

## La riforma delle cure palliative in Lombardia

Un'analisi della DGR x/5918 del 28 novembre 2016

A seguito dell'evoluzione della normativa nazionale sul tema, Regione Lombardia con la DGR X/5918 del 2016 ha avviato un'importante riforma che tutela il diritto del cittadino di accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore. La loro applicazione, specie se precoce, si è infatti rivelata in grado di influire positivamente sulla qualità di vita e di cura delle persone affette da malattie inguaribili.

a cura di Fabrizio Giunco - martedì, aprile 11, 2017

<http://www.lombardiasociale.it/2017/04/11/la-riforma-delle-cure-palliative-in-lombardia/>

### La tutela dei diritti dei cittadini con malattie inguaribili

La delibera regionale [DGR X/5918 del 28 novembre 2016](#) segue l'evoluzione della normativa nazionale, a partire dalla [Legge 38 del 15 marzo 2010](#) "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" e rappresenta un passaggio determinante per diffondere sul territorio regionale i principi di tale legge, che "*tutela il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore*". Secondo l'impianto normativo le cure palliative e la terapia del dolore sono un diritto, compiutamente definito anche dalla più recente riforma dei Livelli Essenziali di Assistenza[1]. **In questo scenario di diritti sostanziali, le cure palliative hanno già dimostrato i loro benefici sulla qualità delle cure e della vita delle persone con malattie inguaribili.** Questi benefici raggiungono il loro massimo quando la loro applicazione è precoce, tempestiva e simultanea al tradizionale approccio orientato clinico. La normativa nazionale e la DGR 5918 superano il ristretto arco temporale delle cure di fine vita in senso stretto – limitate quindi agli ultimi giorni o settimane di vita – per integrarsi in modo completo con la normale operatività dei sistemi di cure primarie, specialistiche e ospedaliere. Fino ad oggi, nella percezione più diffusa nei medici e nel senso comune delle persone, l'invio a un Hospice o a un servizio di cure palliative sembrava riservata al delicato momento in cui "non c'è più niente da fare". **Questa percezione ha contribuito alla diffusione di equivoci e resistenze, aggiungendo sofferenza a sofferenza.** Non raramente, infatti, le persone si sentono abbandonate dai professionisti e servizi che fino a quel momento hanno rappresentato il loro riferimento lungo l'intera storia di malattia. Nella realtà, nulla è più lontano dalle evidenze scientifiche e dai modelli di buona pratica. Non solo i servizi, ma la stessa metodologia delle cure palliative, aggiungono vantaggi sostanziali alla qualità delle cure attive, operando per controllare i sintomi più disturbanti, **migliorare il comfort di vita, sostenere le esigenze emotive e spirituali più profonde e – soprattutto – assumere insieme alle persone le decisioni più importanti.**

### Una riforma in continuità

La DGR 5918/2016 si colloca entro i confini di un percorso normativo lungo e complesso [2], che ha visto i tecnici del Ministero e quelli delle Regioni fianco a fianco con i maggiori esperti nazionali della cultura e dell'erogazione delle cure palliative, a partire dalle figure più rappresentative della Società

Italiana di Cure Palliative (SICP) e della Federazione Cure Palliative (FCP) [3]. Esprime però – lo indica proprio la numerosità degli Accordi Stato-Regioni – la **difficoltà di trovare una linea comune fra legislatore nazionale e legislatori locali nell’attuale scenario di eterogeneità applicativa e di concreta difficoltà economica**, più evidente se non drammatica in alcune Regioni piuttosto che in altre. La DGR X/5918, in ogni caso, recepisce i principi della normativa nazionale e li applica al sistema lombardo. **Porta innanzitutto a denominatore comune i due sottosistemi che, fino ad oggi, hanno garantito l’erogazione delle cure palliative in Lombardia**. Da un lato, infatti, esistevano le Unità Operative di Cure Palliative ospedaliere ex DGR VI/39990/1998 (i cosiddetti Hospice sanitari) e le Unità di Cure Palliative domiciliari specialistiche accreditate per l’erogazione dell’assistenza Specialistica Territoriale Cure Palliative (SPTC); questi servizi avevano come riferimento istituzionale il precedente Assessorato alla Sanità e applicavano le regole della medicina specialistica e delle Aziende ospedaliere. Dall’altro, coesistevano gli Hospice sociosanitari e l’ADI Cure Palliative, istituzionalmente riferiti all’Assessorato alle Politiche sociali e alle regole del sistema sociosanitario e dell’assistenza territoriale. Nello spirito della [legge 23/2015](#), la DGR 5918/2016 unifica i due modelli in un unico sistema di erogazione che fa capo all’Assessorato al Welfare e adotta standard, tariffe e regole di erogazione e controllo comuni. In applicazione della normativa sui LEA, il complesso di questi servizi viene assegnato all’ambito dell’assistenza sociosanitaria territoriale, applicando quindi prevalentemente le regole del sistema socio-sanitario. La delibera definisce e completa anche l’articolazione in Rete dei servizi di cure palliative. La Rete è regionale (Rete Regionale di Cure Palliative, RRCP) e sarà nei prossimi mesi ulteriormente articolata in Reti locali integrate (Rete Locale di Cure Palliative, RLCP), attraverso specifici provvedimenti delle ATS, chiamate a definirne i confini geografici territoriali. Nella Rete operano – sotto il governo programmatico delle ATS – le ASST e tutti gli erogatori pubblici e privati del sistema. RRCP e RLCP operano in continuità con la rete integrata della continuità clinico-assistenziale (RICCA) prevista dalle Legge 23/2015 e dai Piani di Organizzazione Aziendale Strategici (POAS) delle ATS e delle ASST. **Nel nuovo scenario, il sistema delle Cure Palliative sarà articolato in quattro forme erogative:**

