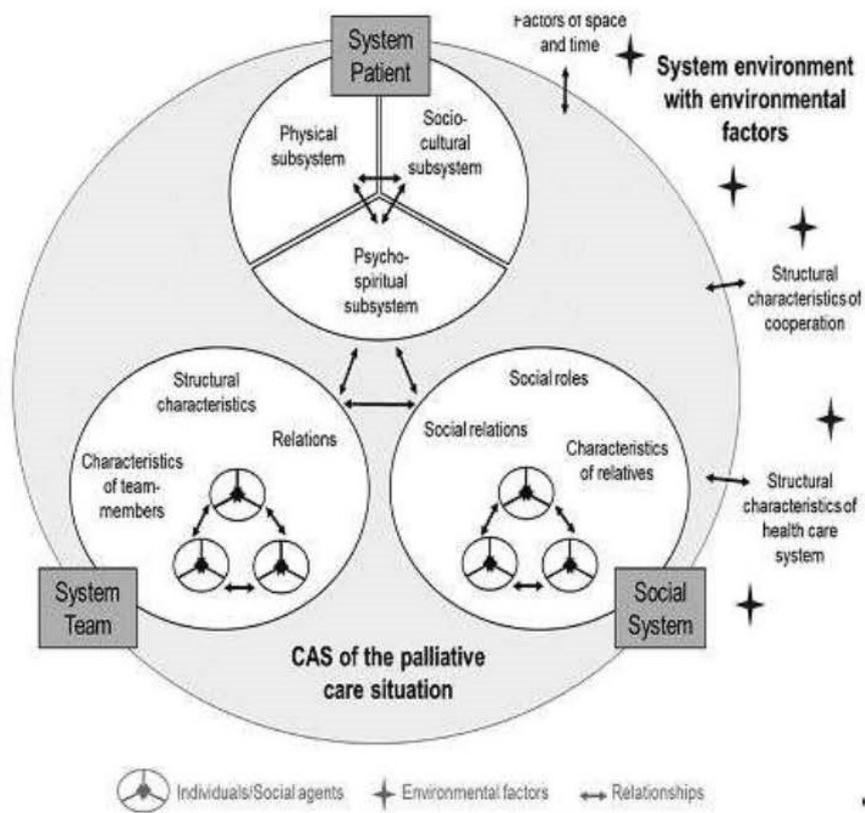


Fig. 2 Modello per la complessità delle cure palliative (Hodiamont et al., 2019)

1.1.2. L'équipe multidisciplinare a supporto

Gli operatori che lavorano nell'ambito delle cure palliative hanno come scopo il raggiungimento della massima qualità di vita possibile per tutti i malati e le loro famiglie.

Per raggiungere questo obiettivo è necessario utilizzare un approccio diversificato, raggiungibile solo attraverso l'attività di un'équipe multidisciplinare. L'équipe di cure palliative è la struttura tecnica e multiprofessionale che garantisce l'assistenza nei diversi settings. Il lavoro in équipe è la modalità operativa più adeguata a rispondere alle esigenze del malato e della sua famiglia: il gruppo di lavoro si definisce "multidisciplinare" perché al suo interno lavorano professionisti di ambiti differenti e con diverse modalità di lavoro. Nell'ambito delle cure palliative, l'approccio multidisciplinare è essenziale per migliorare la qualità della vita delle persone e diventa indispensabile nella fase terminale, quando, oltre ai bisogni sanitari, risultano prioritari anche quelli legati alla sfera psicologica, sociale e spirituale.

Per questo è indispensabile che gli operatori abbiano competenze non solo tecniche, ma anche relazionali, per promuovere un dialogo aperto durante il quale possano emergere i bisogni di cura del malato e della sua famiglia, che spesso deve essere supportata anche nella fase dell'elaborazione del lutto. Requisito fondamentale è dunque la capacità di lavorare all'interno di un'équipe multidisciplinare e multiprofessionale, per cui è fondamentale anche una formazione adeguata e continua.

L'équipe multiprofessionale è composta da figure professionali esperte in cure palliative – medici, infermieri, assistenti sociali, psicologi, operatori d'igiene, fisioterapisti, educatore, dietista, terapeuta occupazionale, logopedista, farmacista – integrate da volontari, provenienti dalle Organizzazioni del Terzo Settore, selezionati e formati per la delicata assistenza al malato inguaribile e alla sua famiglia. Lo sguardo di ogni singolo professionista, affiancato da quello del volontario, garantisce un'assistenza modulata alla persona malata in base a bisogni che cambiano nel tempo di assistenza. Di seguito viene approfondito il ruolo di alcuni di questi operatori.

Il medico palliativista lavora per controllare i sintomi del paziente al fine di migliorare quanto più possibile la sua qualità di vita, alleviandone la sofferenza. Le sue scelte terapeutiche vengono costantemente rimodulate sulla base delle condizioni di salute del malato, aggiornate in tempo reale dagli altri operatori dell'équipe grazie a una cartella clinica elettronica interdisciplinare. Ciò che interessa al medico palliativista, oltre all'anamnesi del paziente, è anche la sua consapevolezza di qualità della vita: gli aspetti clinici non vengono perciò definiti dal curante a priori, ma attraverso il confronto con la persona malata e la sua famiglia.

L'infermiere si prende cura del malato inguaribile a 360 gradi, in un senso molto più ampio del semplice intervento terapeutico. Si occupa quindi di analizzare i bisogni del malato e controllare i sintomi della malattia, ma allo stesso tempo è di supporto al nucleo familiare durante tutto il percorso di cure. Tra gli obiettivi specifici del lavoro dell'infermiere si trova dunque non solo la conoscenza della patologia e la gestione (farmacologica e non) dei sintomi specifici nel fine vita, ma anche e soprattutto l'identificazione delle necessità assistenziali del paziente e della sua famiglia.

L'assistente sociale svolge un ruolo fondamentale all'interno dell'équipe, effettuando il colloquio di accoglienza che è la premessa di ogni percorso di cura. È lui che valuta il contesto socio-ambientale del paziente e valorizza le sue risorse familiari, supportando l'intero nucleo del malato nella gestione dell'assistenza. L'assistente sociale fornisce al nucleo paziente-famiglia tutte le informazioni sul servizio di assistenza, avendo maturato una specifica conoscenza in ambito sanitario e delle realtà istituzionali e territoriali disponibili. Inoltre, in base al contesto clinico, familiare e sociale definisce il setting di cura più adeguato.

Lo psicologo è fondamentale per poter offrire un valido sostegno psicologico sia al malato durante il percorso di cure, sia a familiari e caregiver nelle fasi precedenti e

immediatamente successive al decesso: questo è possibile grazie allo psicologo, che si occupa anche del servizio gratuito di sostegno al lutto.

Il fisioterapista che ha il compito in ambito palliativo di conservare o potenziare la funzionalità residua del malato più a lungo possibile, sia attraverso supporti volti alla mobilizzazione, sia educando i famigliari alla gestione del decadimento fisico, ma anche partecipare al percorso di accettazione della malattia condiviso con il team.

Il volontario è parte integrante dell'equipe assistenziale e svolge un ruolo fondamentale nel supporto al paziente e alla sua famiglia: offre compagnia e ascolto, regala momenti di distrazione ed è un valido aiuto nel disbrigo delle pratiche burocratiche e dei problemi della vita quotidiana. La sua attività di volontariato si svolge sia a domicilio che in hospice. I volontari in hospice si integrano con il lavoro d'equipe dei professionisti, stanno accanto al malato e ai suoi famigliari, li supportano nei momenti di maggiore difficoltà emotiva e aiutano gli operatori nell'esercizio di alcune attività e in alcuni momenti particolari della giornata, al fine di contribuire a rendere il clima dell'hospice più simile a quello di una casa. I volontari in ambulatorio/day hospice contribuiscono in maniera significativa al realizzarsi dell'assistenza con una presenza assidua e attraverso alcune azioni peculiari: autisti e accompagnatori in supporto ai malati e alle loro famiglie che non siano in grado di raggiungere l'ambulatorio in autonomia, "accoglienza caffè" in supporto ai malati e alle loro famiglie durante il tempo di attesa che precede la visita in ambulatorio, "animazione" del Long Day (l'attività diurna coordinata da una terapeuta occupazionale). Infine, i volontari a domicilio garantiscono una presenza costante in relazione ai bisogni e ai desideri del paziente e dei suoi familiari offrendo loro un supporto operativo e relazionale (relazione d'aiuto, sostegno, accompagnamento, compagnia, supporto, custodia, servizio occasionale).

1.2. Lo scenario demografico ed epidemiologico: quali impatti sui servizi di “cure palliative”?

La transizione demografica e i cambiamenti epidemiologici in atto, legati al progressivo e crescente invecchiamento della popolazione, stanno determinando un forte incremento dell'incidenza delle patologie cronico degenerative. Il panorama del 21° secolo si caratterizza per una redistribuzione demografica senza precedenti in cui entro 2050, la popolazione di anziani tenderà a raddoppiare, passando dal 11% al 22% della popolazione totale e l'aumento sarà più evidente nei Paesi in via di sviluppo. Nei Paesi ad alto reddito, il 69-82% della popolazione ha bisogno di cure palliative prima della morte. Le persone con demenza e cancro rappresentano la maggior parte della crescita di questo bisogno. L'invecchiamento della popolazione ha implicazioni evidenti sulla domanda di cura e sulla necessità assistenziale degli anziani che spesso convivono con patologie croniche e invalidanti per molto tempo²⁰. In tale panorama, risulta fondamentale saper riconoscere il momento in cui si passa da una fase di relativa stabilità a un andamento instabile che progredirà inevitabilmente verso la morte. L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) stima che oltre 56,8 milioni di persone nel mondo necessitino di cure palliative. La maggioranza (61,1 %) sono adulti di età superiore ai 50 anni e almeno il 7% sono bambini. Circa 31 milioni necessiterebbero di cure palliative non nel fine vita.

Queste stime dell'OMS definiscono con chiarezza le dimensioni di un bisogno rilevante e in crescita, non limitando le cure palliative all'assistenza dei soli malati da cancro in fase avanzata.

In Italia, si stima che il fabbisogno di cure palliative nella popolazione adulta sia di circa 1 – 1,4%, mentre l'incidenza nell'ultimo periodo di vita è di 293.000 pazienti/anno, di questi il 60% con patologie croniche degenerative non oncologiche e il 40% con cancro.

²⁰ L'aziendalizzazione della sanità in Italia. Rapporto Oasi 2021.

L'incidenza dei pazienti con bisogni di cure palliative nel loro ultimo periodo di vita, rispetto al numero totale di morti/anno è del 72-80% del totale. Le cure palliative, sin dalla loro nascita sono state incentrate sul trattamento dei pazienti oncologici, mentre negli ultimi anni si registra un ampliamento anche per diagnosi non oncologiche, quali malattie cardiovascolari (38,47%), malattia polmonare ostruttiva cronica (10,26%), HIV/AIDS (5,71%), diabete mellito (4,59%), malattia renale (2,02%), Alzheimer e altre demenze (1,65%), cirrosi epatica (0,70%) e malattia di Parkinson (0,48%)²¹.

Nei paesi in via di sviluppo la situazione è molto più drammatica. Le persone, soprattutto coloro che hanno redditi molto bassi, vivono e muoiono quasi senza cure palliative e senza terapia del dolore aprendo importanti riflessioni sui diritti inviolabili, sull'equità dell'accesso alle cure e sulla dignità dell'uomo nel suo fine vita. Le cure palliative nei paesi in via di sviluppo sono spesso sostituite dal consumo di oppioidi; nel mondo, solo 0,1 tonnellate di oppioidi sui 298,5 complessivi, viene distribuita ai paesi in via di sviluppo.²²

²¹ Report 2023 cure palliative a cura di FNOPI - https://www.fnopi.it/wp-content/uploads/2023/01/FNOPI-SICP_2023_Cure-palliative_ISBN-9788894519952_3-gennaio.pdf

²² Consiglio internazionale per il controllo degli stupefacenti, *Stupefacenti. Relazioni tecniche. Fabbisogno mondiale stimato per il 2017 - statistiche per il 2015.* https://www.incb.org/incb/en/narcotic-drugs/Technical_Reports/narcotic_drugs_reports.html Anno: 2015.

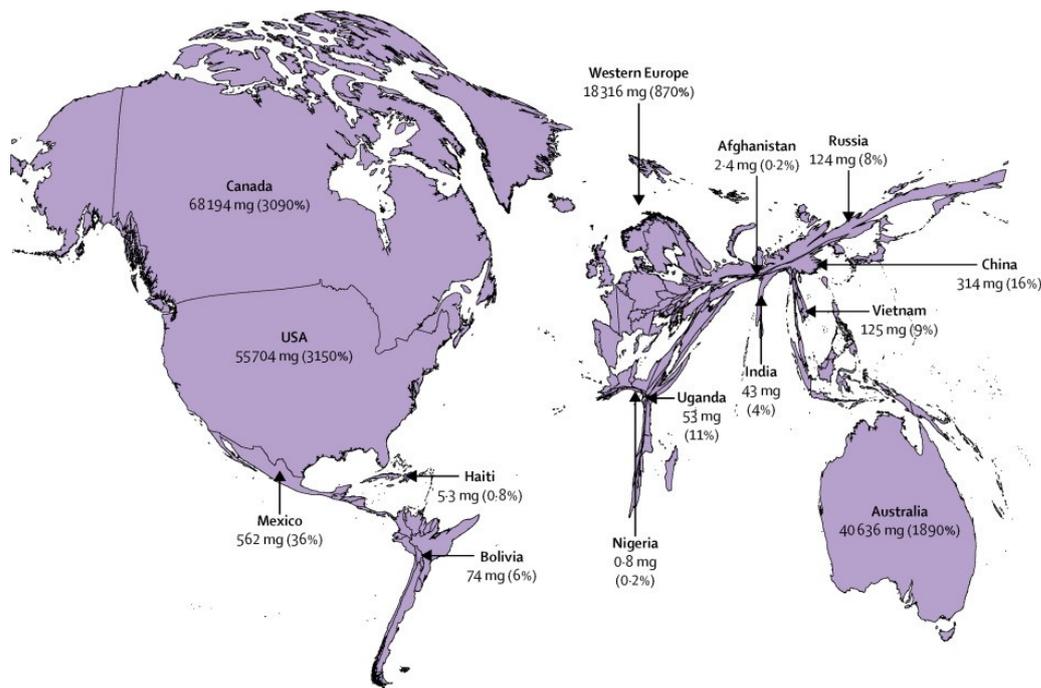


Fig. 1 Equivalente alla morfina oppioide distribuita (morfina in mg/paziente bisogno di cure palliative, media 2010-13) e percentuale stimata di fabbisogno soddisfatto per le condizioni di salute più associate a gravi sofferenze correlate alla salute (The Lancet Commissions, www.thelancet.com Vol 391 April 7, 2018, *Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief— an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report*).

La World Health Assembly (2021) ha dichiarato che *“le cure palliative sono una responsabilità etica dei sistemi sanitari e una componente chiave della copertura sanitaria universale”*²³.

In conseguenza del miglioramento delle condizioni di vita e dell'avanzamento delle innovazioni anche in campo sanitario, l'aspettativa di vita stessa degli abitanti dei paesi ad elevato sviluppo economico è aumentata dai 49 anni all'inizio del XX Secolo ai 79 anni nell'anno 2000, seguendo una curva di incremento di 2.5 anni in più ogni 10 anni. Si prevede che, se confermata questa tendenza, la proporzione delle persone con età > 60 anni nel mondo, raddoppierà entro il 2050.

Il numero stimato dei centenari passerà dagli 441.000 (nel 2013) a 3.4 milioni nel 2050²⁴.

²³ 3. World Health Organization. Implementing World Health Assembly Resolution on palliative care. October 2021. <https://www.who.int/news/item/12-10-2021-implementing-world-health-assembly-resolution-on-palliative-care>.

²⁴ Pin S. et al., “Meeting the needs of the growing very old population: policy implications for a global challenge”, *Journal of aging and social policy*, 2016.

Questo comporta un aumento esponenziale delle malattie croniche degenerative, spesso invalidanti e con evoluzione fatale.

Il 75% delle morti nei Paesi ad alto reddito è causato da patologie croniche progressive avanzate. Per tale motivo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) afferma da tempo che i principi delle cure palliative dovrebbero essere applicati il più precocemente possibile nel corso di una malattia cronica²⁵.

Come documentato dall'Istat²⁶, nel 2020 aumenta la mortalità per molte delle principali cause di morte. Nel 2020 i decessi sono 746.324, 108.496 casi in più rispetto alla media del periodo 2015-19. Anche nel 2020 l'Italia è tra i paesi UE a più bassa mortalità. Sono 227.350 i morti per malattie circolatorie, 177.858 quelli per tumori, 78.673 per Covid-19 e 57.113 per malattie respiratorie. Aumentano i tassi di mortalità per polmoniti e influenza (+13%), diabete (+12%), demenze (+6%), malattie genitourinarie (+11%), alcune circolatorie (+8%), cadute accidentali (+14%). Si riduce il tasso per gli incidenti da trasporto (-27%). Crescono le morti per polmoniti e influenza negli istituti di cura (+42%), per demenze nelle strutture residenziali (+29%), per tutte le cause nelle abitazioni.

Al contempo, negli ultimi vent'anni, il quadro epidemiologico è completamente cambiato, il decorso delle malattie oncologiche è sempre più prolungato e spesso cronicizzato, le malattie neurologiche e le demenze sono in costante crescita ed affiorano sempre più chiari i bisogni di cure palliative per molte altre patologie.

Questo fenomeno comporta un cambiamento molto significativo della tipologia degli “*Hospice users*”, cioè degli utenti del “servizio di Cure Palliative” che usufruiscono delle Cure Palliative domiciliari e nelle strutture residenziali Hospice. Negli Stati Uniti, la percentuale di “*hospice users*” con M. di Alzheimer negli anni '90 era dell'1,1%, nel 2014

²⁵ Sepulveda C., Marlin A., Yoshida T., Ullrich A., Palliative Care: The world health organization's global perspective, *Journal of Pain and Symptom Management* 2002, 24(2), pagg. 91-96.

²⁶ <https://www.istat.it/it/archivio/284853>

la percentuale è cresciuta fino al 14,8%; gli “hospice users” affetti da cancro negli anni '90 erano il 75%, nel 2014 invece decrescono al 35,6%.²⁷

Secondo David Currow²⁸, *“È necessario prevedere nuovi paradigmi di intervento per le cure palliative in una situazione demografica ed epidemiologica in costante transizione. Le persone anziane o molto anziane oggi vivono lunghi periodi della propria vita con malattie croniche complesse; un'attenzione particolare deve essere posta al riconoscimento delle fasi di passaggio da una relativa stabilità al momento nel quale queste malattie sviluppano un andamento progressivo e instabile che porterà alla morte”*.

Inoltre, nel contesto storico odierno, esiste anche il problema della carenza di personale sanitario così come si evidenzia in modo sempre più preponderante la questione della sostenibilità economica dei servizi.

Per tali motivi, nascono sul panorama nazionale e internazionale nuovi modelli organizzativi e strumenti operativi capaci di rispondere sempre più in modo efficace all'aumentata complessità del fenomeno.

L'esperienza anglosassone costituisce il modello organizzativo di riferimento ed è basato sui programmi Hospice (*hospice programs*), rappresentati da servizi specialistici di tipo residenziale e domiciliare²⁹.

I modelli più efficaci, che vogliono assicurare le cure palliative per un ampio ventaglio di patologie, per una gran parte del decorso della malattia e in ogni luogo di cura, hanno alcune caratteristiche organizzative specifiche: presentano diversificati setting e ambiti di

²⁷ Aldridge M.D. et al., Epidemiology and patterns of care at the end of life: rising complexity, shifts in care patterns and sites of death, Health Affairs, 2017.

²⁸ Vice-Chancellor (Research and Sustainable Futures) at the University of Wollongong. He is the former Chief Cancer Officer, New South Wales and the Chief Executive Officer of the Cancer Institute, NSW, the state's cancer control agency. The agency responsible for prevention, screening, improved cancer services, and funding of research infrastructure. Before this, David was the foundation Chief Executive Officer of Cancer Australia, the Australian Government's cancer control agency.

²⁹ L. Moroni, C. Peruselli, G. Fortini, L. Orsi, S. Bastianello, G. Di Silvestre, B. Rizzi, M. G. Bonesi, Il modello organizzativo in cure palliative, <https://www.ricp.it/archivio/3283/articoli/32557/>. Federazione Cure Palliative Onlus. Il Coraggio di una scelta, 2008, www.fedcp.org/menu-pubblicazioni/della-federazione/87-il-coraggio-di-una-scelta-organizzazioni-non-profit-per-le-cure-palliative.

erogazione delle cure, che garantiscono livelli di intensità assistenziale e case mix professionale in relazione ai differenti livelli di complessità dei bisogni, sono quindi in grado di offrire un vasto ventaglio di interventi personalizzati in base ai bisogni precisi; hanno la presenza nel territorio di riferimento di Reti regionali e locali di cure palliative (rispettivamente, RRCP e RLCP) che presentano strutture di coordinamento in grado di interagire tra i nodi e i protagonisti delle reti durante tutto il percorso di cura in ogni sua fase. Le Reti hanno l'obiettivo di intercettare e identificare i malati più precocemente possibile, valutare in modo globale e multidimensionale i bisogni, orientare il malato e la sua famiglia a cure palliative di qualità nel setting assistenziale più idoneo e appropriato.³⁰

³⁰ L. Moroni, C. Peruselli, G. Fortini, L. Orsi, S. Bastianello, G. Di Silvestre, B. Rizzi, M. G. Bonesi, Il modello organizzativo in cure palliative, <https://www.ricp.it/archivio/3283/articoli/32557/>.

1.3. Il servizio di “cure palliative” nel Sistema Sanitario Nazionale

1.3.1. Il modello a rete nei servizi di “cure palliative”

La legislazione italiana, sia nazionale che regionale, segue sostanzialmente il modello organizzativo a rete, brevemente richiamato nel paragrafo precedente.

L'Italia, con la Legge 38/2010, ha adottato un quadro organico di principi e disposizioni normative volte a garantire un'assistenza qualificata appropriata in ambito palliativo, per il malato e la sua famiglia. Si tratta di una legge quadro, tra le prime adottate in Europa, che ha incontrato il consenso dei professionisti, degli esperti, delle organizzazioni non profit e del volontariato, che hanno attivamente contribuito alla sua definizione. Alle disposizioni nazionali hanno fatto seguito numerose ed articolate regolamentazioni regionali che sono state aggiornate e riportate nella presente istruttoria. In particolare, la legge 38/2010, nel riprendere il DM della Sanità del 28/9/99, identifica le Reti Regionali e le Reti Locali quali strumenti fondamentali per garantire l'accesso a Cure Palliative (CP) di qualità attraverso meccanismi di governo e forme di integrazione tra i vari soggetti coinvolti nel percorso di cura.

In attuazione della legge n. 38 /2010, l'Accordo Stato-Regioni del 16/12/2010 *“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”*³¹ attribuisce ad una Struttura di Coordinamento della Rete Regionale (RRCP) la definizione degli indirizzi generali, la promozione delle Reti Locali e il loro coordinamento e monitoraggio.

La Struttura di Coordinamento della Rete Locale Cure Palliative (RLCP) garantisce la tutela del diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative, attraverso compiti specifici ed articolati e raggiunge i suoi obiettivi attraverso processi di governance volti

³¹ <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2011/01/18/11A00318/sg>.

all'integrazione tra le varie strutture erogative del territorio, con il coinvolgimento delle organizzazioni di volontariato e, ove possibile, dei nuclei famigliari.³²

Ai sensi dell'Accordo Stato Regioni del 16/12/2010, i compiti della RLCP sono vari: la tutela del diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative; l'attivazione di un sistema di erogazione di cure palliative di qualità e modulate in intensità in base al bisogno sia in ospedale che in hospice, in ambulatorio, nelle residenze assistenziali e a domicilio; la definizione e l'attuazione nell'ambito della rete, dei percorsi di presa in carico e di assistenza in cure palliative per i malati; lo sviluppo di sistemi di monitoraggio continuo, di valutazione e miglioramento della qualità delle cure palliative erogate; il controllo continuo dei costi delle prestazioni di cure palliative ospedaliere, residenziali (hospice) e domiciliari per monitorare costantemente la sostenibilità del sistema, a garanzia dell'erogabilità delle prestazioni; la definizione e il monitoraggio degli indicatori quali-quantitativi della rete di cure palliative; l'attivazione di programmi formativi aziendali specifici in cure palliative.

In attuazione dell'articolo 5, comma 3 della legge 38/2010, l'Intesa Stato Regioni del 25/7/2012 *“Requisiti minimi e le 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”*³³ definisce gli standard strutturali qualitativi e quantitativi e articola le “dimensioni strutturali e di processo che caratterizzano la Rete Locale di Cure Palliative”. La RLCP è quindi “una aggregazione funzionale e integrata delle attività di cure palliative erogate in ospedale, in Hospice, a domicilio e in altre strutture residenziali, in un ambito territoriale definito a livello regionale. La funzione di coordinamento viene affidata a una Struttura specificamente dedicata e formata da figure professionali con specifica competenza ed esperienza”.

³²https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?id=3766&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=cure.

³³ <http://archivio.statoregioni.it/DettaglioDoc9753.html?IDDoc=37447&IdProv=10992&tipodoc=2&CONF=CSR>

La rete delle cure palliative³⁴ è costituita da servizi e strutture in grado di garantire la presa in carico globale dell'assistito e del suo nucleo familiare, in ambito ospedaliero, con l'attività di consulenza nelle U.O., ambulatoriale, domiciliare e in Hospice. L'erogazione dell'assistenza è assicurata:

- nell'ambito di strutture di degenza ospedaliera da un'equipe di cure palliative;
- nell'ambito ambulatoriale da equipe dedicate e specificatamente formate in cure palliative;
- a domicilio del paziente, attraverso il servizio di Cure Palliative Domiciliari (CPD), da un'equipe assistenziale multi professionale dedicata o specificatamente formata (Unità di Cure Palliative - UCP), in integrazione con il medico di medicina generale per continuità assistenziale h 24 per 7 giorni su 7;
- all'interno delle strutture residenziali e degli Hospice di 8/10 posti letto ogni 100.000 abitanti.

Nel DPCM 12/1/2017 di definizione ed aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza (LEA)³⁵, sono state caratterizzate le cure palliative e la terapia del dolore, con un approccio orientato alla presa in carico e al percorso di cura, distinguendo gli interventi per livelli di complessità ed intensità assistenziale. In particolare, sono stati definiti i seguenti livelli di assistenza nell'ambito delle reti di cure palliative e delle reti di terapia del dolore:

- art. 15 Assistenza specialistica ambulatoriale; con il relativo nomenclatore delle prestazioni di specialistica ambulatoriale, che prevede, per la prima volta, le visite multidisciplinari per le cure palliative e per la terapia del dolore, inclusa la stesura del Piano di assistenza individuale (PAI) e le visite di controllo per la rivalutazione del PAI;

³⁴ DECRETO 23 maggio 2022, n. 77 *Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale.* (22G00085) (GU Serie Generale n.144 del 22-06-2022).

³⁵ DPCM 12 gennaio 2017 "Definizione ed aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza (LEA).

- art. 21 Percorsi assistenziali integrati: è garantito l'accesso unitario ai servizi sanitari e sociali, la presa in carico della persona attraverso la valutazione multidimensionale dei bisogni (VMD), sotto il profilo clinico, funzionale e sociale e la predisposizione di un Piano di assistenza individuale (PAI). L'approccio per percorso rappresenta un'importante novità, con la VMD che concorre a identificare il malato con bisogni complessi. Questi principi hanno una specifica rilevanza per le cure palliative e per la terapia del dolore. In particolare, le cure palliative confermate dai LEA in questa cornice escono dall'orizzonte temporale dell'end stage, estendendo il loro ambito di applicazione alle fasi precoci della malattia inguaribile a evoluzione sfavorevole;
- art. 23 Cure palliative domiciliari: le cure sono erogate dalle Unità di Cure Palliative (UCP) sulla base di protocolli formalizzati nell'ambito della Rete e si articolano nei seguenti livelli:
- livello base: costituito da interventi coordinati dal MMG/PLS che garantiscono un approccio palliativo attraverso il controllo dei sintomi e una adeguata comunicazione con il malato e la famiglia; sono erogate da medici e infermieri con buona conoscenza di base delle cure palliative e si articolano in interventi programmati in funzione della complessità clinica e del progetto di assistenza individuale;
 - livello specialistico: costituito da interventi da parte di équipe multiprofessionali e multidisciplinari dedicate alle cure palliative, rivolti a malati con bisogni complessi per i quali gli interventi di base sono inadeguati; richiedono un elevato livello di competenza e modalità di lavoro interdisciplinare.
- art. 31 Assistenza sociosanitaria residenziale alle persone nella fase terminale della vita: le prestazioni sono erogate da équipe multidisciplinari e multiprofessionali nei

Centri specialistici di cure palliative-Hospice che, anche quando operanti all'interno di una struttura ospedaliera, si collocano nell'ambito dell'assistenza sociosanitaria territoriale.

— art. 38 Ricovero ordinario per acuti: le cure palliative e la terapia del dolore 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.

1.3.2. Le attuali tendenze di ridefinizione delle reti di “cure palliative”

In ottemperanza a quanto previsto dall'articolo 35, comma 2-bis del DL. 25-5-2021 n. 73, come modificato dalla Legge di conversione del 23 luglio 2021, n. 106, AGENAS³⁶ ha realizzato l'istruttoria sullo stato di attuazione della legge 38/2010 in materia di rete delle cure palliative. L'obiettivo è stato quello di supportare il Ministero della Salute e le singole Regioni e Province Autonome nell'individuazione dei campi prioritari di intervento, per uno sviluppo omogeneo della Rete di cure palliative e della Rete di cure palliative pediatriche sul tutto il territorio nazionale, al fine di disciplinare e inserire tali interventi nei Programmi triennali, previsti dallo stesso articolo 35, comma 2-bis del DL. 25-5-2021 n. 73.

Per effettuare la ricognizione delle attività svolte dalle Regione e Pubblica Amministrazione in tema di reti di cure palliative è stata condotta una Rilevazione nazionale su Attuazione e Programmi in materia di Rete cure palliative, i cui dati sono stati resi pubblici ad aprile 2022. La Rilevazione ha preso avvio ufficialmente il 15 novembre

³⁶ L'AGENAS (Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali) è un Ente pubblico non economico di rilievo nazionale, istituito con decreto legislativo del 30 giugno 1993 n.266 e ss.mm.ii., e si configura come organo tecnico-scientifico del SSN svolgendo attività di ricerca e di supporto nei confronti del Ministro della salute, delle Regioni e delle Province autonome di Trento e Bolzano, ai sensi dell'art. 2, comma 357, legge 24 dicembre 2007 n. 244. AGENAS assicura, inoltre, la propria collaborazione tecnico-operativa alle Regioni e alle singole aziende sanitarie in ambito organizzativo, gestionale, economico, finanziario e contabile, in tema di efficacia degli interventi sanitari, nonché di qualità, sicurezza e umanizzazione delle cure.

ed è terminata il 2 dicembre 2021, ed è stata condotta mediante l'utilizzo due differenti tipologie di questionari: Profilo Regione/PA da compilare a cura dei referenti di Regione /PA; Profilo Azienda Territoriale da compilare a cura dei referenti delle Aziende Territoriali e da validare a cura del Referente di Regione/PA di riferimento.

La Rilevazione ha affrontato i principali temi di carattere organizzativo/formale del livello regionale, definendo le specificità a livello di rete locale nei tre setting ospedaliero, residenziale (hospice) e dell'assistenza domiciliare. È stata inoltre prevista una sezione descrittiva inerente piani e programmi regionali in materia per il prossimo triennio. È stata ottenuta la rispondenza di tutte e 21 le Regioni e PA e di tutte e 99 le aziende territoriali, con una completezza del 100%³⁷.

Dal rapporto prodotto dall'AGENAS si rileva quanto segue.

Il monitoraggio LEA per l'anno 2019 mostra che tra le 16 Regioni a statuto ordinario valutate, 4 sono risultate inadempienti e 4 adempienti "con impegno" in merito all'organizzazione delle cure palliative.

Attualmente, il 90% delle aziende sanitarie territoriali ha attivato la rete locale delle cure palliative; di esse il 69% ha attivato la carta dei servizi via web e il 79% percorsi di cure dedicate.

³⁷ In Italia ci sono stati interessanti approfondimenti sul tema dell'organizzazione delle cure palliative ed è possibile citare: documento di Consenso (2015), in cui sono riportate anche le Raccomandazioni per lo sviluppo delle Reti Locali di Cure Palliative. Obiettivo del Documento di Consenso è fornire raccomandazioni che caratterizzino e definiscano gli elementi qualificanti di un modello per la gestione da parte delle Reti Locali di Cure Palliative dei percorsi di cura e assistenza delle persone in condizioni di cronicità complesse e avanzate, secondo i principi della clinical governance. Dalle Raccomandazioni del Documento di Consenso è nato il progetto DEMETRA: uno studio osservazionale longitudinale multicentrico, svolto negli anni 2016-2018, in collaborazione con il Centro OMS Eco di Barcellona, i cui risultati sono stati presentati nell'evento del 12 novembre 2019 al Ministero della Salute alla presenza del sig. Ministro Roberto Speranza. Lo studio DEMETRA ha creato i presupposti per intraprendere il percorso di istituzione della nuova Scuola di specializzazione in Medicina e cure palliative, poi approvato con l'art. 5-bis della legge 77/2021. Per approfondimenti, si veda quanto discusso nella Conferenza di Consenso di Firenze 27 giugno 2015. 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"; "Raccomandazioni del Documento di Consenso per lo sviluppo delle Reti Locali di Cure Palliative", a cura del dott. G. Scaccabarozzi, Fondazione Floriani, Ottobre-Dicembre 2015, Vol. 17, N. 4 Riv. It. Cure Palliative 2015;17(4):216-218 doi 10.1726/3054.30497; Workshop "Reti e percorsi di cure palliative: assistenza, formazione e ricerca. Evidenze dal progetto Demetra", Ministero della Salute 12 dicembre 2019 - <https://progettodemetra.it/index.php/it/workshop-ministero>.

I dati sopra richiamati, mostrano che il livello di attuazione delle cure palliative è complessivamente buono ma anche che permangono ritardi e aree di debolezza in alcune aree geografiche e in alcuni setting, principalmente quello ospedaliero a cui, peraltro, continuano ad essere indirizzate inappropriatamente le domande e i bisogni di cure insoddisfatti. È pertanto necessario un potenziamento quantitativo e qualitativo dell'intera filiera assistenziale specie sul fronte territoriale che preveda una cabina di regia regionale ancora più coinvolta nei processi decentrati e allocazione di risorse dedicate; tutto ciò costituirà l'impegno dei Piani triennali previsti dalla legge.

È stata effettuata inoltre una survey³⁸ per la rilevazione quali-quantitativa dei professionisti operanti nelle reti di cure palliative (2021). Tale indagine è stata promossa dalla Sezione O del Comitato Tecnico Sanitario del Ministero della Salute e realizzata grazie alla collaborazione dell'Università Cattolica -ALTEMS e Società Italiana di Cure Palliative - SICP. Lo scopo di questa indagine è stato quello di censire l'attuale numero di Medici e Infermieri (full time equivalent - FTE) presenti sul territorio italiano e impiegati nelle strutture pubbliche e private accreditate (ospedali, hospice) e territoriali (Unità di cure palliative domiciliari UCP-Dom).

1.3.3. La sostenibilità economica del servizio di “cure palliative”: cenni

Preoccuparsi dell'appropriatezza del setting assistenziale dove orientare il malato, significa avere a cuore la qualità dell'assistenza e la sua efficacia in termini di benessere, e di efficienza in termini di appropriatezza di spesa.

Le tariffe giornaliere di remunerazione delle cure palliative domiciliari e dei ricoveri in hospice si mostrano insufficienti a sostenere i costi di gestione.

³⁸ Orsini F., Penco I., Cicchetti A. Rilevazione quali-quantitativa dei medici e dei professionisti sanitari operanti nell'ambito delle cure palliative. ALTEMS- SICP (2021).

Nel settembre 2023 è stato divulgato lo “Schema di Decreto del ministero della Salute di concerto con il MEF” che definisce tariffe massime di riferimento per la remunerazione delle prestazioni di cure palliative in ambito domiciliare e residenziale e in hospice”³⁹. Queste rappresentano le tariffe massime, per giornata di cura, per la remunerazione delle prestazioni di cure palliative in ambito domiciliare e residenziale erogabili dal SSN⁴⁰. In particolare:

1. cure palliative domiciliari Cia (Coefficiente di intensità assistenziale) $\leq 0,50$: 58,40 €;
2. cure palliative domiciliari Cia $> 0,50$: 117,70 € (percorso di cura uguale o superiore ai 7 giorni);
3. cure palliative domiciliari Cia $> 0,50$: 176,50 € (percorso di cura inferiore ai 7 giorni).

Le tariffe costituiscono la remunerazione omnicomprensiva delle prestazioni. Il Decreto specifica poi che per le cure palliative domiciliari Cia $> 0,50$, alla scadenza del piano assistenziale individuale, è prevista la sua rivalutazione senza alcuna modificazione delle tariffe.

Per quanto riguarda le prestazioni di cure palliative in hospice, in day hospice e in hospice pediatrico la tariffa per giornata di cura è stata così definita:

1. hospice di 299,60 €;
2. day hospice di 170,90 €;
3. l'hospice pediatrico di 467,45 €;
4. day hospice pediatrico di 386,60 €.

Anche in questo caso le tariffe costituiscono la remunerazione omnicomprensiva delle prestazioni indicate nel citato Decreto.

³⁹ Il documento è consultabile all'indirizzo <https://www.quotidianosanita.it/allegati/allegato1695389646.pdf>.

⁴⁰

<https://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/renderNormsanPdf?anno=2023&codLeg=95791&parte=1%20&serie=null>

Il provvedimento stabilisce inoltre che le Regioni e le province autonome laddove le prestazioni di cure palliative in ambito domiciliare siano erogate attraverso modelli organizzativi non totalmente pubblici, possono adottare in ragione dei livelli dei costi medi unitari riferiti al personale non dipendente del Ssn, indicativamente tariffe inferiori del 25% rispetto a quelle individuate nel documento.

A fronte di un'inflazione che secondo i dati Istat è pari al 34%, si prospetta, quindi, un problema di sostenibilità nel breve-medio termine, anche perché molti dei fattori che compongono le spese sanitarie sono aumentati a un ritmo ancora più elevato del tasso di inflazione.

L'obiettivo normativo che vorrebbe portare la risposta di cure palliative nel 90% del bisogno presente entro il 2028 è ostacolato dal dato di realtà: secondo un documento tecnico, frutto di oltre un anno di impegno da parte di un gruppo di lavoro della Società italiana cure palliative (SICP), mancano all'appello più del 50% dei medici palliativisti e oltre due terzi degli infermieri per l'assistenza di cure palliative specialistiche domiciliari. Stando a questi dati, questo traguardo è impensabile da raggiungere senza il contributo fattivo del Terzo Settore⁴¹.

⁴¹ Standard di personale per le équipes specialistiche di cure palliative che operano nelle Reti locali di cure palliative per gli adulti - Documento di raccomandazioni, pubblicato dalla Società Italiana di Cure Palliative (Sicp), 2024

CAPITOLO 2

LE ORGANIZZAZIONI DEL TERZO SETTORE A SUPPORTO DELLE CURE PALLIATIVE

2.1. La crisi del welfare state: il ruolo del Terzo Settore nei servizi di “cure palliative”

Come evidenziato nel precedente capitolo, l'emergenza Covid ha messo in luce tutti i limiti e le fragilità del Sistema Sanitario Nazionale, sia nella sua ancora viva concezione ospedale-centrica e medico-centrica, sia nel sottofinanziamento rispetto al PIL nel panorama europeo, che si traduce in una contrazione importante del personale e degli investimenti organizzativi e in tecnologie.

La spesa sanitaria pubblica del nostro Paese nel 2022 si attesta al 6,8% del Pil rispetto alla media Ocse del 7,1% che alla media europea del 7,1%. Sono 13 i Paesi dell'Europa che in percentuale del Pil investono più dell'Italia.

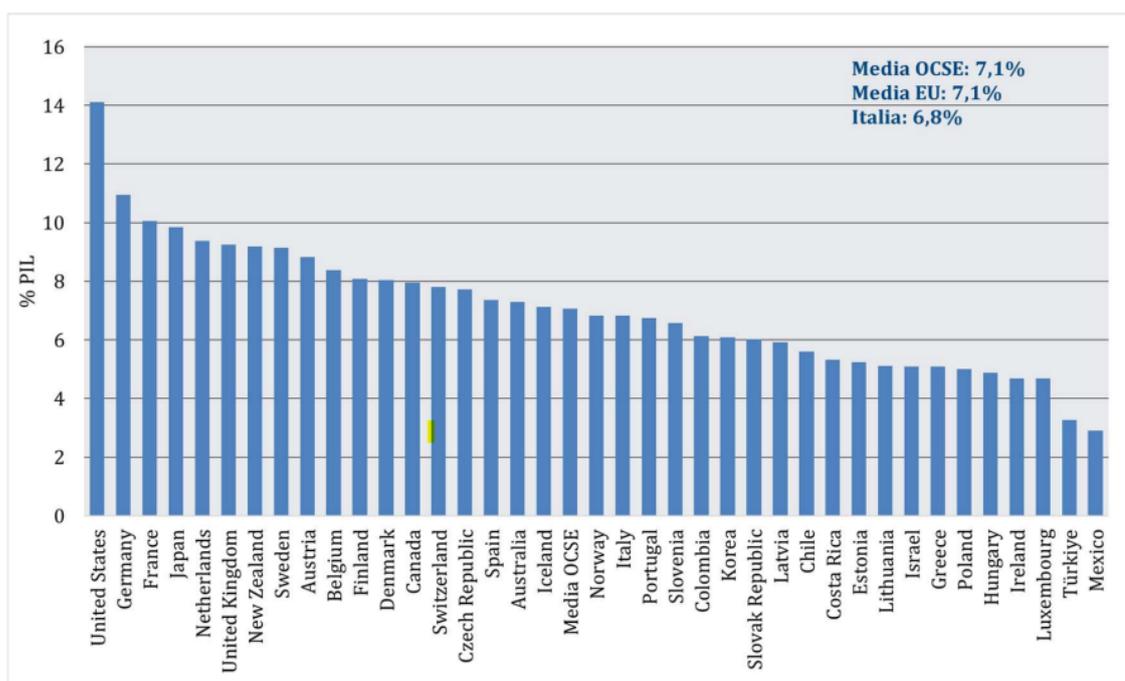


Fig. 3 Spesa sanitaria pubblica nei paesi OCSE in % sul PIL (anno 2022 o più recente disponibile). Fonte: Database OECD Stat, aggiornato al 3 luglio 2023 con dati 2022 - <https://www.oecd.org/health/health-data.htm>

Anche la spesa sanitaria pubblica pro capite nel 2022 rimane al di sotto sia della media Ocse, con una differenza di \$ 644, sia della media dei paesi europei con una differenza di \$ 873.

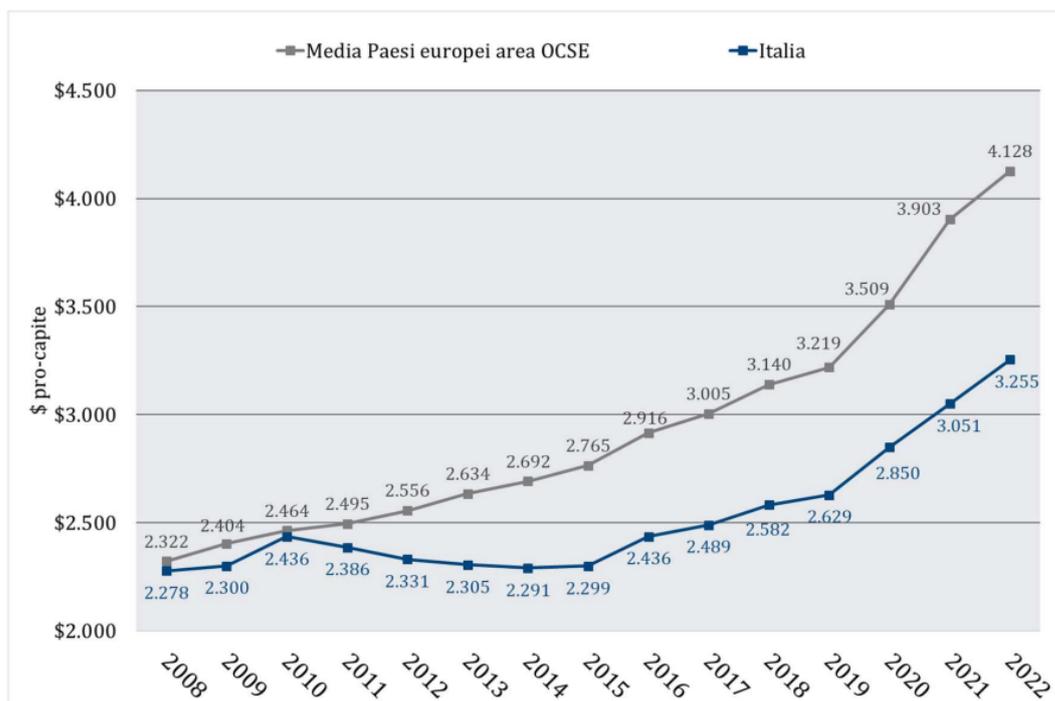


Fig. 3 Trend spesa pubblica pro-capite 2008-2022: media paesi europei area OCSE vs Italia. Fonte: Database OECD Stat, aggiornato al 3 luglio 2023 con dati 2022 - <https://www.oecd.org/health/health-data.htm>

Il confronto con gli altri paesi del G7 sulla tendenza della spesa pubblica 2008-2022 mostra un andamento, per quanto riguarda il nostro paese, estremamente compromesso, con differenze difficilmente colmabili in breve tempo.⁴²

Sembra pertanto necessario passare alla cosiddetta “medicina di prossimità” per fornire servizi alla comunità, e un adeguamento dei finanziamenti pubblici per la spesa sanitaria.

⁴² Spesa sanitaria 2022: Italia sotto la media Ocse. In Europa 16ma per spesa pro capite: rispetto alla media un baratro di 47,6 mld. Manovra: senza rilancio del finanziamento pubblico addio al diritto alla tutela della salute di Fondazione Gimbe – Il Sole 24 Ore- 5 settembre 2023

In questa prospettiva, appare ormai evidente che per riformare il SSN occorre potenziare i servizi territoriali, e questo sta avvenendo con l'introduzione del DM 77/2022 sui Nuovi modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel SSN all'interno del PNRR con l'obiettivo di garantire una maggiore prevenzione e un migliore monitoraggio della salute della popolazione nei luoghi di vita delle persone. Questo deve includere maggiori investimenti nei medici di famiglia, nelle case della comunità e nei servizi di assistenza domiciliare, affiancati da una maggiore integrazione con il settore privato e con le nuove tecnologie sanitarie e delle frontiere della telemedicina.

Inoltre, sarebbe importante promuovere una maggiore collaborazione tra le varie figure professionali del settore sanitario, in modo da garantire un approccio multidisciplinare e una maggiore personalizzazione delle cure ai pazienti.

Il primo sbocco potrebbe essere rappresentato da un maggiore investimento sulla medicina di prossimità, che permetterebbe una maggiore presenza sul territorio e una maggiore attenzione alla prevenzione. Questo tipo di approccio deve essere implementato attraverso la partecipazione di organizzazioni del Terzo settore nella progettazione e nell'erogazione dei servizi sanitari perché rappresentano le uniche istituzioni in grado di dare risposte non sanitarie e non sociali presenti nella complessità dei bisogni di vita.