- residenziale (Hospice),
- domiciliare (Cure Palliative Domiciliari o UCP-Dom),
- assistenza a ciclo diurno (Day Hospital o Day Hospice),
- assistenza ambulatoriale o territoriale (ambulatori di medicina palliativa e di terapia del dolore e MAC-Macroattività Ambulatoriale Complessa).

E’ anche previsto il supporto consulenziale specialistico da parte delle équipe degli Hospice e delle UCP-Dom ai servizi di ricovero ospedaliero, agli altri nodi della Rete locale di Cure Palliative e alle altre unità d’offerta sociosanitarie per anziani e disabili.

## **Rete regionale e reti locali**

Sia la RRCP che le RLCP hanno una loro Struttura di coordinamento. Quella della rete regionale si avvale del supporto di uno specifico Gruppo di lavoro costituito da professionisti esperti, dai Direttori dei Dipartimenti di Cure Palliative (quando presenti) e da rappresentanti del terzo settore e del volontariato. Per il coordinamento della RLCP, ogni ATS, insieme alle ASST di competenza, individuerà uno o più Dipartimenti Aziendali o Interaziendali e l’eventuale ASST capofila. Ogni soggetto erogatore della Rete

rappresenta un possibile punto di accesso ad essa, ed è quindi chiamato a gestire la valutazione multidimensionale dei bisogni, verificare l'appropriatezza dei criteri di ammissibilità delle persone al sistema di CP e a progettare la loro presa in carico nel setting più appropriato. I soggetti gestori devono poter garantire tutti i livelli di erogazione previsti dal sistema, da soli o attraverso accordi formali con gli altri attori pubblici e privati. Le Reti aggregano quindi in modo funzionale le strutture e i servizi che la compongono, sotto il governo delle ATS e il coordinamento delle ASST. Obiettivo della Rete è quello di garantire a ogni cittadino la risposta appropriata ai propri bisogni – attraverso l'identificazione precoce del bisogno di CP e l'adozione di specifici PDTA (Protocolli Diagnostici, Terapeutici e Assistenziali) – favorendo la continuità fra i tre nodi principali che la compongono: assistenza ospedaliera, assistenza in hospice e assistenza a domicilio.

## **Standard, tariffe, percorso di cura**

La delibera individua anche gli standard architettonici e gestionali degli Hospice e delle UCP-Dom, rinviando ad altri provvedimenti una definizione più compiuta dei servizi diurni e di quelli ambulatoriali. Si tratta di un passaggio rilevante; tutti gli erogatori sono tenuti entro il prossimo 2 giugno [\[4\]](#) a presentare una nuova domanda di riclassificazione alla propria ATS, che dovranno verificarla entro 90 giorni per confermare quindi l'accreditamento, richiedere modifiche o dichiarare la decadenza dell'accreditamento. **Gli Hospice socio-sanitari dovranno aumentare i minuti di assistenza del 47% rispetto a quelli definiti dalla precedente [DGR 12619/2003](#)**, mentre la dotazione di personale degli Hospice sanitari è pressoché identica alla precedente [\[5\]](#). Le cure domiciliari saranno articolate in due livelli – base e specialistico – e gli enti erogatori dovranno garantire anche la fornitura diretta di farmaci, presidi e ausili. Il medico palliativista diventa il responsabile clinico delle cure, con qualche problema da chiarire per le relazioni con i medici di medicina generale. Questi ultimi, però, in linea con le indicazioni della [Legge 147/2013](#) potrebbero avere il titolo di medico palliativista, appartenere alla Rete e – a tutti gli effetti – continuare a operare in integrazione con i servizi di CPD. I medici palliativisti avranno comunque a disposizione il ricettario regionale SSR. Sia per gli Hospice che per le UCP-Dom dovrà essere garantita la pronta disponibilità medica e infermieristica h24, direttamente o tramite accordi di Rete Locale. A fronte di questi cambiamenti, la tariffa per gli Hospice diventa di 264 euro al giorno, che corrisponde ad un aumento del 15% solo per gli Hospice socio-sanitari [\[6\]](#), mentre quelle per i servizi domiciliari diventano di 42,70 e 88,60 euro/giorno, circa equivalenti nella loro previsione media alla precedente remunerazione dell'ADI-CP (1500 euro/mese, 50 euro/giorno). Le nuove tariffe partiranno dal 1 settembre 2017. Il Percorso di Cura valorizza **l'identificazione tempestiva e precoce delle persone che possono beneficiare dei servizi di CP, sia per le malattie oncologiche che non oncologiche; l'orizzonte temporale della loro erogazione viene esplicitamente indicato in 12-24 mesi.**