D'altro canto, potrebbe verificarsi una ulteriore espansione della sanità privata a scopo di lucro, concentrata principalmente sulla cura della malattia acuta e sull'utilizzo di costose tecnologie. Questo approccio potrebbe portare a una progressiva privatizzazione del sistema sanitario e a una riduzione degli investimenti nella prevenzione (esempio la recente riforma sanitaria lombarda), aprendo interrogativi importanti sulla salute come diritto inviolabile delle persone e sull'equità dell'accesso alle cure, in una società come la nostra sempre più impoverita. Infatti, l'ISTAT attesta che nel 2022 sono in condizione di povertà assoluta poco più di 2,18 milioni di famiglie (8,3% del totale da 7,7% nel 2021) e oltre 5,6

milioni di individui (9,7% in crescita dal 9,1% dell'anno precedente)⁴³. Questo peggioramento è imputabile in larga misura alla forte accelerazione dell'inflazione.

Il primo scenario sembrerebbe essere il più efficace nel contrastare la sfida della salute nella dimensione della cronicità, soprattutto considerando le trasformazioni demografiche e sociali in corso. È quindi necessario trovare soluzioni che tengano conto di queste sfide socio-sanitarie e che puntino a migliorare la qualità della vita delle persone.

Appare sempre più chiaro come la collaborazione tra organizzazioni del Terzo Settore e SSN potrebbe portare a una maggiore efficacia e efficienza dei servizi socio-sanitari, grazie alla capacità delle organizzazioni del Terzo Settore di rispondere in modo flessibile e innovativo alle esigenze dei cittadini. Inoltre, la presenza delle organizzazioni del Terzo Settore all'interno del sistema sanitario potrebbe favorire una maggiore partecipazione e coinvolgimento dei cittadini nella gestione della propria salute.

Il Terzo settore, composto da organizzazioni non profit, associazioni di volontariato e altre realtà della società civile, infatti, svolge un ruolo fondamentale nel garantire servizi e supporto a coloro che ne hanno bisogno, in particolare alle fasce più vulnerabili della popolazione.

Attualmente le Organizzazioni del Terzo Settore attive nelle cure palliative sono distribuite il 57% al Nord, il 22% al Centro, il 16% al Sud ed il 5% nelle Isole. La distribuzione delle Organizzazioni del Terzo Settore per regione vede svettare la Lombardia ed a seguire l'Emilia Romagna, la Toscana e la Puglia⁴⁴.

Questi dati mostrano quanto le Organizzazioni del Terzo Settore siano fondamentali per garantire la continuità e la qualità delle cure palliative.

⁴³ LE STATISTICHE DELL'ISTAT SULLA POVERTÀ | ANNO 2022, 25 ottobre 2023, consultabile all'indirizzo <https://www.istat.it/it/files/2023/10/REPORT-POVERTA-2022.pdf>.

⁴⁴ Il coraggio di una scelta. Organizzazioni non profit per le cure palliative - <https://www.fedcp.org/pubblicazioni/interne/il-coraggio-di-una-scelta-organizzazioni-non-profit-per-le-cure-palliative>

La quasi totalità delle Organizzazioni è impegnata nella raccolta di fondi da destinare alle attività di cure palliative. Le risorse economiche che le Organizzazioni del Terzo Settore raccolgono attraverso le varie attività di fundraising rappresentano quote importanti e, ad oggi, probabilmente determinanti sia per l'implementazione sia per la sostenibilità dei servizi di erogazione delle cure palliative pubblici e privati. Il fundraising si avvale di strumenti estremamente vari a seconda della dimensione e strutturazione delle Organizzazioni del Terzo Settore (5 per mille, donazioni, erogazioni liberali, lasciti testamentari, quote di soci sostenitori, lotterie, cene, spettacoli, distribuzione di gadget e molte altre iniziative affidate alla creatività delle singole Associazioni). Grazie alla generosità dei donatori e alla costante impegno delle associazioni, è possibile garantire un supporto adeguato ai pazienti in fase terminale e alle loro famiglie.

Inoltre, la raccolta di fondi per le cure palliative ha un impatto positivo anche sulle politiche sanitarie pubbliche, in quanto contribuisce a integrare e potenziare i servizi offerti dal sistema sanitario nazionale. Grazie alla collaborazione tra enti pubblici e Organizzazioni del Terzo Settore, è possibile garantire un approccio multidisciplinare e personalizzato alle persone affette da malattie terminali.

In conclusione, la raccolta di fondi per le cure palliative rappresenta un importante impegno per le Organizzazioni del Terzo Settore, che si adoperano quotidianamente per garantire il diritto di accesso alle cure palliative a tutti i pazienti che ne hanno bisogno.

Un dato storico significativo riguardante l'ammontare della raccolta del 2011 di donazioni finalizzate al sostegno, diretto o indiretto, delle sole attività attinenti alle cure palliative è stato di € 18.714.347.

2.1. Le organizzazioni del Terzo Settore: un inquadramento d'insieme

Le Organizzazioni del terzo settore, fondamentali per il benessere della società, sono i pilastri della riforma del Terzo Settore, attuata con i decreti legislativi del 2017, e operano in diversi settori.

Queste organizzazioni sono caratterizzate da un forte impegno sociale e dalla loro capacità di rispondere in modo flessibile ed efficace alle esigenze della comunità.

2.1.1. I requisiti e le tipologie di Enti del Terzo Settore

La riforma del Terzo Settore in Italia ha stabilito criteri precisi per la definizione e il riconoscimento degli enti che ne fanno parte. Questi criteri sono contenuti principalmente nel Codice del Terzo Settore (CTS). Lo stesso CdTS definisce i requisiti e le tipologie di Ente del Terzo Settore.

I requisiti degli Enti del Terzo Settore (ETS) sono elencati di seguito.

- A. Gli ETS devono perseguire finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale.
- B. Gli ETS devono operare in uno o più ambiti delle attività di interesse generale (art. 5 del CTS), che includono diversi settori, quali, a titolo esemplificativo assistenza sociale e sanitaria; educazione, istruzione e formazione professionale; promozione della cultura e dell'arte; protezione dell'ambiente; ricerca scientifica di particolare interesse sociale; cooperazione allo sviluppo; promozione e tutela dei diritti umani
- C. Gli ETS devono essere iscritti al RUNTS, che garantisce trasparenza e controllo.
- D. Gli ETS non possono distribuire utili o avanzi di gestione, nonché fondi, riserve o capitale durante la vita dell'ente, neppure in modo indiretto. Gli eventuali utili devono essere reinvestiti nelle attività istituzionali.

- E. Gli ETS devono garantire una gestione democratica, partecipativa e trasparente; gli stessi devono rispettare obblighi di rendicontazione, compresa la redazione del bilancio sociale per gli enti più grandi.

Le tipologie di Enti del Terzo Settore sono:

1. Organizzazioni di Volontariato (ODV), basate prevalentemente sull'attività di volontari.
2. Associazioni di Promozione Sociale (APS), associazioni che svolgono attività di utilità sociale a favore di associati o terzi, senza scopo di lucro.
3. Enti Filantropici, enti che operano attraverso l'erogazione di denaro, beni o servizi a supporto di persone svantaggiate o per il sostegno di attività di interesse generale.
4. Imprese Sociali, enti privati che svolgono attività d'impresa con finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale. Le imprese sociali possono distribuire limitatamente gli utili, ma devono reinvestirne la maggior parte nelle attività sociali.
5. Reti Associative, reti composte da ETS che operano in coordinamento per promuovere e sostenere le attività degli enti affiliati.
6. Società di Mutuo Soccorso (SMS), enti che offrono assistenza ai soci in situazioni di bisogno attraverso mutualità.
7. Associazioni di Beneficenza e Fondazioni, enti che promuovono iniziative di solidarietà e assistenza.
8. Altri Enti del Terzo Settore, qualsiasi altro ente che svolga attività di interesse generale e rispetti i requisiti del CTS.

La riforma del Terzo Settore mira a creare un quadro normativo chiaro e strutturato per valorizzare il ruolo degli enti non profit nella società italiana. L'iscrizione al RUNTS, l'assenza di scopo di lucro, la trasparenza e la democraticità nella gestione sono requisiti

fondamentali per gli ETS, che possono operare in diverse forme organizzative a seconda delle loro finalità specifiche.

2.1.2. Le organizzazioni non profit in Italia: alcuni dati

Al 31 dicembre 2020 – sulla base delle rilevazioni Istat⁴⁵ - le istituzioni non profit attive in Italia sono 363.499 e, complessivamente, impiegano 870.183 dipendenti.

Tra il 2019 e il 2020 le istituzioni non profit crescono dello 0,2%, meno di quanto rilevato tra il 2018 e il 2019 (+0,9%) mentre l'incremento dei dipendenti si mantiene intorno all'1,0% in entrambi gli anni. Nel 2020, le istituzioni crescono più al Sud (1,7%) e nelle Isole (+0,6%), sono stabili al Centro e nel Nord-ovest, in diminuzione al Nord-est (-0,5%). Le regioni che presentano gli incrementi maggiori sono la Campania (+4,5%), la provincia autonoma di Bolzano/Bozen (+1,8%), la Puglia e la Valle d'Aosta (+1,6%), l'Umbria (+1,2%), mentre quelle con maggiori variazioni negative sono Abruzzo (-1,7%), Veneto ed Emilia-Romagna (-0,9%), Toscana (-0,6%) e Marche (-0,5%).

I dipendenti impiegati dalle istituzioni non profit aumentano di più nelle Isole (+5,1%), al Centro (+2,7%) e al Sud (+2,1%), diversamente dal Nord-ovest che presenta una variazione negativa (-1,0%). L'incremento dei dipendenti è più sostenuto in Sicilia (+8,4%), Valle d'Aosta (+7,8%) e Friuli Venezia Giulia (+3,8%), Lazio (+3,6%), provincia autonoma di Trento (+3,4%) e Campania (+3,3%). Si osserva una diminuzione del personale dipendente in Piemonte (-2,5%), Basilicata (-1,4%), Emilia-Romagna (-0,9%) e Liguria (-0,8%).

Le istituzioni non profit, benché a partire dal 2018 siano cresciute di più nel Mezzogiorno, presentano una distribuzione territoriale piuttosto concentrata: oltre il 50% è attivo al Nord, il 22,2% al Centro, il 18,2% e il 9,4% rispettivamente al Sud e nelle Isole. La distribuzione territoriale è anche più concentrata in considerazione dei dipendenti, per il 57,2% impiegati

⁴⁵ <https://www.istat.it/it/files/2022/10/REPORT-NON-PROFIT-2022.pdf> - Istat "Struttura e profili del settore non profit"

nelle regioni del Nord rispetto al 20,0% occupato dalle istituzioni non profit del Mezzogiorno.

Le istituzioni non profit del Sud sono state costituite più di recente rispetto a quelle operanti nelle altre ripartizioni geografiche. La metà delle istituzioni non profit al Sud è stata costituita a partire dal 2010, nel Nord-est e nel Nordovest rispettivamente nel 2004 e nel 2005. Pertanto, la dinamica tra nuove istituzioni non profit e quelle cessate o inattive è stata maggiore nel Mezzogiorno dove nel corso del tempo è aumentato il peso di quelle costituite più di recente.

Nel 2020 l'85,7% delle istituzioni non profit opera senza dipendenti, il 5,9% ne impiega fino a 3 e il 4,7% tra 3 e 9 mentre la quota di istituzioni con almeno 10 dipendenti è pari al 3,7%. Quest'ultime, oltre ad impiegare l'86,6% dei dipendenti, sono quelle in cui il personale dipendente è cresciuto in misura maggiore (+1,3%) rispetto all'anno precedente.

Nel 2020, come nei due anni precedenti, diminuisce il numero di cooperative sociali attive in Italia (-3,3%). Si riducono anche le istituzioni non profit con altra forma (-1,6%) contrariamente alle fondazioni (+2,9%) e alle associazioni (+0,5%). L'associazione resta la forma giuridica che raccoglie la quota maggiore di istituzioni (85,2%), seguono quelle con altra forma giuridica (8,4%), le cooperative sociali (4,1%) e le fondazioni (2,3%). I dipendenti aumentano tra le associazioni (+4,3%), le fondazioni (+2,9%) e le cooperative sociali (+1,0%) mentre diminuiscono nelle istituzioni non profit con altra forma (-4,5%).

La distribuzione dei dipendenti per forma giuridica permane piuttosto eterogenea, con il 52,9% impiegato dalle cooperative sociali e quote che si attestano al 19,6% nelle associazioni e al 15,3% nelle istituzioni non profit con altra forma giuridica.

Il settore dello sport raccoglie il 32,9% delle istituzioni non profit, seguito da quelli delle attività culturali e artistiche (15,9%), delle attività ricreative e di socializzazione (14,3%), dell'assistenza sociale e protezione civile (9,9%). La distribuzione del personale dipendente

presenta una maggiore eterogeneità sebbene sia concentrata in pochi settori: assistenza sociale e protezione civile (48,4%), istruzione e ricerca (15,0%), sanità (11,9%) e sviluppo economico e coesione sociale (11,4%).

Rispetto al 2019, le istituzioni non profit attive aumentano negli altri settori (+5,3%), nelle relazioni sindacali e rappresentanza interessi (+2,7%), nella sanità, assistenza sociale e protezione civile (+1,6%) e nella religione (+1,0%) mentre diminuiscono nei settori dello sviluppo economico e coesione sociale (-4,9%), dell'istruzione e ricerca (-1,6%) e della cultura, sport e ricreazione (-0,6%). I dipendenti crescono nei settori delle relazioni sindacali e rappresentanza interessi (+4,2%), della sanità, assistenza sociale e protezione civile (+2,3%), mentre diminuiscono negli altri settori, in particolare in quelli della religione (-5,8%), della cultura, sport e ricreazione (-5,6%) e dello sviluppo economico e coesione sociale (-3,7%).

La classificazione delle istituzioni secondo la forma giuridica solo in parte riesce a rappresentare i diversi profili organizzativi che caratterizzano il settore non profit. A tal fine, le istituzioni non profit si possono classificare con un maggiore dettaglio in base alle principali forme organizzative definite dalla legislazione speciale di questo settore. Nel 2020 aumentano le associazioni di promozione sociale (+7,2%) e le organizzazioni di volontariato (+5,7%) mentre diminuiscono Onlus (-2,7%) e imprese sociali (-1,8%). Il 10,6% delle istituzioni non profit è rappresentato da organizzazioni di volontariato, il 5,8% da associazioni di promozione sociale, il 4,4% da imprese sociali e il 3,7% da Onlus. Il peso delle forme organizzative muta significativamente considerando i dipendenti impiegati: le imprese sociali occupano oltre la metà dei dipendenti (54,2%), seguono le altre istituzioni non profit (31,8%), le Onlus (9,3%), le organizzazioni di volontariato (3,4%) e le associazioni di promozione sociale (1,3%). Rispetto al 2019, i dipendenti

crescono tra le organizzazioni di volontariato (+7,6%) e le imprese sociali (+1,6%) mentre decrescono nelle associazioni di promozione sociale (-7,1%) e tra le Onlus (-2,3%).

Le principali forme organizzative delle istituzioni non profit si diversificano anche rispetto alle attività svolte.

Le organizzazioni di volontariato sono attive prevalentemente nei settori di intervento tradizionale: assistenza sociale e protezione civile (40,6%) e sanità (24,3%).

Le Onlus sono più presenti nella cooperazione e solidarietà internazionale (17,4%) oltre che nel settore dell'assistenza sociale e protezione civile (43,8%).

Le imprese sociali operano principalmente nei settori dell'assistenza sociale e protezione civile (48,4%) e sviluppo economico e coesione sociale (31,4%), sebbene non sia trascurabile la quota di imprese attive nel campo dell'istruzione e ricerca (9,8%).

Le associazioni di promozione sociale svolgono prevalentemente attività ricreative e di socializzazione (40,1%) e culturali e artistiche (32,4%).

Gli ambiti di attività che caratterizzano maggiormente le altre istituzioni non profit sono le attività sportive (42,4%) e gli altri settori (17,0%).

2.1.3. Il supporto delle organizzazioni del Terzo Settore ai servizi socio-assistenziali

Gli Enti del Terzo Settore sono in grado di “produrre” valore aggiunto nei diversi sistemi locali, e le Organizzazioni del Terzo Settore sono in grado di raccordare interventi di natura sanitaria con interventi di natura sociale. È infatti dalla collaborazione di tutti gli attori coinvolti che può derivare il rafforzamento di entrambi i sistemi (sanitario e socioassistenziale), favorendo un effetto traino nell’attivazione della domanda e nella soddisfazione dei bisogni emergenti.

Gli Enti di Terzo Settore⁴⁶ (ETS, incluse le cooperative sociali) che operano nelle attività sanitarie e assistenziali costituiscono una parte importante dell’offerta e generano un importante indotto in termini economici e occupazionali, non solo con riferimento all’intero Terzo Settore, ma anche rispetto all’intera economia sociale e all’economia privata.

Se si guarda al settore della sanità e assistenza sociale, il dato più significativo è fornito però dal peso delle organizzazioni dell’economia sociale sull’economia privata⁴⁷, che, nel 2015, ha superato il 45% del numero complessivo degli addetti occupati nelle imprese private – la quota in assoluto più elevata dopo quella registrata sul settore dell’istruzione (del 61,8%).

I dati attualmente disponibili consentono di arrivare fino al 2021 con riferimento al numero di organizzazioni e di dipendenti del Terzo Settore. Per quanto riguarda la prima variabile, le unità economiche attive nel settore della sanità e assistenza risultavano in quell’anno pari a quasi 48mila (47.678) e davano occupazione a oltre 500mila (512.698) lavoratori remunerati. Le organizzazioni operanti nella sanità e nell’assistenza, pur rappresentando infatti solamente il 13% delle unità attive – e questo costantemente dal 1999 al 2019 –

⁴⁶ Sono Enti del Terzo Settore le organizzazioni di volontariato, le associazioni di promozione sociale, gli enti filantropici, le imprese sociali, incluse le cooperative sociali, le reti associative, le società di mutuo soccorso, le associazioni, riconosciute o non riconosciute, le fondazioni e gli altri enti di carattere privato diversi dalle società costituiti per il perseguimento, senza scopo di lucro, di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale mediante lo svolgimento di una o più attività di interesse generale in forma volontaria e di erogazione gratuita di denaro, beni o servizi, di mutualità o di produzione o scambio di beni o servizi.

⁴⁷ L’economia sociale è costituita dall’insieme delle imprese cooperative (sociali e non) e dalle organizzazioni non profit.

occupano oltre la metà dei dipendenti dell'intero Terzo Settore, con un'incidenza percentuale salita dal 51,3% (quasi 273mila) del 1999 al 59,5% del 2019.

La sanità e l'assistenza assorbono invece decisamente meno lavoro volontario: nello specifico, nel 2015, il 7,8% nella sanità e il 16,1% nell'assistenza, per un totale di oltre 1,3 milioni di persone coinvolte (+62,2% rispetto ai circa 812mila del 1999). Ciononostante, la più elevata dimensione media delle organizzazioni operanti nella sanità e assistenza fa sì che il numero medio di volontari impiegati in ciascuna organizzazione risulti nettamente maggiore al dato riferito all'intero Terzo Settore, rispettivamente 37 nella sanità, 29 nell'assistenza e 16 nel Terzo Settore nel suo complesso⁴⁸.

Nel comparto della sanità e assistenza, le organizzazioni non profit presentano un grado di diffusione altamente variabile a seconda della tipologia di attività. In particolare, nel tempo, si è assistito ad uno sviluppo costante e significativo della componente assistenziale: in termini di numero di organizzazioni si è passati infatti dal 1999 al 2019 da un rapporto di 1:3 a 1:4 rispetto al settore sanitario, con l'assistenza che rappresenta quindi la componente principale dell'aggregato settoriale. Lo stesso vale – anche se in misura inferiore – per i dipendenti, con l'assistenza che ha visto crescere l'apporto complessivo dal 55,5% (oltre 151mila) del 1999 al 63,2% (quasi 325mila) del 2019. Spostando però l'attenzione sulla dimensione media, la sanità presenta un numero di dipendenti per organizzazione superiore a quello dell'assistenza. Ciò trova fondamento soprattutto nella dimensione estremamente rilevante delle organizzazioni sanitarie nate prima del 1983, che nel 2019 impiegavano in media 53 dipendenti contro i 31 dell'assistenza⁴⁹.

Il maggior numero di organizzazioni attive nelle attività sanitarie e assistenziali – pari al 28,1% del totale – operano nel Nord-Ovest, mentre nel Nord-Est, Centro e Sud le

⁴⁸ Fonte: elaborazioni proprie su dati Istat Censimento Permanente delle Istituzioni non profit.

⁴⁹ Fonte: elaborazioni proprie su dati Istat Censimento Permanente delle Istituzioni non profit.

percentuali si aggirano intorno al 20%; chiudono le Isole con l'11,5% delle unità economiche del settore. Il contributo territoriale in termini di dipendenti accentua il peso della ripartizione nordoccidentale che supera il 35%, con la sola Lombardia che occupa il 23,2% dei dipendenti del Terzo Settore impiegati nel comparto a livello nazionale. Dall'altro lato, cala invece in maniera significativa la rilevanza del Sud (12,7%) e si abbassa ulteriormente quella delle Isole (7,7%)⁵⁰.

Le discussioni e le riflessioni sulla sanità - settore altamente strategico nella vita delle persone e la cui importanza è stata spesso sottovalutata negli ultimi anni attraverso ripetuti tagli e ridimensionamenti (Bernardoni, 2020; Fontanari, 2021)⁵¹ – sono iniziate con la grave crisi economico-finanziaria di inizio anni duemila – a cui è seguita quella dei debiti sovrani – che ha influito negativamente sulla disponibilità di risorse e sulla finanza pubblica. In realtà, tale configurazione ha solamente accelerato un processo di razionalizzazione che era già in atto e che ha favorito l'introduzione di logiche aziendalistiche di controllo dei costi nella gestione del sistema sanitario italiano danneggiando la quantità e la qualità del servizio. Oltre al sottodimensionamento in sanità, è l'intero approccio alla salute a soffrire di un'interpretazione e concezione non propriamente adeguate. Due sono essenzialmente i limiti:

- il primo si riferisce allo scarso (se non nullo) investimento in attività di prevenzione (peraltro presente nella legge di istituzione e organizzazione del Sistema Sanitario Nazionale);
- il secondo si lega allo scollamento tra attività sanitarie e attività socio-assistenziali.

Tale approccio ha innescato un paradigma prestazionale e ospedale-centrico basato sulla cura riparatoria, che ha lasciato scoperti gli ambiti pre e post ricovero. Questa

⁵⁰ Fonte: elaborazioni proprie su dati Istat Censimento Permanente delle Istituzioni non profit.

⁵¹ Bernardoni A. (2020), "Ripensare il welfare dopo la pandemia", *Impresa Sociale*, 4.2020, pp. 3-9. Fontanari E. "La complessità del sistema sanitario e assistenziale in Italia: una pluralità di modelli organizzativi - *Impresa Sociale*, 3.2021, pp. 76-83.

semplificazione ha ridimensionato dunque la complessità della catena della salute. Quest'ultima è influenzata infatti da una serie di fattori concatenati che toccano gli aspetti più diversi come, per esempio, la dieta alimentare, l'istruzione, il livello di reddito, le condizioni abitative, ecc.⁵²

Le politiche dovrebbero perciò intervenire trasversalmente a tutte queste dimensioni favorendo la strutturazione di un'attività di presidio della salute e quindi di prevenzione dell'insorgenza di problematiche di vario genere.

A tal proposito, risultano particolarmente efficaci le parole di Betti et al. (2022)⁵³ che sottolineano come negli ultimi anni le politiche sanitarie abbiano favorito sempre più “[...] *la specializzazione clinica, una gestione manageriale e aziendalistica basata sull'erogazione prestazionale del servizio e il conseguente accorpamento di buona parte dei servizi sanitari in grandi strutture ospedaliere scollegate dal territorio e dalla vita delle persone*”. Ad essere chiamata in causa è quindi la mancanza o la sottorappresentazione della medicina territoriale e dei servizi socio-assistenziali di supporto. Agli effetti negativi della mancata prevenzione, si aggiungono lo scarso sostegno e assistenza garantiti nella fase post-ricovero e nella cura delle malattie croniche (sempre più diffuse a seguito dell'innalzamento della vita media e dell'invecchiamento della popolazione).

L'evoluzione storica dei settori sanitario e del welfare sembra indicare come a scontrarsi siano state due forze: la prima, rappresentata dal pubblico, con gravi difficoltà organizzative e di efficienza e scarsa capacità produttiva; la seconda, dal privato for-profit, interessato ad operare in ambiti (sanità riparatoria) altamente remunerativi (Borzaga, Fazzi, 2006)⁵⁴.

⁵² WHO, 1978, 2008, 2018; Donati, 1986; Braveman e Gottlieb, 2014; Bonaldi et al., 2021

⁵³ Betti, L., Bodini, C., Galera, G. & Pisani, G. (2022). *Prossimità e salute: un quadro introduttivo*, Euricse Working Paper, 119|22.

⁵⁴ Borzaga, C. & Fazzi, L. (2006). Il settore non profit e le politiche per la salute, in Borzaga, C. & Fazzi, L. (a cura di), *Del non profit sanitario, Salute e società*, Anno V – 1, Franco Angeli, Milano, pp. 25-48.

La diffusione delle organizzazioni del Terzo Settore favorisce nei servizi socioassistenziali, un effetto traino nell'attivazione di domanda pagante e soprattutto nella soddisfazione di bisogni emergenti attraverso l'erogazione di servizi reali. Nei territori caratterizzati da uno scarso peso del settore non profit, emerge un'evidente sottoproduzione di servizi di welfare e una politica sociale volta alla mera erogazione monetaria, che mette in luce le difficoltà organizzative della pubblica amministrazione a strutturare – senza il sostegno del Terzo Settore – un'adeguata offerta di servizi socio-assistenziali.

2.3. L'integrazione pubblico-privato nelle "cure palliative": il contributo del Terzo Settore

2.3.1. L'integrazione dei servizi pubblici di "cure palliative" con i servizi del Terzo Settore

Le cure palliative offerte dagli Enti del Terzo Settore rappresentano un modello di assistenza innovativo e umanizzato che potrebbe essere adottato più ampiamente nel sistema sanitario italiano. Attraverso la collaborazione tra enti pubblici e privati, si potrebbe garantire un approccio più completo e centrato sulla persona, promuovendo una cultura della cura basata sull'empatia e sulla solidarietà.

È importante riconoscere e valorizzare il contributo che queste organizzazioni offrono alla comunità, non solo in termini di assistenza materiale ma anche di solidarietà, inclusione sociale e partecipazione attiva dei cittadini.

Inoltre, il Terzo Settore è stato fondamentale nel sensibilizzare l'opinione pubblica sull'importanza delle cure palliative, favorendo la diffusione di una cultura della morte dignitosa e del sostegno ai malati terminali e alle loro famiglie. Le associazioni e i volontari impegnati nel settore delle cure palliative svolgono un ruolo fondamentale nell'accompagnamento e nell'assistenza delle persone in fin di vita, offrendo supporto emotivo, fisico e spirituale in un momento così delicato.

Inoltre, il Terzo Settore promuove la formazione degli operatori sanitari e dei volontari coinvolti nelle cure palliative, garantendo una migliore qualità dei servizi offerti e una maggiore professionalità nell'approccio alla persona morente.

Il Terzo Settore potrebbe essere davvero un pilastro importante nello sviluppo e nella diffusione delle cure palliative in Italia, contribuendo significativamente alla crescita e al riconoscimento di questo ambito all'interno del sistema sanitario nazionale. La collaborazione tra Terzo Settore, istituzioni sanitarie e governo è essenziale per garantire

un approccio integrato e completo alle cure palliative, rispondendo in modo efficace e umano alle esigenze delle persone in fine di vita e delle loro famiglie.

Il mondo del terzo settore odierno che si occupa di cure palliative ha caratteristiche molto diverse da quelle che aveva alla fine degli anni Settanta⁵⁵. Nel corso degli anni successivi, ha subito profonde trasformazioni, allontanandosi dagli stereotipi della filantropia per divenire sempre più movimento organizzato, strutturato e legittimato dalle istituzioni come analizzato in precedenza, capace di mettere in relazione il principio di sussidiarietà con quello della solidarietà, integrando e affiancando le aziende sanitarie nella produzione di servizi domiciliari e residenziali di cure palliative in conformità degli standard di qualità fissati dalla normativa.

L' AGENAS ha svolto una ricognizione sullo stato di attuazione della legge 38/2010⁵⁶ dalla quale emerge come il 66% degli erogatori di cure palliative domiciliari appartenga al Terzo Settore e alle imprese sociali, come anche il 25% delle cure palliative negli ospedali italiani e quasi la metà degli hospice. Il Terzo Settore rappresenta quindi una risorsa indispensabile nel panorama dell'assistenza al fine vita del Sistema sanitario nazionale per il raggiungimento dei Lea e del diritto all'accesso alle cure per tutti i cittadini con bisogni di cure palliative.

Inoltre, il Terzo Settore può svolgere un ruolo fondamentale nella sensibilizzazione e informazione della comunità sulle cure palliative, rompendo il tabù legato alla morte e alla malattia terminale e promuovendo una cultura della cura e dell'assistenza. Esso può essere un importante alleato nella lotta contro la solitudine e l'isolamento sociale delle persone

⁵⁵ N. Panciera, Cure palliative? Mettere il Terzo settore in condizione di lavorare, Vita, 3 aprile 2024, <https://www.vita.it/cure-palliative-mettere-il-terzo-settore-in-condizione-di-lavorare/>.

⁵⁶ AGENAS, Istruttoria sullo stato di attuazione della legge 38/2010 in materia di rete delle cure palliative, 2022, consultabile all'indirizzo https://www.agenas.gov.it/images/agenas/In%20primo%20piano/cp/documento_cure_palliative.pdf.

anziane e malate, offrendo sostegno emotivo e relazionale attraverso la presenza di volontari qualificati.

Sotto altro ma connesso profilo, il Terzo Settore può contribuire alla promozione di politiche sociali e sanitarie inclusive ed equi, che garantiscano l'accesso alle cure palliative a tutte le persone in fase terminale, indipendentemente dalla loro situazione economica, sociale o geografica. In questo modo, può aiutare a costruire una società più solidale, empatica e attenta ai bisogni di chi si trova in una fase di fragilità e sofferenza.

Le cure palliative offerte dagli Enti del Terzo Settore riflettono un approccio olistico alla cura del paziente, un approccio che solo questi enti sono in grado di dare, perché sono solo loro in grado di prendere in considerazione non solo gli aspetti fisici ma anche quelli psicologici, sociali e spirituali. Questo approccio multidimensionale si basa sulla collaborazione tra professionisti sanitari, volontari e familiari, lavorando insieme per garantire una qualità di vita migliore ai pazienti affetti da malattie terminali.

Inoltre, gli Enti del Terzo Settore sono in grado di offrire un supporto continuo e personalizzato, non solo durante la fase terminale della malattia ma anche nel pre e post-operativo. Questo tipo di assistenza mira a migliorare la qualità della vita del paziente e dei suoi familiari, offrendo sostegno emotivo, psicologico e pratico in un momento così delicato.

Quello delle cure palliative è un approccio che, sovvertendo il paradigma sanitario dominante centrato sulla malattia, offre importanti spunti di riflessioni su come riformare il sistema sanitario. Un approccio non solo possibile, ma che è già sperimentato in diverse parti d'Italia, come dimostra il caso dell'associazione l'Acero di Daphne (www.lacerodidaphne.org)⁵⁷. L'Acero di Daphne integra prestazioni medico-infermieristiche con interventi gratuiti domiciliari di fisioterapia, di counselling, di

⁵⁷ <https://lacerodidaphne.org/lassociazione/>

musicoterapia, di psicoterapia, di sostegno psicologico e di mindful yoga e anche di supporto all'elaborazione del lutto, nell'ottica di una "presa in carico globale" della persona malata e della sua famiglia. Come altre organizzazioni attive in questo ambito, L'Acero di Daphne organizza corsi di formazione in cure palliative per i sanitari, sostiene il lavoro in equipe multidisciplinari e multi-professionali, e promuove la collaborazione tra professionisti e volontari, a riprova dell'attenzione riservata all'ascolto e alla cura degli aspetti relazionali.

Ebbene, è dalle iniziative virtuose di Terzo Settore, come quelle che si occupano di cure palliative, che bisognerebbe trarre spunto per riflettere su come costruire un sistema sociosanitario più equo e più vicino ai bisogni della comunità, dando così piena attuazione al concetto di salute definito dall'OMS e ai principi cardine del nostro Sistema Sanitario Nazionale.

Nell'ambito delle cure palliative, il Terzo Settore può pertanto giocare un importante ruolo qualificante nell'assistenza al malato sofferente e alla sua famiglia, proprio per la dimensione socio-sanitaria precipua delle cure alle persone affette da malattie inguaribili, attraverso un rapporto diretto umano e umanizzante, capace di de-medicalizzare questa fase così delicata di un'esistenza.

Questo obiettivo si può raggiungere solo attraverso una cura individuale e personalizzata, rispettando alcuni basilari principi fondamentali: un adeguato supporto clinico e socio-assistenziale al malato e alla sua famiglia e la tutela dell'autonomia e della sua dignità. Questo vuol dire dare risposte adeguate a esigenze complesse come lo sono quelle di un malato inguaribile, non solo cliniche e assistenziali, ma anche a quelle spirituali, relazionali, di solidarietà, di inclusività. Risposte che il pubblico – da solo - non è in grado di dare. È per questo motivo che le cure palliative si sono diffuse nel mondo attraverso la

collaborazione, la sinergia, la complementarità del volontariato, ancora tutto in divenire, con i professionisti della salute.

Se il Terzo Settore non viene incluso a pieno titolo e a pari dignità nel percorso di presa in carico e nell'erogazione dei servizi, alcune necessità delle persone malate e delle loro famiglie restano senza risposta.⁵⁸ Preziosa la sua presenza all'interno della rete delle cure palliative affiancando il malato e la sua famiglia attraverso i vari setting assistenziali e mettendo le persone al centro del loro agire organizzato. Diviene a tutti gli effetti un membro dell'equipe curante concorrendo quindi a determinare insieme agli altri operatori la qualità dei servizi offerti. Proprio per la loro collocazione all'interno dell'equipe multidisciplinare, il legislatore ha previsto per i volontari che si occupano di cure palliative una formazione specifica il più omogenea possibile su tutto il territorio nazionale, al fine di garantire l'acquisizione di competenze che superino la personale e spontanea iniziativa, per assicurare al malato e alla sua famiglia cure palliative di elevata qualità.

⁵⁸ Il ruolo del volontario nelle cure palliative, realizzato dal Consiglio Direttivo della Federazione Cure Palliative con il contributo fondamentale dei lavori di gruppo effettuati con i Soci, Milano, 27 maggio 2016.

2.3.2. Integrazione pubblico-privato: esperienze a confronto

L'attività di integrazione pubblico/privato non profit venne per la prima volta sperimentata a Milano nel 1979-80 dalla Fondazione Floriani presso l'Istituto Nazionale dei Tumori, poi in collaborazione con la Sezione Provinciale di Milano della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori. Partirono in modo pioneristico con un modello di assistenza domiciliare di cura continua ai malati terminali che divenne ben presto fonte di ispirazione e di riferimento in tutto il paese: il "modello Floriani"⁵⁹. Questo particolare processo è ancora oggi valido e diffuso. Il domicilio del malato è il luogo di assistenza di elezione, se le condizioni psicologiche e fisiche lo permettono, se lui e la famiglia sono d'accordo, e se l'ambiente abitativo è idoneo. Se sussistono tutte queste caratteristiche, l'équipe assistenziale multidisciplinare si reca a domicilio, con il medico di cure palliative che si occupa dei sintomi, l'infermiere che rappresenta la figura cardine perché rappresenta la figura di coordinamento di tutta l'équipe e interfaccia con la famiglia e il malato, l'assistente sociale che si occupa della parte pratica burocratica finanziaria, lo psicologo che supporta tutti, famiglia, malato ed équipe, il fisioterapista che si concentra sulle capacità residue e il volontario collaborano nel risolvere le necessità di natura non sanitaria del malato e della sua famiglia.

I membri dell'équipe assistenziale sa perfettamente che non si va al domicilio del paziente solo per offrire tecnologie sofisticate, soprattutto per garantire una cura umanizzata e umanizzante, che sia in grado di rispondere alle reali esigenze dei malati e delle loro famiglie. La Fondazione Floriani e la Sezione Provinciale di Milano della LILT tuttora sostengono economicamente e operativamente l'attività di molte Unità di Cure Palliative Domiciliari (UCPD) attive a Milano e nei Comuni limitrofi e operative tramite convenzioni con le Aziende Ospedaliere o con le ASL.

⁵⁹ Fondazione Floriani (Una risposta alla sofferenza dei malati inguaribili) [https://fondazionefloriani.eu/modello-floriani/#:~:text=Si%20tratta%20di%20un%20modello,il%20suo%20benessere%20psicofisico%20globale. i](https://fondazionefloriani.eu/modello-floriani/#:~:text=Si%20tratta%20di%20un%20modello,il%20suo%20benessere%20psicofisico%20globale.)

Il Non profit si è preoccupato anche della formazione dei volontari.

Nel 1984 è stata istituita la prima Scuola di Formazione del Volontariato in Oncologia dalla Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori di Milano⁶⁰, che ha progettato un modello formativo adottato in seguito da molte associazioni. La Scuola ha prodotto un Curriculum del Volontario in oncologia, il primo Manuale del Volontariato in oncologia e Cure Palliative, oltre a numerose ricerche pubblicate su riviste di settore nazionali ed internazionali.

L'attività formativa dei volontari operanti nelle Cure Palliative è stata sinora gestita in modo autonomo da ciascuna organizzazione, senza coordinamento istituzionale.

La mancanza di un coordinamento istituzionale ha portato ad una carenza di standard di formazione e di certificazione dei volontari che operano nelle Cure Palliative. Inoltre, non c'è una garanzia di continuità e di uniformità nella formazione offerta dalle diverse organizzazioni.

Per affrontare questa problematica, sarebbe auspicabile la creazione di un organismo nazionale di coordinamento che possa definire standard di formazione e certificazione per i volontari nelle Cure Palliative. Questo organismo potrebbe promuovere la condivisione di best practices tra le diverse organizzazioni, favorire la collaborazione e l'interscambio di esperienze tra i volontari e garantire un livello di qualità uniforme nella formazione offerta. Inoltre, un coordinamento istituzionale potrebbe favorire la creazione di reti di supporto e di supervisione per i volontari, garantendo loro un adeguato sostegno emotivo e professionale durante il loro impegno nelle Cure Palliative.

Tuttavia, l'impegno delle associazioni nella formazione rimane grandissimo. Infatti, mediamente ogni due anni ciascuna associazione organizza corsi di formazione aperti a tutta la cittadinanza. Si tratta di un potente e continuativo meccanismo di formazione e

⁶⁰ <https://www.legatumori.mi.it/diventa-volontario/la-scuola-di-formazione/>

informazione che viene “dal basso” sui valori delle Cure Palliative, in grado di arrivare in modo capillare e a modificare la percezione della comunità sulle tematiche della morte e del morire e sui diritti ad un’assistenza dignitosa sino alla fine della vita. Si può ipotizzare che in 10 anni, i corsi di formazione per volontari in Cure Palliative abbiano direttamente coinvolto almeno 30.000 persone.

La supervisione continua dei volontari da parte di professionisti è fondamentale per garantire che essi siano adeguatamente supportati nel loro ruolo e possano affrontare eventuali difficoltà emotive legate al lavoro con pazienti in fase terminale. I professionisti esperti nella gestione di gruppi ad elevato rischio di burn-out possono fornire strumenti e supporto necessari per prevenire il rischio di esaurimento emotivo.

Anche in Veneto negli anni '80 non esistevano le cure palliative domiciliari. La cultura diffusa della comunità portava i propri cari a morire in ospedale, visto come unico luogo sicuro di cura, opponendo una grande resistenza al ritorno a domicilio. Partendo da questa realtà nel 1988 si è costituito, a seguito dell’esperienza di malattia e di morte per cancro di Alberto Rizzotti, medico urologo di Treviso, una associazione di volontariato (ADVAR)⁶¹ con l’obiettivo di assistere a domicilio i malati di cancro in fase avanzata e terminale. A seguito di questo evento, l’associazione ha iniziato un intenso lavoro di informazione e formazione sul territorio circa le cure palliative domiciliari, presentando il progetto con il coinvolgimento delle strutture pubbliche. Nonostante ciò, per anni questo intenso lavoro di divulgazione è rimasta lettera morta, e l’assistenza domiciliare è stata esclusivamente a carico dell’associazione con i soli propri mezzi, attraverso equipe multidisciplinari competenti e motivate, nell’ambito dell’assistenza sanitaria come in quella psicologica, sociale e spirituale. Attraverso il fare convinto e competente, lentamente si realizza una stretta integrazione tra l’azione svolta in équipe dalle diverse figure professionali

⁶¹ <https://www.advar.it/>

(coordinatrici, medici, infermieri, OSS, psicologi) e l'impegno offerto dai "volontari", le cui osservazioni entrano a pieno titolo nella valutazione dei malati. I volontari vengono proposti alle famiglie dai coordinatori e dagli operatori e inseriti solo dopo valutazione dell'équipe. Determinante è la collaborazione con il medico di medicina generale con il quale sia i coordinatori sia i medici dell'associazione stabiliscono continui contatti. Altrettanta collaborazione, anche se informale, si definisce con gli operatori dell'ospedale e dei distretti ULSS, per la fornitura di materiale sanitario ed eventuale integrazione infermieristica, e con le assistenti sociali dei Comuni per l'inserimento, ove necessario, di assistenti domiciliari. L'associazione, in mancanza di tempestiva consegna da parte dell'ULSS, fornisce autonomamente gli ausili sanitari. I volontari sono attivi ventiquattro ore, per tutti i giorni dell'anno, costruendo così un rapporto di fiducia e credibilità fortissimo con i malati e le loro famiglie, che li riconoscono come punto di riferimento in questo momento così fragile della loro esistenza. consente ad un'alta percentuale di malati di "vivere il morire" nella propria casa (fino all'87% degli assistiti). A due mesi dalla morte della persona malata viene spedito un questionario anonimo ai familiari in modo da avere una restituzione, anche se parziale, dell'assistenza effettuata. Continua l'attività di formazione e informazione alla popolazione, e continua dei volontari. Intensa l'attività di sostegno al lutto attraverso il Progetto "Rimanere Insieme" a favore non solo delle famiglie assistite dall'associazione ma di qualunque famiglia o persona colpita da questo doloroso evento. Ma è solo la realizzazione dell'hospice da parte dell'associazione che apre ad una nuova fase.

Un'altra esperienza storica sulle cure palliative è rappresentata dall'Associazione VIDAS che prende avvio nei primi anni '80 quando la morte era considerata un tabù e la frase "non c'è più nulla da fare" era una sentenza che condannava il malato terminale alla solitudine. Anche grazie all'assistenza offerta da VIDAS a chi soffre e a un intenso lavoro di

sensibilizzazione culturale, oggi non è più così: chi non può più guarire riceve cure competenti e amorevoli, perché il suo cammino diventi un tempo degno di essere vissuto.

Il 5 Luglio 1983 viene così costituita la Fondazione VIDAS⁶², con scopi statutari – oltre all’erogazione di mezzi necessari allo svolgimento dell’attività della Associazione – attività di ricerca, di studio, di realizzazione e promozione di tutte le forme di assistenza dirette ad alleviare le sofferenze dei malati, formazione degli operatori sociosanitari e dei volontari, nonché attività di informazione ed arricchimento socio-culturale aperte al pubblico. Le schiere di volontari vengono integrate e sostenute nel 1984 dalla prima équipe multidisciplinare, composta da operatori specializzati in terapia del dolore e cure palliative.

Inizia il cammino di cure professionali a domicilio, definite “Ospedale in casa”: un faticoso nomadismo che si spinge fino alle periferie più degradate e alle campagne, ogni giorno dell’anno a qualunque ora del giorno e della notte. Dopo 20 anni di un servizio domiciliare che è un ospedale senza mura, nasce nel 2002 il desiderio di dare vita a una vera “casa ospedale”: la prima struttura residenziale privata no-profit in Milano. Il Consiglio Comunale, presieduto da Giovanni Marra, presente il Sindaco Gabriele Albertini, nella seduta del 22 aprile 2002, delibera la costituzione, a favore della Fondazione VIDAS, di un diritto di superficie quarantacinquennale sull’area di proprietà comunale dove dovrà sorgere l’hospice. Con l’aiuto dei testimonial “milanesi doc” Franco Baresi, Lella Costa, Carla Fracci, Piero Mazzarella, Mariangela Melato, Ottavio Missoni, Giovanni Raboni, Beppe Severgnini viene lanciata la sottoscrizione per la costruzione; con il procedere della costruzione si aggiungono Enrico Ruggeri e Sergio Muñoz, che decide di destinare a Casa VIDAS la sua vincita all’Isola dei Famosi. Nel 2006 viene inaugurato l’hospice Casa VIDAS. Nel 2007 viene inaugurato il Day Hospice, in un ampio spazio al piano terra dell’hospice, con lo scopo di offrire assistenza sociosanitaria oltre a consulenza

⁶² <https://www.vidas.it/chi-siamo/storia/>

psicologica/sociale a pazienti ancora autosufficienti. Dal 2011, il Day Hospice viene ampliato con le attività divisionali in long day per fornire un servizio in più ai malati e ai loro famigliari, anch'essi bisognosi di essere sollevati dalla spesso stressante assistenza continuativa al loro congiunto.

A novembre 2023 la VIDAS ha presentato i dati di una ricerca commissionata ad IPSOS per comprendere lo stato di conoscenza da parte dei cittadini, e in particolare dei medici, sulle cure palliative volte a migliorare il più possibile la qualità della vita del malato e della sua famiglia. Tra i cittadini l'indagine mostra una sensibile crescita di consapevolezza sul tema: dal confronto con dati raccolti nel 2008, infatti, emerge come oggi in Italia si sia quasi azzerata la quota di chi non ha mai sentito parlare di cure palliative, passata dal 41% all'attuale 6%. Parallelamente è aumentato di molto il grado di conoscenza di questa specifica modalità di cura: nel 2008 il 24% si dichiarava poco o abbastanza informato, ora il 54% dice di sapere bene di cosa si tratta⁶³.

Secondo la ricerca, 8 cittadini su 10 sanno che le cure palliative sono un diritto (legge 38 del 2010) che deve essere garantito gratuitamente dal Servizio Sanitario Nazionale. Una conoscenza ben radicata anche dalla maggioranza dei clinici, suddivisi tra medici di medicina generale (MMG), pediatri di libera scelta (PLS) e specialisti ospedalieri. Tra i medici, tuttavia, resiste ancora una percentuale che ignora questa informazione: il 21% dei pediatri, il 17% degli specialisti ospedalieri, il 15% dei MMG. Tra i pediatri, in particolare, solo uno su tre si sente sufficientemente informato sulle cure palliative pediatriche, mentre tra i cittadini 4 su 10 pensano che le cure palliative non possano riguardare anche i bambini.

“Secondo la ricerca, la pianificazione condivisa delle cure è un bene per il 50% dei medici – afferma Giada Lonati, medico palliativista e direttrice sociosanitaria di VIDAS – ma il vero ostacolo è parlare ai propri pazienti di malattia grave, prognosi infausta e morte.

⁶³ Conoscenza, percezioni, opinioni sulle cure palliative in Italia IPSOS (Ottobre 2023) - <https://www.vidas.it/wp-content/uploads/2023/11/23-024564-Vidas-Cure-Palliative-report-cittadini-e-clinici.pdf>

Sappiamo che cosa dovremmo dire ma ci mancano le parole. Perché le cure palliative affrontano un dolore globale che ha una dimensione fisica, ma anche psicologica, sociale e spirituale. Anche per questo è fondamentale una formazione ad hoc, come quella prevista dalla specializzazione in Medicina e Cure Palliative istituita nel 2022”.

Nel 1994, un'altra esperienza molto importante di attivazione e gestione di un hospice completamente gestito dal non profit si è sviluppato ad Abbiategrasso (MI), con l'obiettivo di accogliere i malati di AIDS inizialmente, che poi invece è arrivato ad assistere malati terminali affetti da altre patologie.

Nel 2000, a Bergamo, l'Associazione Cure Palliative, dopo aver operato nel campo della domiciliarità per più di 10 anni, è arrivata ad aprire e gestire un hospice.

Tutte queste associazioni di volontariato, pioniere nel campo delle cure palliative, si sono spese con profonda convinzione impegno pazienza determinazione e competenza, per una vera e propria battaglia di civiltà.

Il 6 aprile 1999 è stata costituita la Federazione Cure Palliative⁶⁴ che riunisce 104 enti del terzo settore in tutto il territorio nazionale in cui operano oltre sei mila volontari e due mila professionisti sanitari e sociali impegnati quotidianamente a diverso titolo nel vasto campo delle cure palliative, dell'assistenza ai malati ed ai loro familiari.

La Federazione Cure Palliative (FCP) è una ONLUS di secondo livello che coordina, sul territorio nazionale, Organizzazioni Non Profit impegnate nell'assistenza ai malati inguaribili e alle loro famiglie. La FCP si prefigge di avere voce e peso nella società civile e nelle Istituzioni per la tutela dei diritti della persona in fase avanzata e terminale di malattia e della qualità delle cure prestate. La FCP offre la propria conoscenza ed esperienza nel campo anche tramite pubblicazioni specifiche. Secondo una ricerca di

⁶⁴ <https://www.fedcp.org/>

Federazione Cure Palliative⁶⁵, gli oltre 6000 volontari operativi negli hospice italiani si distinguono per le seguenti caratteristiche:

- sono prevalentemente donne (76% del totale);
- il 77% di loro ha più di 50 anni;
- il 54% opera nel volontariato dello stare e la percentuale restante (46%) nel volontariato del fare;
- il 96% riceve in media 24 ore di formazione iniziale;
- nel 79% dei casi la formazione si basa su Core Curriculum FCP;
- l'86% di loro riceve formazione continua.

⁶⁵ AA. VV., Mappatura ETS 2019, consultabile all'indirizzo <https://www.fedcp.org/images/file/1103/mappatura-ets.pdf>.

CAPITOLO 3

LA RETE REGIONALE E LOCALE DELLE CURE

PALLIATIVE: IL CASO DELLA REGIONE MARCHE

3.1. Obiettivo della ricerca

Le cure palliative sono state caratterizzate con un approccio orientato alla presa in carico e al percorso di cura, distinguendo gli interventi per livelli di complessità ed intensità assistenziale e, in ambito domiciliare, differenziandole attraverso specifiche e specialistiche Unità di offerta. Nell'ambito della cornice normativa ed in considerazione delle transizioni demografiche, epidemiologiche e sociali appare sempre più necessario implementare e rafforzare l'approccio alle cure palliative in una prospettiva di integrazione e complementarità alle terapie attive sia in ambito ospedaliero che territoriale. Come evidenziato nelle argomentazioni proposte nei capitoli precedenti, attraverso un impegno congiunto delle istituzioni, del Terzo Settore, dei professionisti della salute e della cittadinanza si potrà garantire un accesso equo e di qualità alle cure palliative in tutta Italia. Partendo da tale affermazione, la finalità della presente ricerca è di analizzare alcuni modelli e strategie di intervento che si caratterizzano per l'integrazione pubblico/privato nella presa in carico domiciliare del malato che necessita di cure palliative. Si vuole, in particolare, evidenziare lo stato dell'arte e i punti di forza e di debolezza dei modelli vigenti. Ciò al fine di proporre riflessioni sulla rilevanza di assetti organizzativi basati sull'integrazione tra pubblico e privato, nello specifico, rappresentato dalle organizzazioni del Terzo Settore. Al fine di rispondere all'obiettivo della presente ricerca, si indaga il fenomeno nella Regione Marche. Dopo aver richiamato i principali aspetti caratterizzanti

la domanda di cure palliative a livello regionale e il sistema di offerta, definito nel quadro normativo, si presenta nel prosieguo la metodologia di ricerca applicata. Segue l'esposizione dei risultati della ricerca svolta e alcune riflessioni di sintesi.

3.2. Il contesto di riferimento

3.2.1. La Regione Marche: il quadro epidemiologico e demografico

Sulla base del report Istat BES “Benessere equo e sostenibile dei territori” 2023⁶⁶, relativo alla Regione Marche, è possibile rilevare che il livello di benessere relativo della regione è più alto che in Italia e con livelli migliori rispetto al complesso dei territori del Centro. Infatti, nell’ultimo anno di riferimento dei dati, il 58,7 per cento degli indicatori collocano le province marchigiane nelle due classi di testa (a fronte del 48,7 per cento del Centro e del 42,7 per cento dell’Italia). Se si considera soltanto la classe di benessere alta il risultato della regione (22,1 per cento) supera di circa 5 punti percentuali anche quello raggiunto dalla ripartizione. All’opposto, il 22,1 per cento dei posizionamenti ricade nelle due classi più basse, una frequenza minore di quella della ripartizione.

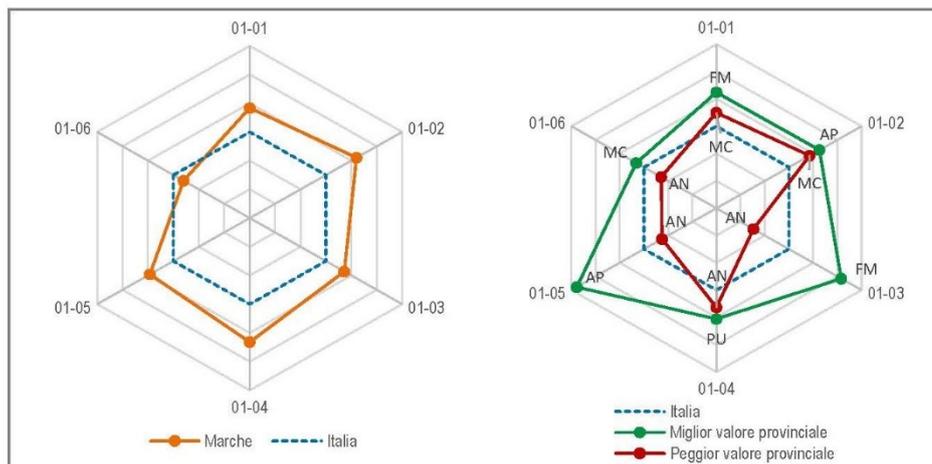
Nel dominio Salute il profilo delle Marche si caratterizza per avere livelli di benessere migliori della media Italia e del Centro per quasi tutti gli indicatori.

Nel 2022 la speranza di vita alla nascita nelle Marche (83,2 anni) supera di 0,6 anni il valore nazionale. La regione resta in vantaggio sulla media Italia anche se non ha ancora del tutto recuperato il calo della speranza di vita alla nascita prodotto dalla pandemia (-0,8 anni rispetto al 2019) che è stato maggiore di quello rilevato a livello nazionale e di ripartizione (rispettivamente -0,6 e -0,5 anni). Quasi tutti i tassi di mortalità denotano la minore penalizzazione della regione in confronto alla media nazionale. La mortalità evitabile delle persone tra 0 e 74 anni (14,5 per 10 mila residenti) è 2,1 punti al di sotto del valore nazionale, e nel 2020 conosce un lieve miglioramento. Rispetto al 2019 migliora anche la mortalità infantile e nel 2020 il tasso nella regione (1,9 morti per 1.000 nati vivi nell’anno) è più basso di 0,6 punti che nel resto d’Italia. Anche la mortalità per tumore tra le persone di 20-64 anni (7,2 per 10 mila) nel 2020 è inferiore di 0,8 punti rispetto alla media-Italia.

⁶⁶ https://www.istat.it/it/files//2023/11/BesT_MARCHE-report2023.pdf

Inoltre, nel 2021, la mortalità regionale per incidenti stradali dei giovani (15-34 anni) (0,3 per 10 mila) è più bassa delle medie dell'Italia e del Centro, entrambe pari a 0,6 per 10 mila.

Figura 2.1 – Dominio Salute: differenze di benessere a livello regionale (sx) e provinciale (dx). Marche - Anni 2020, 2021, 2022 (ultimo disponibile)
(differenze standardizzate, Italia=0) (a)



Fonte: Istat, indicatori Bes dei territori, edizione 2023

(a) Le differenze dal valore Italia sono standardizzate per rendere comparabili indicatori diversi per ordine di grandezza o unità di misura. La rappresentazione è proposta in termini di benessere, ovvero le differenze positive indicano un livello di benessere più alto, quelle negative un livello più basso (cfr. nota metodologica).

Legenda

01-01 Speranza di vita alla nascita
01-02 Mortalità evitabile (0-74 anni)
01-03 Mortalità infantile

01-04 Mortalità per incidenti stradali (15-34 anni)
01-05 Mortalità per tumore (20-64 anni)
01-06 Mortalità per demenze e malattie del sistema nervoso (65 anni e più)

² I dati del 2022 sono provvisori.

Un aspetto relativamente più critico, invece, è segnalato dalla mortalità per demenze e malattie del sistema nervoso delle persone di 65 anni e più, con un tasso che nel 2020 nelle Marche (38,2 per 10 mila) supera di 5,2 punti quello del Centro e di 2,5 punti il nazionale. Le differenze territoriali più significative si rilevano per i tassi di mortalità infantile e per tumore, sono più contenute, invece, per il tasso di mortalità per demenze. Gli altri indicatori non segnalano divari di rilievo. Tra le province con i risultati peggiori del dominio si trovano soltanto Ancona e Macerata. In particolare, Macerata registra uno svantaggio per la speranza di vita alla nascita, più bassa di 0,6 anni rispetto alla provincia di Fermo, e una lieve penalizzazione per il tasso di mortalità evitabile (14,9 per 10 mila) appena superiore a quello di Ascoli Piceno (+0,8 per 10 mila).

Lo svantaggio di Ancona è evidenziato da quattro dei sei indicatori del dominio. Qui nel 2020 si osserva il valore massimo per la mortalità infantile che, con 4,2 morti nel primo anno di vita per mille nati, supera di 4,2 punti il tasso di Fermo; il tasso di mortalità per demenze e malattie del sistema nervoso supera quello di Macerata di 8,1 punti, mentre il tasso di mortalità per tumore (8,7 per 10mila) supera di 3,3 punti quello di Ascoli Piceno. Fermo ricorre tra le province con i risultati migliori per la più alta speranza di vita alla nascita (83,6 anni), la più bassa mortalità per tumore (6,0 per 10 mila residenti) e per il tasso di mortalità infantile (è l'unica provincia marchigiana che nel 2020 non registra decessi). Rispetto al 2019, nella provincia andamenti positivi si osservano per tutti gli indicatori e in particolare per la speranza di vita alla nascita, che cresce, in controtendenza con quanto si rileva negli altri territori. Ascoli Piceno si caratterizza per avere la più bassa mortalità evitabile della regione e valori generalmente migliori della media regionale.

La Corte dei Conti ha rilevato che, nel 2022, la spesa sanitaria pro – capite nelle Marche è stata di 2.190 euro, al di sotto di quella nazionale e in linea con le Regioni del SUD. Solo il 36% delle risorse stanziare per il recupero delle liste di attesa è stato effettivamente utilizzato contro una media italiana del 69%.

Da un'analisi compiuta da AGENAS su un campione di 10 prestazioni di specialistica ambulatoriale, visite ed esami radiologici, si evince che la crisi pandemica ha avuto un impatto sui livelli delle prestazioni: infatti, nelle Marche tra il 2019/2022 c'è stata una diminuzione del 22% delle prestazioni ambulatoriali, valore più marcato rispetto a quello registrato a livello Paese pari al 16%.

Non va meglio l'area oncologica, infatti la variazione riferita sempre allo stesso periodo è stata del -8,4%. E ancora dai dati del Ministero della Salute, per quel che riguarda l'assistenza domiciliare integrata, sono stati presi in carico 1.520 casi su 100 mila abitanti, anche in questo caso molto al di sotto della media nazionale (1.982 casi).

Per quanto concerne la presa in carico di persone anziane, sono stati trattati in assistenza domiciliare integrata 45 anziani ogni mille residenti over 65 nelle Marche.

Sono numeri davvero bassi rispetto alla media italiana 62,6; considerando che nelle Marche la popolazione anziana incide molto nel totale complessivo della popolazione. Inoltre, le ore dedicate a ciascun assistito anziano, sono state mediamente 12 a fronte della media italiana di 17 ore.

Questi numeri devono essere contestualizzati in un contesto in cui emerge un forte invecchiamento della popolazione e una progressiva incidenza della popolazione anziana su quella di età attiva, dimostrata da un indice di dipendenza anziani che ammonta al 41,3%, e che nel 2019 era al 39,8%. Ciò significa che la regione Marche ha bisogno di una sanità che funzioni, a partire dall'assistenza territoriale, e sia all'altezza dei nuovi bisogni emergenti.

3.3.2. La legislazione della Regione Marche su “cure palliative”: profili evolutivi

Nella Regione Marche la legge 38 del 2010 è stata recepita con la Legge Regionale 7 del 2019 (“Disposizioni per garantire una buona vita fino all'ultimo e l'accesso alle cure palliative nella regione”)⁶⁷, che ne definisce la rete regionale, l'organizzazione e le finalità. Nello specifico la LR 7/2019 stabilisce che: la rete locale per le cure palliative è costituita dalla rete integrata dei vari servizi inerenti all'attività di cure palliative, siano essi domiciliari, ambulatoriali, ospedalieri e residenziali dell'area sanitaria e socio-sanitaria, ed è organizzata su base territoriale; nei servizi della rete opera personale sanitario e socio-assistenziale dedicato, adeguatamente formato e con esperienza; nell'ambito della rete, è privilegiata l'assistenza domiciliare (UCPD) nelle strutture residenziali “Hospice” (UCPH) o nelle strutture residenziali non dedicate alle cure palliative dell'area socio-sanitaria, limitando il più possibile il ricorso al ricovero ospedaliero, tenendo conto dei bisogni e della volontà del paziente o di chi ne esercita la rappresentanza legale nonché dei suoi familiari; l'UCPH ha la funzione di coordinamento all'interno della rete locale delle cure palliative sul territorio di riferimento; il percorso assistenziale all'interno della rete ha inizio con la valutazione congiunta da parte dell'UCPD e dell'Unità Valutativa Integrata (UVI), dopo specifica segnalazione del medico di medicina generale o di un medico ospedaliero o del territorio, così come del paziente stesso o dei suoi familiari o anche dei servizi sociali.

A seguito di questa valutazione multidimensionale, viene redatto il Piano Assistenziale Individuale (PAI) nel rispetto della pianificazione anticipata delle cure (PAC), parte integrante della cartella clinica del paziente. Quindi, la pianificazione condivisa delle cure e la continuità assistenziale durante il percorso di cura del paziente è garantita dal PAI, che viene aggiornato in base all'evoluzione della consapevolezza, dei desideri e della volontà

⁶⁷ La Legge Regione Marche n. 7/2019 è consultabile all'indirizzo https://www.consiglio.marche.it/banche_dati_e_documentazione/leggi/dettaglio.php?arc=vig&idl=2089.

del paziente stesso, del suo consenso alle terapie e alle procedure assistenziali più rilevanti.

Esso è progettato per essere strumento prioritario in cui si realizza l'alleanza terapeutica all'interno della relazione di cura e fiducia fra il paziente e l'équipe multidisciplinare.

L'art. 6 della citata Legge regionale fa un passaggio molto importante nel comma 1, in cui si specifica che, per l'erogazione dei servizi previsti, l'UCPD si avvale della collaborazione degli enti del Terzo settore e ne coordina l'attività. Nel comma 2 è, poi, previsto che l'UCPD si avvale dei medesimi enti anche per la pianificazione delle attività orientate alla promozione e al mantenimento "dell'agio" in un'ottica di cambiamento, sviluppo e trasformazione, finalizzata al miglioramento della qualità di vita dei pazienti e dei loro familiari.

Antecedentemente alla Legge regionale n. 7/2019 sono stati assunti una serie di provvedimenti che di seguito vengono riportati.

Con DGR n. 676 del 4 giugno 2014 "Recepimento Intesa del 25 luglio 2012, sono stati definiti i requisiti minimi e le 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;

Con DGR n. 846 del 12 luglio 2014 sono state definite le Linee di indirizzo per la definizione della Rete regionale delle cure palliative e con successiva DGR n. 1285 del 17 novembre 2014 sono state aggiornate le predette linee di indirizzo riservando una particolare attenzione anche alla terapia del dolore pediatrica.

Successivamente all'adozione della Legge regionale 7/2019 sono stati approvati diversi provvedimenti normativi in materia di cure palliative e di seguito vengono riportati quelli più significativi:

- DGR n. 662 del 24 maggio 2021 "Emergenza COVID-19: linee di indirizzo per la continuità terapeutica tra territorio, ospedale e territorio nella Regione Marche

- nell'ambito delle cure territoriali. Sperimentazione di un modello operativo per la prescrizione, erogazione, somministrazione di farmaci a domicilio e in strutture residenziali extraospedaliere”;
- DGR n. 1165 del 4 ottobre 2021 “Art. 3 decreto Ministero della Salute 30 giugno 2021, indicazioni operative per la certificazione dei requisiti di idoneità al fine di operare nelle reti pubbliche o private accreditate dedicate alle cure palliative”;
 - DGR n. 1238 del 18 ottobre 2021 “Recepimento Accordo Stato Regioni 30/CSR del 25 marzo 2021 «Accordo, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, sul documento - Accreditamento della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche, ai sensi della legge 15 marzo 2010, n. 38”».
 - Delibera Asur Marche n. 259 del 6/4/2022 ad oggetto “Rete Hospice – Cure Palliative domiciliari”;
 - DGR n. 559 del 28 aprile 2023 “Prime indicazioni per l’attuazione del Decreto del Ministro della Salute del 23 maggio 2022, n. 77 concernente “Regolamento recante la definizione dei modelli standard per lo sviluppo dell’assistenza territoriale del Servizio Sanitario Nazionale” e linee di indirizzo per l’interconnessione aziendale delle centrali operative territoriali”;
 - DGR n. 1184 del 7 agosto 2023 “Accordo convenzionale tra Aziende Sanitarie Territoriali ed Organizzazioni del Terzo Settore con marcata impronta di tipo solidaristico, per una collaborazione integrativa ai servizi aziendali di cure palliative;
 - DGR n. 1435 del 9 ottobre 2023 ad oggetto “Piano di potenziamento regionale delle Cure Palliative in età adulta e pediatrica per il triennio 2023-2025”.

Viene riservata particolare attenzione alla Delibera Asur Marche n. 259 del 6/4/2022 ad oggetto “Rete Hospice – Cure Palliative domiciliari” ed alla DGR n. 1435 del 9 ottobre 2023 ad oggetto “Piano di potenziamento regionale delle Cure Palliative in età adulta e pediatrica per il triennio 2023-2025” vista la loro recente emanazione.

La delibera del 2022 ha evidenziato le principali problematiche della rete Hospice/Cure Palliative domiciliari riassumibili in cinque punti: 1) una elevata mortalità ospedaliera; 2) una metodologia proattiva poco applicata; 3) uno sbilanciamento verso cure palliative oncologiche; 4) la necessità di formazione specifica del personale; 5) una diversità di operatività territoriale e la necessità di integrazione tra pubblico e privato. Con la deliberazione del 2022 è stata posta particolare attenzione alla verifica dello stato attuale della Rete di Cure palliative, ed è stata ridefinita la mappa dei servizi territoriali con l’individuazione delle responsabilità organizzative gestionali. Un particolare ambito di lavoro riguarda la formazione degli operatori sanitari (specialisti, mmg, personale di assistenza) coinvolti nelle attività di Cure palliative attraverso corsi specifici, rafforzando così l’interazione tra i nodi della Rete e tra i nodi della Rete ed il Terzo Settore. L’elemento interessante della delibera, su cui ci sarà tanto da lavorare, è la costituzione di una Rete regionale CP/Hospice con potenziamento di un approccio palliativo che garantisca la presa in carico precoce e la continuità di assistenza in una prospettiva di integrazione e complementarietà alle cure attive. Investire nello sviluppo e nella riorganizzazione dell’assistenza territoriale vuol dire agire, in particolare, sulle cure domiciliari e sull’assistenza medico/infermieristica territoriale, cercando di integrare il più possibile servizi di cura e assistenza ospedalieri, domiciliari e ambulatoriali.

In merito alla DGR n. 1435 del 9 ottobre 2023 la Regione Marche ha deliberato il “Piano di potenziamento regionale delle cure palliative in età adulta e pediatrica per il triennio 2023-25” al fine di assicurare entro il 31 dicembre 2025 l’uniforme erogazione dei livelli

di assistenza (LEA) e di raggiungere entro l'anno 2028 il 90% della popolazione interessata.

È un obiettivo importante che richiede grande impegno, il coinvolgimento e le competenze di tutte le figure professionali che ruotano attorno alla persona malata. Infatti il mancato riconoscimento dei bisogni di Cure Palliative di persone affette da patologie croniche degenerative porta ad un'assistenza inappropriata, non efficace né efficiente.

La normativa vigente evidenzia la necessità di prevedere percorsi ed individuare precise responsabilità per garantire continuità di cure, sicurezza e qualità degli interventi con un'organizzazione modulata sui bisogni della persona malata e della sua famiglia.

Con la DGRM n. 559 del 28 aprile 2023 “Prime indicazioni per l’attuazione del Decreto del Ministro della Salute del 23 maggio 2022, n. 77 concernente “Regolamento recante la definizione dei modelli standard per lo sviluppo dell’assistenza territoriale del Servizio Sanitario Nazionale” e linee di indirizzo per l’interconnessione aziendale delle centrali operative territoriali le cure palliative vengono in seguito così ridefinite: “La rete delle cure palliative è costituita da servizi e strutture in grado di garantire la presa in carico globale dell’assistito e del suo nucleo familiare, in ambito ospedaliero, con l’attività di consulenza nelle U.O., ambulatoriale, domiciliare e in hospice. Le cure palliative sono rivolte a malati di qualunque età e non sono prerogativa della fase terminale della malattia. Possono infatti affiancarsi alle cure attive fin dalle fasi precoci della malattia cronico-degenerativa, controllare i sintomi durante le diverse traiettorie della malattia, prevenendo o attenuando gli effetti del declino funzionale. La legge n. 38/2010 e i successivi provvedimenti attuativi hanno definito il modello di sviluppo delle reti di cure palliative in termini di accreditamento delle strutture e delle reti, di attuazione, gestione e coordinamento dei percorsi assistenziali integrati e riconoscimento delle competenze professionali.

La Rete Locale di Cure Palliative (RLCP) è un'aggregazione funzionale integrata delle attività di CP erogate nei diversi setting (ospedale, ambulatorio, domicilio, hospice) assistenziali in un territorio, alla quale corrispondono le seguenti funzioni:

- coordina e integra le CP nei diversi livelli di assistenza, in collaborazione con la Centrale Operativa Territoriale, i Punti Unici di Accesso, l'ADI e l'Assistenza Primaria;
- definisce un sistema di erogazione di CP, per l'attuazione dei percorsi di presa in carico e di continuità delle cure e dell'assistenza favorendo l'integrazione dei servizi sanitari e sociali;
- adotta sistemi di valutazione, miglioramento della qualità e controllo dei percorsi di cura erogati;
- raccoglie e trasmette i dati al sistema informativo;
- attiva percorsi formativi aziendali specifici;
- partecipa a iniziative di Ricerca.

La governance della RLCP, ai sensi della normativa vigente, è demandata a livello aziendale, attraverso l'istituzione di un organismo di coordinamento, composto da: un coordinatore di rete, referenti delle singole strutture e una rappresentanza delle associazioni di volontariato di settore. La rete nell'ambito delle risorse umane disponibili a legislazione vigente anche attraverso interventi di riorganizzazione aziendale agisce, pertanto, sul territorio di riferimento assicurando l'erogazione dell'assistenza:

- nell'ambito di strutture di degenza ospedaliera attraverso équipe di cure palliative della rete che erogano consulenza, facilitano l'attivazione dei percorsi di cure palliative per garantire la continuità ospedale-territorio, supportano l'équipe dell'unità operativa ospedaliera nelle strategie per la rimodulazione e ridefinizione degli obiettivi terapeutici;

- nell'ambito ambulatoriale dove sono erogate cure palliative precoci e simultanee da équipe dedicate e specificatamente formate in cure palliative che operano all'interno della RLCP;
- a domicilio del paziente, attraverso il servizio di Cure Palliative Domiciliari (CPD), con la previsione di un'équipe assistenziale multiprofessionale dedicata o specificatamente formata (Unità di Cure Palliative - UCP), in integrazione con il medico di medicina generale per assicurare la continuità assistenziale h 24 per 7 giorni su 7. Tale équipe può essere, dal punto di vista organizzativo, integrata con l'équipe dell'assistenza domiciliare integrata;
- nelle strutture residenziali e negli Hospice, con standard di riferimento di 8/10 posti letto ogni 100.000 abitanti.

Questi servizi devono essere garantiti sulla base dei criteri e requisiti previsti dalla normativa e dagli accordi vigenti, tra cui l'Intesa Stato-Regioni del 25 luglio 2012, l'Accordo Stato-Regioni del 27 luglio 2020 e l'Accordo Stato-Regioni del 25 marzo 2021- Rete delle cure palliative: standard previsto dalla normativa nazionale:

- 1 Unità di Cure Palliative Domiciliari (UCP – DOM) ogni 100.000 abitanti;
- Hospice: 8/10 posti letto ogni 100.000 abitanti.

Il documento contiene le indicazioni regionali necessarie ad implementare lo sviluppo strutturale delle reti locali di cure palliative dell'adulto e del minore sull'intero territorio regionale, in modo da garantire ai malati e alle famiglie l'assistenza adeguata nei diversi setting di cura: ospedaliero - domiciliare - residenziale in hospice – ambulatoriale.

Gli Enti del SSR, anche attraverso i loro rappresentanti inseriti nei Gruppi di coordinamento regionale della rete delle Cure Palliative, dovranno sviluppare le specifiche Linee di indirizzo aziendali per l'attuazione del "Piano di potenziamento regionale delle Cure Palliative in età adulta e pediatrica" per il triennio 2023/2025, prevedendo azioni necessarie

all'espletamento delle attività individuate dal Piano, tenuto conto anche dell'impatto economico delle stesse.

Le principali azioni previste nel Piano di potenziamento regionale delle cure palliative in età adulta e pediatrica per il triennio 2023-25 sono

1. Attivazione delle Reti locali di CP (RLCP) e definizione del loro coordinamento:
2. CP in ospedale
3. CP domiciliari attraverso le UCP-dom, anche per le strutture residenziali anziani, etc.
4. CP residenziali attraverso gli Hospice territoriali
5. Approccio palliativo nelle Cure Primarie
6. Alimentazione dei flussi informativi di monitoraggio delle attività specialistiche di CP, nonché aggiornamento flusso Hospice e flusso SIAD/UCPD con misurazione della Qualità di vita nei malati assistiti e nelle loro famiglie:
7. Processi strategico decisionali e di supporto
 - 7a. Ricognizione delle equipe operanti nelle Reti di CP, di terapia del dolore e cure palliative pediatriche e stima del fabbisogno regionale (standard assistenziali)
 - 7b. Formazione continua per gli operatori
 - 7c. Programmi di supporto psicologico all'équipe
 - 7d. Applicazione del Nuovo sistema di convenzionamento per l'assistenza domiciliare con gli Enti del Terzo Settore (DGRM n.1884/2023)
 - 7e. Definizione tariffario dedicato alle CP
 - 7f. Definizione delle nuove linee di indirizzo per la continuità terapeutica tra territorio, ospedale e territorio nella Regione Marche nell'ambito delle cure territoriali con revisione della DGR n. 662 del 24 maggio 2021 "... Sperimentazione

di un modello operativo per la prescrizione, erogazione, somministrazione di farmaci a domicilio e in strutture residenziali extra ospedaliere”

8. Programmi di comunicazione e informazione alla popolazione sulle cure palliative.

3.3. Metodologia della ricerca

Per l'analisi desk del territorio sono stati utilizzati i dati riferiti all'AGENAS che ha realizzato l'istruttoria sullo stato di attuazione della legge 38/2010 in materia di rete delle cure palliative e le informazioni acquisite dall'Agenzia Regionale Sanitaria (anno 2022) sulle cure palliative domiciliari, in termini di numero di accessi, di tipologia professionale, di stima di tariffa relativa, ed agli Hospice su tutto il territorio regionale. Tali dati sono riferiti all'attività svolta dal pubblico, dal personale di ogni distretto sanitario delle varie Aziende Sanitarie Territoriali della Regione Marche. Mancano invece i dati inerenti all'attività degli Enti del Terzo Settore specifici per tale attività assistenziale in quanto gli stessi non utilizzano il sistema informatizzato e il loro reperimento appare frammentato e non sufficientemente attendibile.

Pertanto, con riferimento al Terzo settore, sono state fatte dell'interviste semi-strutturate a stakeholder privilegiati che hanno fornito elementi informativi importanti sulle attività realizzate e sono stati prese come riferimento alcune esperienze importanti e significative nell'ambito del partenariato pubblico privato sulle cure palliative. Lo strumento dell'intervista semi-strutturata è ritenuto utile, in quanto presenta *“solo una traccia prestabilita, per il resto vengono mantenuti i caratteri di flessibilità e di adattabilità alla specifica situazione”*⁶⁸.

⁶⁸ CHIUCCHI M.S., *Il Metodo dello Studio di Caso nel Management Accounting*, G.Giappichelli Editore, Torino, 2012.

3.4. I risultati dell'analisi "desk": lo stato dell'arte

3.4.1. I "numeri" delle cure palliative nella Regione Marche

Con riferimento all'AGENAS l'obiettivo è stato quello di supportare il Ministero della Salute e le singole Regioni e Province Autonome nell'individuazione dei campi prioritari di intervento, per uno sviluppo omogeneo della Rete di cure palliative e della Rete di cure palliative pediatriche sul tutto il territorio nazionale, al fine di disciplinare e inserire tali interventi nei Programmi triennali.

Dall'analisi istruttoria, per la Regione Marche si rileva quanto segue:

Attività ospedaliera 2018-2019

Tabella 1 – Indicatori di mortalità per TM

Cod_Prov	Descrizione	Decessi per TM (ISTAT)		n decessi in ospedale per TM		n decessi in area PS		n decessi a 7gg dalla dt dimissione		n decessi a 24h dalla dt dimissione		% decessi in ospedale per TM		% decessi in area PS		% decessi a 7gg dalla dt dimissione		% decessi a 24h dalla dt dimissione	
		2018	2019	2018	2019	2018	2019	2018	2019	2018	2019	2018	2019	2018	2019	2018	2019	2018	2019
042	Ancona	788	668	602	90	71	264	245	48	38	45.8	41.3	6.2	4.9	18.1	16.8	3.3	2.6	
043	Macerata	476	329	311	25	25	143	146	30	28	38.5	36.4	2.9	2.9	16.7	17.1	3.5	3.3	
044	Ascoli Piceno	365	322	316	34	32	100	75	13	15	53.3	52.3	5.6	5.3	16.6	12.4	2.2	2.5	
109	Fermo	263	190	186	29	16	103	102	21	11	41.3	40.4	5.3	3.5	22.4	22.2	4.5	2.4	
041	Pesaro Urbino	518	396	378	51	46	182	142	22	20	41.3	39.4	5.3	4.8	19.0	14.8	2.3	2.1	
Marche		4349	1905	1793	229	190	792	710	134	112	43.8	41.2	5.3	4.4	18.2	16.3	3.1	2.6	

Attività Hospice 2018-2019

Tabella 2 – Indicatori di attività Hospice

Cod_Prov	Descrizione	Decessi per TM (ISTAT)		Posti letto		Letti teorici		Numero di utenti		Giornate di assistenza		Tasso utilizzo		Indice di rotazione		Degenza media	
		2018	2019	2018	2019	2018	2019	2018	2019	2018	2019	2018	2019	2018	2019	2018	2019
042	Ancona	788	26	26	14	14	359	354	6033	5880	63.6	62.0	13.8	14.0	16.8	16.2	
043	Macerata	476	20	20	9	9	240	297	5436	5978	74.5	81.9	12.0	14.9	22.7	20.1	
044	Ascoli Piceno	365	0	8	7	7	0	3	0	8	0.0	0.3	0.0	0.4	0.0	2.7	
109	Fermo	263	10	10	5	5	151	172	2322	2260	83.6	81.9	15.1	17.2	15.4	13.1	
041	Pesaro Urbino	518	10	10	9	9	230	220	2684	2909	73.5	79.7	23.0	22.0	11.7	13.2	
Marche		4349	66	74	78	78	980	1056	16485	17035	68.4	63.1	14.8	14.3	16.8	16.1	

Attività Domiciliare 2018-2019

Tabella 3 – Indicatori di mortalità in ambito domiciliare

Cod_ASL*	Descrizione	Decessi per TM (ISTAT)	Numero di assistiti oncologici con prese in carico erogate		di cui con stato di terminalità oncologica deceduti a causa di tumore		di cui con stato di terminalità oncologica deceduti a causa di tumore e con accesso del medico palliativista		% morti in carico alle cure domiciliari
			2018	2019	2018	2019	2018	2019	
201	ASUR	4349	1584	1754	354	752	2	83	
Marche		4349	1584	1754	354	752	2	83	

*Non è disponibile il dato disaggregato per provincia

È aumentata la mortalità in ambito domiciliare nel 2019 rispetto al 2018 così come è aumentata in modo significativo il numero delle persone accudite dal medico palliativista (+81 unità nel 2019 rispetto al 2018).

A fronte di un aumento del numero degli utenti in hospice nel 2019 rispetto al 2018 sono altresì aumentate le giornate di assistenza: gli utenti in hospice sono aumentati da 980 a

1056 unità nel 2019 ed il numero di giornate di assistenza sono aumentate da 16.485 a 17.035 nel 2019.

Con riferimento ai dati forniti dall'Agenzia Sanitaria Regionale si rileva quanto segue:

Gruppo	Tipo Operatore	Minuti Previsti	Nr Accessi	Nr Minuti
0 - CD integrate di Livello Base	10-OSS		345	
	11-dietista		3	
	12-assistente sociale del SSN		30	
	1-MMG	30	1.093	32.790
	2-PLS		13	
	3-infermiere	15	64.045	960.675
	4-medico specialista		210	
	5-medico esperto in cure palliative		311	
	7-psicologo		76	
	8-fisioterapista	30	2.742	82.260
	99-altro		118	
	Totale		68.986	1.075.725
	Nr PIC	7.817		
	Nr Assistiti	7.732		
1 - CD integrate di Primo Livello	10-OSS	60	3.374	202.440
	11-dietista		64	
	12-assistente sociale del SSN		23	
	1-MMG	30	3.896	116.880
	2-PLS		12	
	3-infermiere	30	179.994	5.399.820
	4-medico specialista		1.016	
	5-medico esperto in cure palliative		2.757	
	7-psicologo		107	
	8-fisioterapista	45	24.233	1.090.485
	99-altro		322	
9-logopedista		209		
	Totale		216.007	6.809.625
	Nr PIC	9.285		
	Nr Assistiti	8.554		
2 - CD integrate di Secondo Livello	10-OSS	60	1.763	105.780
	11-dietista	30	40	1.200
	12-assistente sociale del SSN		8	
	1-MMG	45	2.725	122.625
	2-PLS		7	
	3-infermiere	30	100.489	3.014.670
	4-medico specialista		891	
	5-medico esperto in cure palliative		3.193	
	7-psicologo		466	
	8-fisioterapista	45	29.284	1.317.780
	99-altro		419	
9-logopedista		143		
	Totale		139.428	4.562.055
	Nr PIC	6.095		
	Nr Assistiti	5.663		
3 - CD integrate di Terzo Livello	10-OSS	60	545	32.700
	11-dietista	60	9	540
	12-assistente sociale del SSN		1	
	1-MMG	60	336	20.160
	3-infermiere	60	15.070	904.200
	4-medico specialista		134	
	5-medico esperto in cure palliative		1.148	
	7-psicologo	60	566	33.960
	8-fisioterapista	60	2.641	158.460
	99-altro		292	
	9-logopedista		1	
	Totale		20.743	1.150.020
	Nr PIC	749		
	Nr Assistiti	738		
4 - CD integrate di massima intensità	10-OSS	60	1.041	62.460
	11-dietista	60	13	780
	12-assistente sociale del SSN		7	
	1-MMG	60	741	44.460
	3-infermiere	60	57.229	3.433.740
	4-medico specialista		407	
	5-medico esperto in cure palliative		1.748	
	7-psicologo	60	816	48.960
	8-fisioterapista	60	2.472	148.320
	99-altro		854	
	9-logopedista		1	
	Totale		65.329	3.738.720
	Nr PIC	2.799		
	Nr Assistiti	2.564		
Totale	Totale Accessi / Totale Minuti		510.493	17.336.145
	Totale Pic	29.372		
	Totale Assistiti	25.855		

Dai dati sopra indicati si rilevano le seguenti informazioni:

- 9157 sono stati gli accessi del medico esperto in cure palliative su 510.493 di accessi che hanno coinvolto anche altre figure specialistiche e professionali come OSS,

dietista, assistente sociale, infermiere, medico specialista, psicologo, fisioterapista e logopedista;

- gli assistiti sono stati 25.855 ed il minutaggio degli interventi realizzati, per i soli dati disponibili, ammonta a 17.336.145;
- 5 sono stati i livelli di assistenza, dal basico a quello definito a “massima intensità”.

CIA	Tariffa	Tipologia		
CIA >0,50	117,7 Euro	Tariffa per percorso uguale o superiore a 7 giorni		
	176,5 Euro	Tariffa per percorso inferiore a 7 Giorni		
CIA <=0,50	58,4 Euro	tariffa		
CIA	Tipologia Assistenza	Accessi per cure Palliative	Numero Accessi >7GG	Stima con tariffe Indicate anno 2022
<0,14	0 - CD integrate di Livello Base	5-medico esperto in cure palliative	311	18.162,40 €
0,14-0,30	1 - CD integrate di Primo Livello	5-medico esperto in cure palliative	2757	161.008,80 €
0,31-0,50	2 - CD integrate di Secondo Livello	5-medico esperto in cure palliative	3193	186.471,20 €
>0,50	3 - CD integrate di Terzo Livello	5-medico esperto in cure palliative	1148	135.119,60 €
>0,50	4 - CD integrate di massima intensità	5-medico esperto in cure palliative	1748	205.739,60 €
Totale			9157	706.501,60 €

Il maggior numero di accessi da parte del medico palliativista è avvenuto per i livelli di assistenza intensi con 1.148 accessi superiori a 7 giorni per l’assistenza di terzo livello e 1.748 accessi per assistenza di massima intensità.

L’impegno economico assunto dalla regione Marche, nell’anno 2022, per la sola figura professionale di medico palliativista è ammontato ad € 706.501.

Con riferimento agli hospice i dati acquisiti permettono di rilevare quanto segue:

Hospice	2021			2022		
	Numero Dimissioni	Degenza	Degenza Media	Numero Dimissioni	Degenza	Degenza Media
DT03 HOSPICE 'GIARDINO DEL DUCA'	160	2174	13,59	161	2241	13,92
DT06 HOSPICE - FABRIANO	54	710	13,15	55	783	14,5
DT07 HOSPICE c/o OSP.DI CHIARAVALLE	28	506	18,07	69	1739	25,2
DT07 HOSPICEc/o OSP. di LORETO	118	1812	15,36	111	1480	13,38
DT09 Hospice Macerata	138	2022	14,65	69	1315	19,5
DT10 HOSPICE SAN SEVERINO M.	62	1248	20,13	86	2071	24,1
DT11 HOSPICE MONTEGRANARO	92	961	13,45	69	1176	17,3
DT12 HOSPICE AV5 - SAN BENEDETTO	21	199	12,87	101	1503	14,88
Totale complessivo	673	9632	15,01	721	12308	17,7

La degenza media regionale è stata di 15 giorni nel 2021 a fronte di 17,7 giorni sul 2022 e con 673 dimissioni nel 2021 a fronte di 721 sul 2022.

In merito ai costi sostenuti per la degenza e le cure in hospice è possibile rilevare quanto segue:

Hospice	Stima su degenza 2021	Stima su degenza 2022
DT03 HOSPICE 'GIARDINO DEL DUCA'	651.330,4 €	671.403,6 €
DT06 HOSPICE - FABRIANO	212.716,0 €	234.586,8 €
DT07 HOSPICE c/o OSP. DI CHIARAVALLE	151.597,6 €	521.004,4 €
DT07 HOSPICEc/o OSP. di LORETO	542.875,2 €	443.408,0 €
DT09 Hospice Macerata	605.791,2 €	393.974,0 €
DT10 HOSPICE SAN SEVERINO M.	373.900,8 €	620.471,6 €
DT11 HOSPICE MONTEGRANARO	287.915,6 €	352.329,6 €
DT12 HOSPICE AV5 - SAN BENEDETTO	59.620,4 €	450.298,8 €
Totale complessivo	2.885.747,2 €	3.687.476,8 €

In un solo anno, dal 2021 al 2022 i costi a carico della Regione Marche sono aumentati per € 801.729 con un incremento del 27,7% sul 2021.

3.4.2. Esperienze di integrazione pubblico-privato nelle cure palliative nella Regione

Marche

Si vogliono segnalare alcuni modelli di partenariato pubblico e privato nell'ambito delle cure palliative, nati a seguito di due esperienze importanti e significative realizzate, una nel territorio della provincia di Ascoli Piceno e l'altra nel comune di Jesi.

La prima esperienza fa riferimento al progetto, sostenuto dalla Fondazione Cassa di Risparmio di Ascoli Piceno, denominato "Assistenza domiciliare ai malati oncologici e terminali" che ha preso avvio a dicembre 2020 ed è terminato nel 2022.

È stato realizzato un tavolo di coprogettazione che ha visto la partecipazione di diverse Organizzazioni del Terzo settore che hanno operato in stretto accordo con gli Ambiti territoriali sociali e l'AST di Ascoli Piceno. Per quanto riguarda il settore sanitario, l'AST di Ascoli Piceno ha garantito su tutto il territorio, tramite i due Distretti sanitari di Ascoli Piceno e di San Benedetto del Tronto, il servizio di Assistenza domiciliare integrata (da qui in avanti ADI), che offre assistenza a domicilio in grado di rispondere a diverse tipologie di bisogno, incluse quelle dei pazienti oncologici e terminali.

Il progetto si è caratterizzato per il coinvolgimento di 4 organizzazioni partecipanti al tavolo di coprogettazione (Associazione IOM Ascoli Piceno, Associazione AIL, Cooperativa Gea, Associazione Bianco Airone) che sono state selezionate a seguito di una procedura ad evidenza pubblica. Al tavolo di coprogettazione hanno partecipato referenti dell'AST di Ascoli Piceno. Il progetto ha interessato la provincia di Ascoli Piceno e la Fondazione ha investito 300.000 euro per la realizzazione dell'intervento.

Sulla base dei bisogni rilevati, sono stati definiti dai partner progettuali, in collaborazione con l'IRS (Istituto per la Ricerca Sociale di Milano), obiettivi ed azioni, finalizzati a dare continuità alle attività di assistenza domiciliare già in essere garantendo una risposta integrata ai bisogni dei pazienti oncologici e terminali tramite interventi a domicilio, introducendo elementi di innovazione. Per garantire l'unitarietà della presa in carico del paziente, ad esempio, è stata attivata la figura della Case manager, che ha coordinato l'intervento dei professionisti coinvolti favorendo il rapporto tra la famiglia, l'unità operativa domiciliare, l'AST di Ascoli Piceno e i medici curanti. L'assistenza domiciliare è stata erogata in forma gratuita portando a casa dei pazienti le cure necessarie per affrontare la malattia, in un contesto familiare accogliente e sicuro. In funzione delle necessità del paziente, l'intervento ha previsto l'assistenza clinica, la somministrazione di farmaci, l'esecuzione di prelievi e trasfusioni e altre tipologie di prestazioni.

Il progetto ha perseguito due obiettivi: 1. Omogeneizzare gli interventi di assistenza domiciliare; 2. Rafforzare la collaborazione e favorire il raccordo fra le équipe e i servizi (ASUR, ADI, Medici di medicina generale, reparti ospedalieri – UOC, servizi sociali di riferimento) superando la logica della prestazione e focalizzandosi sulla presa in carico della persona e dei suoi familiari rispondendo in modo diretto alla soddisfazione delle necessità delle persone malate.

Il progetto è stato pensato per sopravvivere alla fase sperimentale, in un'ottica di sostenibilità; la valutazione delle attività progettuali è stata svolta da un team della Fondazione Carisap che ha visto il coinvolgimento di assegnisti di ricerca dell'Università Politecnica delle Marche e di un coordinatore senior di valutazione di impatto, con esperienza consolidata in ambito nazionale ed internazionale.

La rete era composta dalle seguenti Organizzazioni che hanno operato in modo coordinato e con un alto livello di specializzazione:

- lo IOM di Ascoli Piceno ha svolto assistenza domiciliare gratuita ai malati oncologici e sostegno alle famiglie grazie ad una équipe di professionisti composta da case manager e medico che insieme alla segreteria coordinano fisioterapisti, OSS (Operatori Socio Sanitari), psico-oncologi, volontari domiciliari, tra cui un barbiere-parrucchiere e una podologa. L'Associazione ha messo inoltre a disposizione presidi ospedalieri, che vengono recapitati dai volontari, utili a gestire la quotidianità del malato nella propria abitazione.
- L'AIL Ascoli Piceno è stata impegnata nell'assistenza dei malati ematologici e delle loro famiglie offrendo loro informazioni, servizi, possibilità di condividere e comprensione. AIL ha offerto un servizio di assistenza domiciliare a favore del paziente emopatico cronico. La Casa di accoglienza AIL è un alloggio gratuito offerto a pazienti onco-ematologici e familiari che provengono da lontano per curarsi presso l'U.O.C. Ematologia dell'Ospedale Mazzoni.
- BIANCO AIRONE ONLUS ha messo a disposizione due automobili per il trasporto dei pazienti oncologici dalla loro residenza all'ospedale, clinica privata o altro, e ritorno alla residenza. Al paziente è richiesta la sola spesa del carburante. Tre volontari si sono alternati nella sede dell'associazione e svolgono, per i pazienti,

tutto ciò che i familiari non possono fare, dai rimborsi regionali, all'invalidità, all'esenzione e quant'altro.

- COOPERATIVA SOCIALE GEA ha realizzato e promosso progetti sperimentali di assistenza domiciliare pluridisciplinare "Resto a Casa" con la collaborazione di enti pubblici, privati e volontariato. Ha organizzato interventi pubblici per sensibilizzare e informare la cittadinanza sui temi che riguardano l'assistenza socio-sanitaria a malati oncologici. Ha promosso incontri con le famiglie e operatori interessati per fornire conoscenze specifiche sull'assistenza e sulla relazione con i pazienti oncologici, nell'ottica bio-psico-sociale.

Dall'avvio delle attività progettuali sono stati realizzati complessivamente 5.977 interventi di cura e assistenza sanitaria a domicilio a favore di 248 pazienti. Distinguendo in base alla tipologia di prestazione erogata, sono state effettuate complessivamente: 2.566 prestazioni di operatori sociosanitari a domicilio, 811 assistenze psico-oncologiche (oltre a 717 ore di consulenza erogate in presenza presso i Day Hospital dell'U.O.C. Oncologia dei due Distretti sanitari e nel reparto di Ematologia), 525 visite mediche a domicilio, 2.566 prestazioni fisioterapiche a domicilio, 244 servizi da parte di volontari (tra servizi di cura e consegna di presidi sanitari).

Il progetto ha inoltre attivato prestazioni di assistenza amministrativa e servizi di accompagnamento e trasporto per pazienti oncologici. Dall'avvio delle attività progettuali, la rete ha erogato 240 assistenze amministrative e 921 servizi di accompagnamento e trasporto ad un totale di 272 utenti. Il servizio di trasporto non si è interrotto neanche durante la fase più acuta della pandemia, grazie alla dotazione di idonei dispositivi di sicurezza.

È stata infine realizzata una attività di formazione e sensibilizzazione sui temi dell'assistenza ai malati oncologici e terminali, in collaborazione con i servizi sanitari e

sociosanitari. Oltre alla stampa e alla diffusione capillare di materiale informativo presso i presidi medici del territorio, ad ottobre 2022 sono stati organizzati due incontri formativi presso Bottega del Terzo settore, ai quali hanno partecipato oltre 20 oncologi, psicologi, medici di medicina generale e caregiver.

“I risultati ottenuti dal progetto di assistenza domiciliare integrata – ha dichiarato Mario Tassi, già Presidente della Fondazione Carisap – dimostrano che il lavoro di squadra moltiplica il valore dei singoli. La Fondazione è intervenuta soprattutto per mettere ciascun partner nelle condizioni di rendere al meglio, con il fine ultimo di dare un sostegno concreto e qualitativamente alto alle persone e alle famiglie che, purtroppo, non stanno vivendo una situazione facile. Credo che l’aver assicurato in questi due anni di attività l’assistenza domiciliare anche nel momento di pandemia più acuto rappresenti una conferma della volontà, della tenacia, della attenzione alla fragilità che i volontari e gli operatori di Terzo settore ogni giorno mettono in campo in modo encomiabile”.

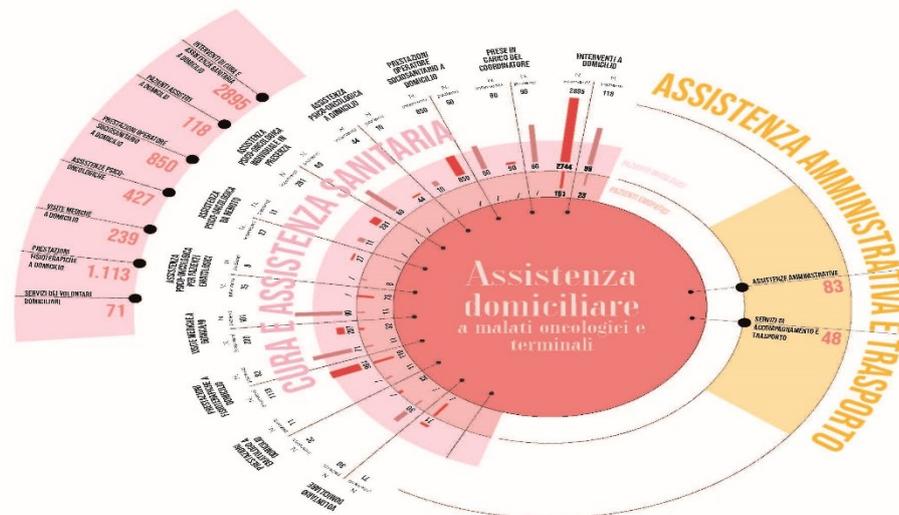
Le sinergie sviluppate hanno consentito di integrare e migliorare, i servizi sanitari e socio sanitari garantiti ai cittadini.

Confronto tra obiettivi attesi e risultati prodotti. Periodo novembre 2020 – novembre 2022

Indicatori obiettivo⁶⁹

	Risultati al 30/11/2022		% raggiungimento
Numero pazienti assistiti (cure domiciliari)	160	248	155
Numero assistenze amministrative attivate	100	240	240
Numero beneficiari servizi generali	70	101	144

⁶⁹ Fonte: Elaborazione Fondazione Carisap su dati forniti dagli enti partner del progetto



Un altro progetto molto interessante di collaborazione pubblico – privato nelle cure palliative è stato messo in campo dallo IOM di Jesi.

L’associazione IOM di Jesi nasce nel 1996 comprendendo l’importanza di un’assistenza di qualità, umana e umanizzante, capace di farsi carico dei bisogni assistenziali, clinici, psicologici, emotivi tanto del malato che della sua famiglia. Nasce così l’idea di rendersi utili per la propria comunità, partendo con infermieri in pensione o appena formati. La presenza di alcuni dirigenti pubblici e medici oncologi illuminati hanno portato ad avanzare allo IOM una proposta di collaborazione e integrazione innovativa: la parte pubblica avrebbe garantito la presenza degli infermieri, lo IOM avrebbe garantito tutto il resto, gli OSS, le autovetture, lo psico-oncologo, le attrezzature i borsoni e le divise per il personale, la formazione, in tempi recenti le valigette per la telemedicina, e quant’altro necessario all’assistenza. Nacque così l’ADO-IOM (Assistenza Domiciliare Oncologica di parte pubblica e lo IOM come ETS).

Il modello organizzativo è profondamente integrato tra AST-ETS: c’è un coordinatore infermieristico di parte pubblica per il personale AST, ma il coordinamento globale dell’ADO-IOM è in mano allo IOM stesso. Attraverso la convenzione, l’accesso alla rete

domiciliare di assistenza avviene solo su indicazione del medico di medicina generale o dell'oncologo attraverso un modulo specifico

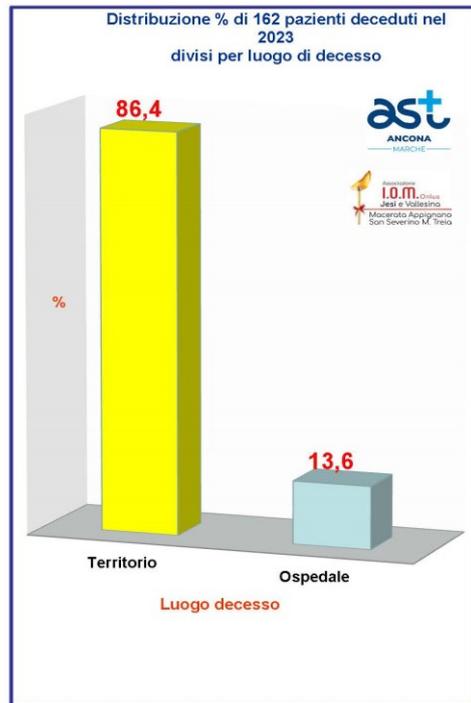
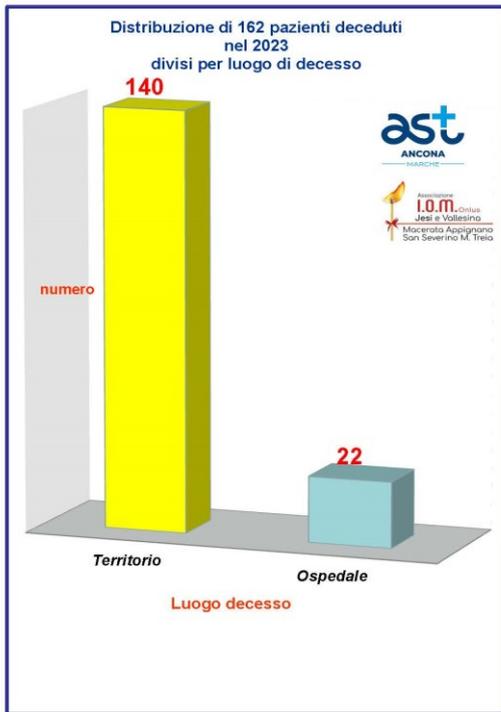
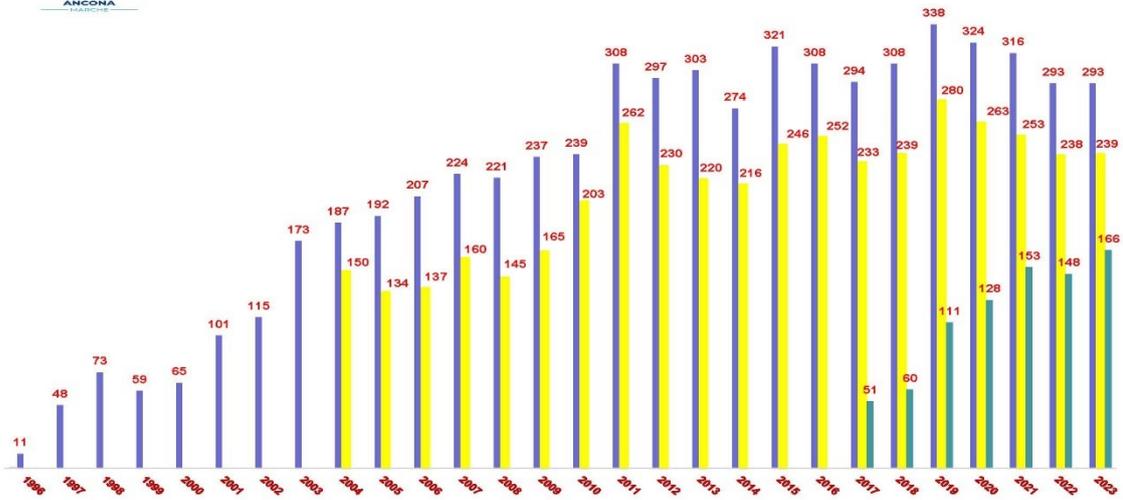
Il primo obiettivo assistenziale è quello della non ospedalizzazione e del mantenere il malato e la sua famiglia a casa propria, in un'ottica di umanizzazione delle cure. Questo presuppone un grandissimo impegno in termini di personale e di strumenti dove il fulcro del loro fare è a domicilio della persona malata, con una disponibilità sulle 24 ore, con accessi di micro-equipe multidisciplinari costituito da un infermiere, OSS e psico-oncologo.

I risultati riportati sono importanti:

- a) 293 pazienti trattati a domicilio con modalità della presa in carico, di cui:
 - 239 attivati da gennaio 2023;
 - 54 pazienti in trattamento al 31 dicembre 2022.
- b) 166 pazienti trattati in ambulatorio con 2.069 accessi presso gli ambulatori
- c) 121 consulenze infermieristiche presso altri reparti e territorio
- d) 12.758 accessi a domicilio dei pazienti
- e) 74 pazienti seguiti dalla psicologa ADO-IOM
- f) 351 visite per supporto psicologico al paziente ADO-IOM
- g) 42 pazienti seguiti dalla psicologa in reparto di oncologia Jesi – 230 sedute psicologiche
- h) 96 pazienti seguiti dalla OSS
- i) 77.499 prestazioni sono le azioni che gli operatori svolgono al domicilio dei pazienti
- l) 198.000 Km. circa percorsi dalle 7 autovetture in dotazione al personale dello IOM.

Pazienti

■ pazienti presi in carico
 ■ nuovi pazienti
 ■ pazienti in ambulatorio



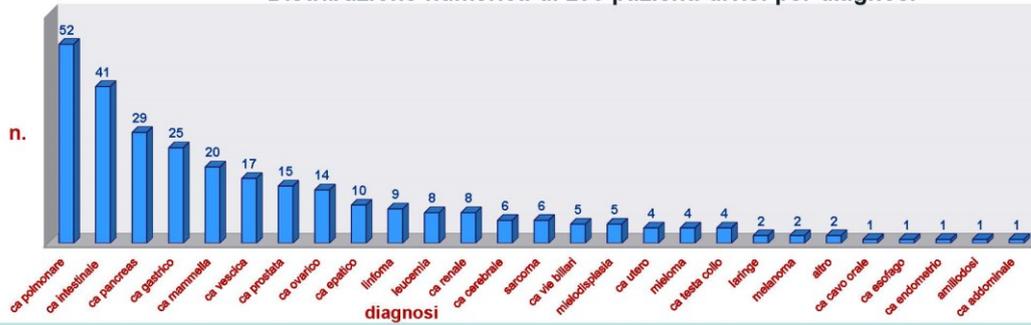
Distribuzione numerica di 22 pazienti deceduti presso tutte le strutture diviso i giorni di ricovero



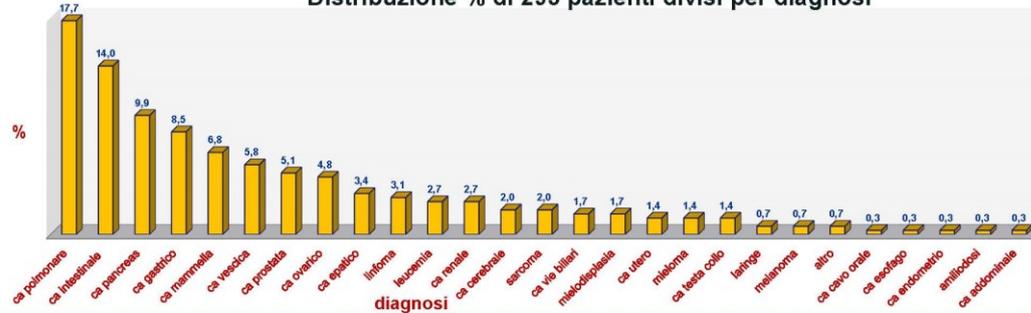
Distribuzione % di 22 pazienti deceduti presso tutte le strutture diviso i giorni di ricovero



Distribuzione numerica di 293 pazienti divisi per diagnosi



Distribuzione % di 293 pazienti divisi per diagnosi



3.5. I risultati delle interviste svolte: il focus sul ruolo del Terzo Settore

Come precedentemente indicato, vista la carenza di dati in merito al ruolo ed alle attività svolte dalle Organizzazioni del Terzo Settore nell'ambito delle cure domiciliari, si è proceduto alla realizzazione di interviste ad alcuni stakeholder privilegiati. Di seguito vengono riportati gli elementi salienti delle interviste effettuate alla Dr.ssa Maria Grazia Ombrosi, Responsabile di procedimento per le Cure Palliative e Terapia del Dolore – Agenzia Regionale Sanitaria della Regione Marche, alla responsabile di un Hospice della Regione Marche, alla Presidente IOM di Jesi.

Nell'intervista alla Responsabile di procedimento per le Cure Palliative e Terapia del Dolore – ARS Regione Marche, rispetto all'erogazione delle Cure Palliative, percorso LEA, si sono evidenziati, come punti di forza del modello organizzativo, quello:

- a) di avere una legge regionale dedicata alle CP, la L.R. del 01 aprile 2019 n.7 “Disposizioni per garantire una buona vita fino all'ultimo e l'accesso alle cure palliative nella regione Marche”, nella quale la Regione Marche aveva già riconosciuto specifico ruolo alle organizzazioni di volontariato nella “pianificazione delle attività orientate alla promozione e al mantenimento “dell'agio” in un'ottica di cambiamento, sviluppo e trasformazione, finalizzata al miglioramento della qualità di vita dei pazienti e dei loro familiari”.
- b) di aver redatto la DGR n. 1435 del 9 ottobre 2023 “Piano di potenziamento regionale delle Cure Palliative in età adulta e pediatrica per il triennio 2023-2025”. Tale piano prevede di potenziare tutti i vari setting assistenziali per le CP (domiciliari, considerandovi anche le RSA, RP, etc. ambulatoriali, ospedaliere, residenziali/ hospice) giungendo alla concreta messa in rete delle CP, sia a livello regionale, attraverso il Gruppo di Coordinamento regionale delle CP (RRCP), e dei

5 coordinamenti aziendali attraverso la nomina di un Coordinatore della RLCP (almeno uno per AST), previsto dal DM 77/2022.

- c) di avere uno strumento informatico regionale che, se usato correttamente, è in grado di generare i flussi ministeriali di dati, SIAD ed Hospice, che si originano contestualmente all'attività di erogazione dell'assistenza, ora aggiornati a livello ministeriale con l'inserimento di caratteristiche specifiche per l'evidenziazione delle attività delle Unità Cure Palliative Domiciliari (UCPD). Tali flussi di dati sono necessari a fornire un costante monitoraggio delle attività domiciliari di cure palliative, che devono essere distinte in maniera netta, come dal DPCM LEA del 2017, dalle attività di ADI.
- d) come Regione Marche, di aver recepito gli Accordi Stato Regioni per i criteri di accreditamento delle Reti di Cure Palliative sia dedicate agli adulti che ai minori e l'Accordo che definisce i profili formativi omogenei per le attività di volontariato nell'ambito delle reti di cure palliative e di terapia del dolore, nonché l'aggiornamento del Nomenclatore delle Prestazioni di Assistenza Specialistica Ambulatoriale della Regione Marche per le prestazioni correlate alla "Terapia del Dolore" e alle "Cure Palliative" (DGRM n.1238 del 18 ottobre 2021 e DGRM n. 1269 del 25 ottobre 2021)
- e) come Regione Marche, di aver redatto il nuovo accordo convenzionale tra AST e ETS con marcata impronta di tipo solidaristico, per una collaborazione integrativa ai servizi aziendali di cure palliative grazie alla DGR 1184/2023, che ha revocato la DGR n.1081 del 30.07.2008 contenente il vecchio schema di convenzionamento.

Le Unità di Cure Palliative Domiciliari (UCP – DOM) secondo il DM 77/2022 devono essere 1 ogni 100.000 abitanti; la loro attività è strettamente integrata con l'attività svolta

nel territorio dall'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) e dagli Enti del Terzo Settore (ETS), convenzionati con le Aziende Sanitarie Territoriali (AST).

I punti di forza di tale accordo convenzionale sono:

- la DGR è stata redatta insieme agli ETS;
- definisce 4 tipologie diverse ETS erogatori di CP;
- definisce la formazione dei volontari;
- stabilisce il superamento dei limiti temporali di presa in carico (per favorire la presa in carico dei pazienti con patologie degenerative);
- tale accordo non solo convenziona l'assistenza domiciliare, ma ogni setting della RLCP. Questo punto appare estremamente importante per consolidare la collaborazione pubblico/privato perché prevede la presenza degli ETS in ogni setting assistenziale della rete locale delle cure palliative e non solo a domicilio;
- è stato introdotto l'obbligo dell'utilizzo del sistema informativo regionale di rendicontazione (SIRTE) anche per gli ETS impegnati nell'assistenza;
- nella tipologia D di ETS si prevede il coordinamento organizzativo in mano agli ETS e gli infermieri impegnati nell'assistenza diretta dell'AST in grande collaborazione e integrazione pubblico-privato;
- ogni singola AST, in autonomia e specificità territoriale e sociale, stipula le convenzioni definendo i criteri di rimborso per la copertura assistenziale dell'assistenza alla comunità di riferimento.

I punti di debolezza del modello organizzativo designato dalla normativa specifica sono stati individuati nelle seguenti riflessioni:

- la legge regionale 8 agosto 2022 n. 19 che ha decretato, alla data del 31 dicembre 2022, la soppressione dell'Azienda Sanitaria Unica Regionale (ASUR) e dal 1° gennaio 2023 l'istituzione delle Aziende Sanitarie Territoriali (DGRM n.

1499/2022, n. 1500/2022, n. 1501/2022, n. 1502/2022, n. 1503/2022) ha rallentato il percorso della definizione della RLCP e dell'individuazione del suo Referente, figura cardine territoriale. Senza Rete e senza Referente le reti locali non riescono a partire.

- I flussi ministeriali SIAD (Sistema Informativo per il monitoraggio dell'Assistenza Domiciliare) UCPD (Unità Cure Palliative Domiciliari) nonostante siano obbligatori, e la Regione più volte abbia sollecitato le AST ad integrare il flusso SIAD con le attività di tali setting assistenziali domiciliari, confluyente nel SIRTE (Sistema Informativo per la Rete del Territorio) con le specifiche UCPD, ancora non vengono adottati dai singoli operatori nei vari nodi della rete. A tutt'oggi quindi non si è in grado di avere dati significativi dell'attività domiciliare erogata sia dalle UCPD che partono dagli Hospice, che ancor meno, dagli ETS.
- Nelle AST l'assistenza domiciliare ai malati bisognosi di cure palliative è garantita dall'ADI anziché dalle UCPD strutturate e affidata prevalentemente agli ETS, che ancora non utilizzano il sistema informatico regionale; quindi, non si ha dato puntuale della loro attività.

Le prospettive di miglioramento, quindi, ribadiscono alcuni punti focali sopra descritti; in primis la definizione delle RLCP e la nomina dei loro Referenti locali in ogni AST e il pieno e compiuto utilizzo del sistema flusso SIAD per la produzione dei dati, non solo perché obbligatori ma soprattutto come strumento di monitoraggio delle attività in un'ottica di un miglioramento continuo dell'erogazione delle cure palliative in ogni setting assistenziale della rete territoriale.

La seconda intervista è stata fatta a un Responsabile di un Hospice delle Marche che ha richiesto di mantenere la riservatezza. Nel corso dell'intervista sull'organizzazione delle Cure Palliative domiciliari, ha identificato come punti di forza l'ottima normativa prodotta

nel corso degli anni dalla Regione Marche, che ha avuto la capacità di disegnare un modello organizzativo che contiene tutti i presupposti per garantire un'assistenza di CP di qualità in modo capillare, attraverso un'organizzazione a rete, formata da vari nodi comunicanti (cure domiciliari, hospice, ambulatori, CP ospedaliere e nelle strutture residenziali) capaci di fornire un'assistenza personalizzata in base ai bisogni precipui del malato e della sua famiglia. Si fa riferimento alla già citata DGR 1435/2023 sul piano di potenziamento, alla DGR 1184/2022, al nuovo accordo convenzionale tra AST e ETS che dal rimborso forfettario ad assistito con la 1081/2008 si passa al rimborso per ogni giornata di assistenza in base a tipologia nucleo assistenziale ETS, favorendo in questo modo la presa in carico dei malati con patologie non esclusivamente oncologiche, ma anche cronico-degenerative a decorso più lungo e lento. Tale nuovo accordo convenzionale viene riconosciuto come capace di mettere le basi normative per un ottimo modello collaborativo AST-ETS in ogni setting della RLCP. In tale DGR viene riconosciuto come importante punto di forza la possibilità di personalizzare il modello collaborativo tra AST-ETS in relazione alla specificità della realtà della comunità e del territorio di appartenenza. Molto risalto viene dato alla nuova normativa rispetto al ruolo cardine dell'UVI (parte pubblica all'interno del Distretto Sanitario) che svolge un'importante attività di valutazione dei bisogni e di programmazione individualizzata dell'assistenza e che assume un ruolo di committenza dell'attività assistenziale verso gli ETS accreditati in convenzionamento.

L'intervistato individua nell'importante attività di formazione intrapresa dalla Regione uno dei punti di forza più determinanti del cambiamento auspicato. Da una parte, è stato istituito, e siamo già al secondo anno, il corso di specializzazione in Cure Palliative per i medici presso l'Università Politecnica delle Marche. Nel primo anno era presente un solo iscritto, nel corso del secondo anno ne sono presenti quattro. Questo significa che tra 5 anni si avranno 5 palliativisti, in un'ottica di superamento dell'accordo Conferenza Stato

Regioni 2014 che permetteva ad alcune specializzazioni mediche di far parte del Registro Regionale Palliativisti (diploma di specializzazione in una delle discipline equipollenti - ematologia, oncologia, medicina interna, neurologia, geriatria, radioterapia, malattie infettive, pediatria, anestesia, medicina di comunità e delle cure primarie, o in alternativa, esperienza triennale dei medici in servizio nelle reti di cure palliative di cui alla legge 27 dicembre, n. 147, comma 425, certificata dalla regione di appartenenza in base ai criteri stabiliti dal DM 4 giugno 2015). Dall'altra, è partito il corso regionale per tutte le professioni sanitarie che vedrà da ottobre 2024 n. 50 operatori sanitari di varie discipline formati per le cure palliative di base a consolidamento della cultura della palliatività, i quali formeranno a loro volta, nelle rispettive AST, a cascata tutti gli altri operatori.

Per quanto riguarda i punti di debolezza, l'intervistato identifica innanzitutto la mancanza negli atti aziendali della formalizzazione delle RLCP e l'identificazione del suo Responsabile. Una possibile spiegazione che prova ad avanzare è rappresentata dai tempi tecnici rispetto alle svariate attività affrontate in questo periodo di profondo cambiamento organizzativo regionale, con la soppressione dell'ASUR e l'istituzione di una AST per provincia.

L'interlocutore narra anche delle varie modalità di erogazione delle cure palliative domiciliari nella provincia di appartenenza, disegnando un quadro molto diverso da zona a zona:

1. Solo ADI garantita dall'AST con la consulenza palliativista dell'Hospice (zone interne montane);
2. L'ADI garantita dall'AST per le cure palliative di base; gli ETS per le cure palliative specialistiche;
3. Assistenza domiciliare garantita esclusivamente dagli ETS.

La terza intervista è stata fatta alla Presidente dello IOM di Jesi che ha realizzato negli anni, partendo dalla sua associazione, un'organizzazione unica nel panorama regionale, di profonda integrazione pubblico-privato strutturale e funzionale.

L'associazione IOM di Jesi nasce nel 1996, a seguito di una forte e dolorosa esperienza di assistenza domiciliare oncologica di un proprio caro. L'esperienza diretta agita ha fatto comprendere alla famiglia Quagliari l'importanza di un'assistenza di qualità, umana e umanizzante, capace di farsi carico dei bisogni assistenziali, clinici, psicologici, emotivi tanto del malato che della sua famiglia. Nasce così l'idea di rendersi utili per la propria comunità, partendo con infermieri in pensione o appena formati, con rimborsi forfettari di 700 euro ad assistito erogati al massimo per 3 mesi. Dopo 3-4 anni di attività e di assistenza domiciliare, hanno iniziato a comprendere i punti di debolezza, rappresentati soprattutto nel rapporto con il pubblico e alla necessità, e conseguente difficoltà, di portare gli specialisti a domicilio al letto del malato, nel suo luogo di vita e di affetti. La presenza di alcuni dirigenti pubblici e medici oncologi illuminati hanno portato ad avanzare allo IOM una proposta di collaborazione e integrazione innovativa: la parte pubblica avrebbe garantito la presenza degli infermieri, lo IOM avrebbe garantito tutto il resto, gli OSS, le autovetture, lo psico-oncologo, le attrezzature, i borsoni e le divise per il personale, la formazione, in tempi recenti le valigette per la telemedicina, e quant'altro necessario all'assistenza. Nacque così l'ADO-IOM (Assistenza Domiciliare Oncologica di parte pubblica e lo IOM come ETS).

Il modello organizzativo è profondamente integrato tra AST-ETS: c'è un coordinatore infermieristico di parte pubblica per il personale AST, ma il coordinamento globale dell'ADO-IOM è in mano allo IOM stesso. Attraverso la convenzione, l'accesso alla rete domiciliare di assistenza avviene solo su indicazione del medico di medicina generale o dell'oncologo attraverso un modulo specifico. Anche la sede è condivisa, all'ultimo piano

del vecchio ospedale di Jesi ogni mattina l'equipe ADO-IOM si riunisce in un briefing prima di partire con tutti gli operatori e la psico-oncologa per la pianificazione dell'assistenza della giornata, trattando caso per caso nelle sue specificità del momento. L'equipe utilizza una cartella informatizzata ad hoc che comunica con il sistema informatizzato regionale, alimentando così il corretto flusso di dati, in un'ottica di monitoraggio, continuità delle cure, e obblighi ministeriali visti già precedentemente.

Il primo obiettivo assistenziale è quello della non ospedalizzazione e del mantenere il malato e la sua famiglia a casa propria, in un'ottica di umanizzazione delle cure. Questo presuppone un grandissimo impegno in termini di personale e di strumenti dove il fulcro del loro fare è a domicilio della persona malata, con una disponibilità sulle 24 ore, con accessi di micro-equipe multidisciplinari costituito da un infermiere, OSS e psico-oncologo. I dati di seguito riportati sono importanti. Su 500 persone assistite a domicilio solo nella zona dello iesino, solo 2 hanno avuto necessità di accedere al Pronto Soccorso di riferimento.

Le ultime attivazioni organizzative sono state l'ambulatorio per i PICC (cateteri centrali a inserzione periferica) per le terapie infusionali, l'acquisizione di un appartamento a seguito di una donazione che ha permesso di attivare un percorso per le donne oncologiche, dove all'interno si è attivato un laboratorio di scrittura, un laboratorio per sostegno psicologico dei figli e uno per il sostegno dei mariti.

È stata attivata una convenzione con uno chef e con le dietiste dell'AST al fine di trovare insieme la giusta alimentazione, sia a sostegno delle terapie sia per rendere l'alimentazione di nuovo un piacere da riconquistare. È iniziato anche un importante lavoro con un sociologo sulle buone pratiche assistenziali sul territorio sia iesino che maceratese.

Lo IOM di Jesi è divenuta un'azienda complessa da un punto di vista gestionale, perché il finanziamento di tutta l'organizzazione non riesce più a reggersi sul contributo che arriva

dalle donazioni del 5x1000. Importante e strutturato è diventato l'impegno nei bandi di finanziamento disponibili ai vari livelli istituzionali, nell'organizzazione di eventi di autofinanziamento, nelle campagne di reperimento fondi. Per fare ciò, oltre al Presidente, si è strutturato sempre di più un nucleo organizzativo composto da un amministrativo e un comitato per il reperimento dei fondi e dei lasciti testamentari.

I punti di debolezza sono rappresentati dal reperimento, in questo contesto storico, degli infermieri e dei fondi per garantire l'assistenza a domicilio, sempre più in evoluzione, sia nei numeri che nella qualità dell'assistenza erogata, in termini di intensità delle cure e di strumenti impiegati a suo supporto.

I punti di forza sono rappresentati dai numeri di seguito riportati e dalla soddisfazione delle persone assistite e delle loro famiglie. La riflessione che propone l'intervistata è che è un modello organizzativo che conviene anche al pubblico, perché come si evince dai dati, si è abbattuto il numero delle ospedalizzazioni e degli accessi al pronto soccorso, aumentando così notevolmente l'umanizzazione dell'assistenza, che nelle cure palliative rappresenta uno dei principali obiettivi assistenziali.

Gli spazi di miglioramento che identifica sono rappresentati dall'applicazione concreta della DGR 1435/2023 sul potenziamento della rete delle cure palliative e dall'attivazione, sempre da parte della Regione, delle convenzioni per l'assistenza dei malati non oncologici, che presuppongono un adattamento dell'attuale modello organizzativo, che deve essere in grado di supportare per tempi più lunghi (basti pensare ai malati di SLA) con più personale e strumenti adeguati a bisogni diversi da quelli oncologici

3.6. Alcune riflessioni di sintesi

I risultati dello studio condotto sottolineano la già richiamata rilevanza di promuovere sinergie e collaborazioni tra il settore pubblico e privato, per ottimizzare l'utilizzo delle risorse disponibili e garantire una gestione efficiente ed efficace dei servizi.

Sicuramente, con riferimento alla regione Marche, è possibile affermare che, con le ultime deliberazioni assunte, il sistema pubblico si sta strutturando per affrontare, in modo sistemico ed organizzato, la gestione delle cure palliative assicurando l'assistenza in modo organizzato e capillare. Un elemento di valore emerso nella normativa della regione Marche è rappresentato dall'avvio di partnership collaborative tra il sistema pubblico ed il Terzo Settore; la previsione di uno schema di accordo convenzionale tra Aziende Sanitarie Territoriali ed Enti del Terzo Settore con marcata impronta di tipo solidaristico per una collaborazione integrativa ai servizi aziendali di cure palliative nei confronti di persone affette da patologie ad andamento cronico ed evolutivo per le quali non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o inefficaci rappresenta un elemento innovativo nel panorama nazionale. Si ribadisce, pertanto, la potenzialità dell'integrazione dei servizi nell'ambito della rete di consentire il superamento della frammentarietà di un sistema ancora centrato sulla rete d'offerta. Al contempo, risulta però necessario a tal fine costruire sinergie e connessioni organizzative tra i vari livelli di erogazione, sia tra ospedale e territorio, tra sanitario, sociosanitario e sociale e tra gli Enti del Terzo Settore, in un'ottica di miglioramento della qualità della vita della persona malata e della sua famiglia.

Infatti, come dimostrato sia dalle argomentazioni svolte nei capitoli che precedono sia dall'analisi sviluppata del caso di studio della Regione Marche, che gli Enti del Terzo Settore acquisiscono un ruolo sempre più significativo nei percorsi assistenziali, nelle équipes multidisciplinari e multiprofessionali dedicate alla presa in carico e all'assistenza di

pazienti in situazioni di cronicità e terminalità, fornendo sostegno relazionale, sensibilizzazione, informazione e orientamento.

Il coinvolgimento attivo del Terzo Settore rappresenta un pilastro fondamentale per il miglioramento e la diffusione delle Cure Palliative in Italia. Le esperienze proposte e l'ascolto della "voce" di coloro che erogano servizi nel Terzo Settore nonché di coloro che collaborano con le realtà del mondo non profit dimostrano che grazie alla dedizione, alla professionalità e alla generosità degli operatori del Terzo Settore, è stato possibile garantire assistenza e sostegno a migliaia di pazienti e alle loro famiglie in momenti estremamente delicati della loro vita. Tuttavia, è chiaro che per poter continuare a svolgere questa fondamentale attività, è necessario un maggiore sostegno istituzionale e un riconoscimento più solido da parte delle autorità sanitarie e politiche.

La situazione attuale evidenzia le criticità e le difficoltà che il Terzo Settore deve affrontare quotidianamente per garantire l'assistenza domiciliare e residenziale alle persone bisognose di cure palliative. La carenza di risorse economiche, la mancanza di un sistema di accreditamento uniforme e stabile, la precarietà dei finanziamenti e la scarsa collaborazione con le istituzioni pubbliche rappresentano solo alcune delle sfide da superare.

Una prima riflessione di sintesi è relativa al bisogno di rafforzare e consolidare il ruolo del Terzo Settore e delle Organizzazioni Non Profit nell'ambito delle Cure Palliative, promuovendo forme di collaborazione più strutturate e durature con il Sistema Sanitario Nazionale e con le istituzioni locali. In questo quadro, si ritiene importante promuovere una maggiore consapevolezza e sensibilizzazione della società civile sulle tematiche legate alle cure palliative e sull'importanza del ruolo svolto dal Terzo Settore in questo ambito. In aggiunta, si ritiene fondamentale garantire la formazione continua e l'aggiornamento professionale dei volontari e degli operatori, nonché assicurare una adeguata retribuzione per i servizi erogati.

In proposito, per quanto riguarda il Terzo Settore, basarsi unicamente sulle donazioni volontarie rende difficile la programmazione; gran parte delle Organizzazioni del Terzo Settore, ad oggi, sono riuscite a sopravvivere solo grazie alle generose donazioni della comunità che hanno contribuito alla copertura dei costi di gestione degli enti. In un diffuso contesto di crisi economica anche i dati sulle donazioni stanno registrando una progressiva flessione non risultando più sufficienti a mantenere i servizi in equilibrio economico.

Questa situazione evidenzia la necessità di una rivisitazione delle tariffe e dei finanziamenti destinati alle cure palliative e agli hospice, al fine di garantire la qualità dei servizi offerti e la dignità dei pazienti. Appare necessario quindi affrontare con determinazione il tema della sostenibilità economica delle cure palliative e degli hospice, al fine di garantire una risposta adeguata alle esigenze dei pazienti in fase terminale e delle loro famiglie.

Ulteriore spunto di riflessione risiede nella necessità di azioni volte a garantire risorse adeguate a garantire un accesso equo e universale alle forme di assistenza sanitaria delle cure palliative che, di fatto, mostrano un'integrazione pubblico-privato. Ciò anche in vista di un'ottimizzazione dell'utilizzo delle risorse disponibili e di garanzia di una gestione efficiente ed efficace dei servizi. Tali esigenze sono sempre più cogenti, considerato l'aumento della domanda di cure palliative dovuto all'invecchiamento della popolazione e alla diffusione di malattie croniche.

CONCLUSIONI

Il modello organizzativo che vede il *secondo welfare* affiancato al *primo welfare* trova la sua legittimazione nelle norme nazionali. Infatti, già all'art. 2 della Costituzione⁷⁰ si parla di un dovere alla solidarietà politica, economica e sociale, di una sussidiarietà orizzontale senza che venga citata espressamente, dove il cittadino, sia come singolo che attraverso i “corpi intermedi” (intesi come famiglia, associazioni, partiti) deve essere messo nelle condizioni di poter collaborare e cooperare con le istituzioni nel definire gli interventi che governano le realtà sociali a lui più prossime.

Esiste nel territorio nazionale una disparità nel livello di qualità e accessibilità dei servizi di cure palliative offerti alle persone malate e alle loro famiglie, a seconda della regione in cui si trovano. Tale situazione potrebbe aggravarsi se venisse introdotta l'Autonomia Differenziata, con il trasferimento alle regioni di molte funzioni proprie, funzioni che molte regioni povere, soprattutto del Sud, non sarebbero in grado di finanziare, acuendo ulteriormente il divario Nord-Sud sui diritti dei cittadini.

Per garantire un accesso equo e di qualità alle cure palliative in tutte le regioni d'Italia, è fondamentale che vengano istituiti e implementati percorsi di accreditamento istituzionale per le strutture che erogano tali servizi. Questo consentirebbe di garantire standard qualitativi omogenei a livello nazionale e di assicurare che le cure palliative vengano offerte in modo appropriato e rispettoso delle esigenze delle persone malate e delle loro famiglie.

⁷⁰ “La Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo, sia come singolo sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità, e richiede l'adempimento dei doveri inderogabili di solidarietà politica, economica e sociale” (art. 2 Cost.).

Inoltre, la ricerca svolta ha portato a evidenziare l'importanza di promuovere la costruzione di reti collaborative che coinvolgano attivamente le organizzazioni del Terzo Settore e favoriscano la condivisione di conoscenze, competenze e risorse⁷¹.

Si ritiene possa essere rilevante incentivare la co-programmazione e la co-progettazione tra la Pubblica amministrazione e il Terzo Settore, cercando di coinvolgere attivamente le organizzazioni del Terzo Settore sin dalle fasi iniziali di definizione delle strategie e dei progetti. Si crede che solo attraverso una collaborazione effettiva e inclusiva sarà possibile garantire una risposta adeguata alle esigenze dei pazienti e delle loro famiglie in ambito di cure palliative⁷².

Tuttavia, affinché questa collaborazione funzioni in modo ottimale, innanzitutto il sistema pubblico deve essere convinto di tale relazione da costruire con il Terzo Settore con un rapporto di riconoscimento reciproco e a pari dignità, e successivamente, è fondamentale che vi sia una maggiore regolamentazione e coordinamento tra Enti del Terzo Settore e SSN, al fine di garantire la qualità e l'equità dei servizi erogati. Questo potrebbe avvenire attraverso la definizione di standard di qualità condivisi, la promozione della formazione e dell'aggiornamento professionale degli operatori del Terzo Settore, e la creazione di meccanismi di monitoraggio e valutazione dei servizi erogati.

Strategie tese a favorire la presenza di rappresentanti del Terzo Settore nei tavoli di confronto e decisione istituzionali, in modo da garantire una visione più inclusiva e partecipativa nella definizione delle politiche e dei servizi, potrebbero rappresentare un punto di partenza del necessario processo di cambiamento.

D'altro canto, rileva la promozione della formazione degli operatori sanitari e sociali sulle cure palliative. È importante che i volontari delle organizzazioni del Terzo Settore siano

⁷¹ <https://www.cantiereterzosettore.it/wp-content/uploads/2023/12/Rapporto-tra-Pubblica-amministrazione-e-Terzo-settore.pdf>

⁷² Per un laboratorio dell'amministrazione condivisa. Primi risultati di una ricerca multidisciplinare a cura di Barbara Boschetti (Editoriale scientifica, Napoli, 2024)

adeguatamente formati e supportati per svolgere al meglio il proprio ruolo, contribuendo in modo significativo al benessere dei pazienti in fase terminale e delle loro famiglie. La supervisione continua da parte di professionisti qualificati è uno strumento importante per garantire che i volontari possano svolgere il loro lavoro in modo efficace ed etico. Si auspicano, quindi, politiche e strategie a livello nazionale e sub-nazionale tese a favorire il reclutamento e la formazione di professionisti in cure palliative nonché azioni tese al sostegno economico necessario alle associazioni e agli enti del terzo settore che operano in questo settore così vitale per la società.

Con riferimento alla valorizzazione della collaborazione tra pubblico e privato è possibile esprimere ulteriori valutazioni. È necessario fare riferimento sul territorio al Terzo Settore che può aggregare la comunità, in modo da superare la frammentazione degli interventi, moltiplicandone gli effetti positivi e garantendo loro una maggiore capillarità. In un'epoca contraddistinta da una crescente complessità e fragilità, si sta affermando sempre più la consapevolezza dell'importanza di agire insieme.

Ad oggi risulta carente la consapevolezza del valore che si può generare attraverso processi in grado di favorire relazioni e sinergie tra il Terzo Settore e la Pubblica Amministrazione. I modelli di intervento attuali appaiono obsoleti e troppo tradizionali rispetto ad un contesto economico e sociale in profonda trasformazione che richiede non solo nuove competenze ma approcci multidisciplinari e l'adozione di nuove strategie anche radicalmente diverse rispetto a quanto finora realizzato.

“Il non profit dà un contributo vitale alla crescita dell'Italia: il valore della produzione ha raggiunto nel 2022 gli 84 miliardi di euro (+5% rispetto al 2020), secondo la Fondazione per la Sussidiarietà. L'impatto reale sfiora i 100 miliardi di euro, considerando l'attività degli oltre 6 milioni di volontari”.

La comunità manifesta una molteplicità di bisogni che ad oggi non sono soddisfatti da un'offerta adeguata e strutturata. La partnership pubblico – privato contribuisce a portare il Terzo Settore ad una dimensione imprenditoriale e paradossalmente il Terzo Settore manifesta tutte le necessità di essere “accelerato” per fronteggiare le nuove sfide imposte dal mercato. In questo contesto risulta necessario aggregare saperi, risorse e capitali, sia umani che economici. Risulta necessario innovare ed avviare processi di contaminazione ed ibridazione ed alleanze tra pubblica Amministrazione ed Organizzazioni Non Profit. Bisogna operare e adoperarsi per costruire un nuovo welfare che sia generativo diverso da quello riparativo che tende alla conservazione. Un insieme di rapporti fatti di persone e competenze, non solo servizi, per rinsaldare le comunità.

I vantaggi derivanti dalla costruzione di una partnership collaborativa tra il Terzo Settore e la Pubblica Amministrazione possono essere così rappresentati:

- integrazione e mobilitazione di competenze, di culture organizzative, di approcci professionali;
- trasformazione dei matrimoni di interesse in convivenze basate sulla fiducia reciproca;
- realizzazione di interventi e politiche innovative, efficaci e flessibili;
- promozione di una cultura della collaborazione e della fiducia, antidoto alle tendenze individualistiche.

Bisogna generare reti stabili di partenariato assicurando il più ampio ascolto ed il coinvolgimento delle comunità locali, esprimendo efficaci forme di collaborazione e di coordinamento tra enti pubblici e privati. Trasparenza e dialogo sono fondamentali per costruire alleanze. Bisogna favorire la efficiente ed efficace gestione di servizi e attività, forme flessibili e innovative di gestione.

La collaborazione tra pubblico e privato può rappresentare un modello virtuoso di intervento in grado di ottimizzare i costi ed operare in un'ottica di efficacia ed efficienza.

Lo dimostrano le esperienze trattate nel presente lavoro ed esistenti non solo in ambito nazionale ma anche regionale. Per proseguire in questa strada è richiesta una grande dose di coraggio.

«Il coraggio è la prima delle qualità umane, perché è quella che garantisce tutte le altre»

Winston Churchill

BIBLIOGRAFIA

Montanini L., D'Andrea A. La Riforma del terzo settore. L'impatto sugli strumenti di accountability. Torino, Giappichelli Editore, 2020.

Scaccabarozzi G et al. Percorso integrato per la presa in carico della persona in condizioni di cronicità complesse e avanzate con bisogni di cure palliative. Un modello di clinical governance per lo sviluppo delle Reti Locali di Cure Palliative. Documento di Consenso, 2015.

Barclay S et al. Living in uncertain times: Trajectories to death in residential care homes. *British Journal of General Practice* 2014, 64(626), e576-e583.

Guerrini G, Chiesa D, Carabellese C, Bellandi D. Grande Anziano: definizione. Conferenza di Consenso – Cure Palliative nel grande anziano a domicilio, nelle residenze e in hospice 2019, 2:8-9.

SIAARTI – Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva – Le cure di fine vita e l'anestesista rianimatore: raccomandazioni SIAARTI per l'approccio alla persona morente UPDATE 2018 <http://www.siaarti.it/Ricerca/documento-siaarti-fine-vita.aspx>.

Testoni I. L'ULTIMA NASCITA. Psicologia del morire e Death Education. Prefazione Emanuele Severino. Ed 1, Torino, Bollati Boringhieri, 2015.

Kubler-Ross E. LA MORTE E IL MORIRE. Ed 13, Assisi, Cittadella, 2013.

Journal of Pain and Symptom Management Vol. 60 No. 4 October 2020 - Redefining Palliative Care: A New Consensus-Based - Definition

Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics. Ed Inglese, New York, Oxford University Press, 2009.

Testoni I, Bormolini G, Pace E, Vero Tarca L. VEDERE OLTRE.

La spiritualità dinanzi al morire nelle diverse religioni. Ed 1, Torino, Lindau srl, 2015

tries. Palliative Medicine 2017, 31:526-536.

Mannello L et al. Il bisogno di Cure Palliative nei pazienti geriatrici ospedalizzati. *Giornale di Gerontologia*, Dicembre 2015; Vol LXIII Suppl 2, 4: S150-S151.

The Lancet Commissions, www.thelancet.com Vol 391 April 7, 2018, Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief— an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report

Consiglio internazionale per il controllo degli stupefacenti, *Stupefacenti. Relazioni tecniche. Fabbisogno mondiale stimato per il 2017 - statistiche per il 2015.* https://www.incb.org/incb/en/narcotic-drugs/Technical_Reports/narcotic_drugs_reports.html Anno: 2015

Pin S. et al. "Meeting the needs of the growing very old population: policy implications for a global challenge" *Journal of aging and social policy* 2016

Currow D.C. et al. "Population-based models of planning for palliative care in older people" *Curr. Opin. Supp. Palliative care* 2017;11

Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care: The world health organization's global perspective. *Journal of Pain and Symptom Management* 2002, 24(2), 91-96

Hillier R. Palliative Medicine. *British Medical Journal* 1988, 297 (October), 874

Aldridge M.D. et al. "Epidemiology and patterns of care at the end of life: rising complexity, shifts in care patterns and sites of death" *Health Affairs* 2017

20.https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?id=3766&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=cure

<https://www.ricp.it/archivio/3283/articoli/32557/> - Il modello organizzativo in cure palliative

Assistenza domiciliare a malati oncologici e terminali – Progetto Fondazione Carisap 2020-2022

L'innovazione organizzativa nelle aziende sanitarie, Angelo Tanese, testo tratto da Hinna L. (a cura di), *Management in sanità*, Aracne, Roma, 2001

BES dei territori - Il benessere equo e sostenibile dei territori Marche 2023

La situazione della Regione Marche, Marta Cerioni, "La nuova sanità territoriale: realtà o illusione?" (Milano, 26 aprile 2023),

CHIUCCHI M.S., *Il Metodo dello Studio di Caso nel Management Accounting*, G.Giappichelli Editore, Torino, 2012.