## **Alcune criticità**

Come tutte le azioni di cambiamento, anche la DGR 5918/2016 fa emergere alcune possibili criticità:

- viene previsto che nel sistema di Cure Palliative possano operare solo medici abilitati [\[7\]](#), ma il numero di medici con titolo certificabile presenti in Lombardia potrebbe non essere sufficiente

alle necessità degli enti erogatori, soprattutto per quanto riguarda il servizio di Pronta disponibilità;

- secondo le intenzioni della Regione, la riforma delle CP, soprattutto domiciliari, dovrebbe avvenire sostanzialmente a parità di risorse economiche impegnate; gli incrementi tariffari sono quindi minimi. La DGR chiede però molto agli erogatori. Oltre alla fornitura diretta di farmaci, presidi e ausili, la Pronta Disponibilità h24 medica e infermieristica è ben più onerosa della precedente reperibilità telefonica. **Molti erogatori sono quindi preoccupati dalla sostenibilità economica del nuovo sistema** ed è emblematico che alcune ASST stiano concretamente valutando la sospensione o esternalizzazione di questi servizi, soprattutto per le cure domiciliari;
- la fornitura diretta di farmaci, presidi e ausili rappresenta un ulteriore possibile problema [8]. Gli Hospice la garantivano già, al contrario dei precedenti servizi ADI-CP. Solo le SPTC ospedaliere erogavano alcuni farmaci e presidi, secondo una lista predefinita, che la DGR 5918 però non richiama. Gli erogatori sono quindi preoccupati dall'eventualità di doversi organizzare per garantire ai pazienti anche letti ospedalieri, materassi antidecubito, sollevatori, pompe da nutrizione, ossigeno liquido e gassoso e altro ancora, sostenendone anche i relativi costi. **In assenza di chiarimenti, alcuni o molti erogatori potrebbero pertanto rinunciare ad entrare nel nuovo sistema.**

La Regione ha comunque in preparazione due circolari interpretative che dovrebbero chiarire questi e altri aspetti pratici, a garanzia del buon successo del cambiamento avviato.

## Conclusioni

La DGR 5918 è una buona riforma, attuale e allineata con i migliori standard nazionali e internazionali. **Alcuni aspetti economici e amministrativi possono però ostacolare la sua applicazione**; ci si augura che essi possano essere rapidamente risolti. Il mondo delle CP è profondamente sano; certamente fino ad oggi non ha mai garantito utili rilevanti ai suoi attori. Anzi, molte organizzazioni storiche hanno spesso operato sostenendo con azioni di fund raising le carenze del finanziamento sanitario. La crisi economica ha però ridotto l'entità del sostegno liberale e **resta anche da chiedersi se sia etico e istituzionalmente coerente garantire LEA attraverso risorse private che dovrebbero piuttosto integrare, non garantire l'essenziale**. In ogni caso, la strada è ben avviata ed è opinione di tutti che, almeno in questo ambito, una delle molte eccellenze del territorio lombardo potrà essere resa ancora più solida, diffusa e efficace.

---

[1] [Il DPCM del 12 gennaio 2017](#), pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale il 18 marzo e oggi pienamente operativo, colloca le cure palliative nel Capo IV "Assistenza sociosanitaria" e le definisce più dettagliatamente con gli articoli 23 "Cure palliative domiciliari" e 31 "Assistenza sociosanitaria residenziale alle persone nella fase terminale della vita".

[2] Oltre alla Legge 38 e al DPCM 12 gennaio 2017 è utile ricordare [l'Accordo Stato Regioni 152/CSR del 25 luglio 2012](#), [la Legge 147 del 27 dicembre 2013](#), [l'Accordo Stato Regioni 87/CSR del 10 luglio 2014](#), [il Decreto 4 giugno 2015](#) e [la DGR 5341/2016](#). Nel complesso, definiscono i requisiti minimi per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale individuando inoltre le figure professionali competenti nel campo delle cure palliative e i titoli che i medici palliativisti devono possedere per poter operare entro il sistema delle Cure Palliative (specializzazioni equipollenti o

attestazioni di servizio). Oppure, la precedente [DGR 4610/2012](#) “Determinazioni in ordine alla rete di cure palliative e alla rete di terapia del dolore in applicazione della Legge 38 del 15 marzo 2010”, che delinea in modo dettagliato le caratteristiche organizzative, gestionali e scientifiche del sistema delle cure palliative della terapia del dolore. Ancora, la [DGR X/4702/2015](#) (Regole 2016) che nella sezione “Rete delle cure palliative” assegna le priorità strategiche per la sua definizione. Infine, [l'Accordo Stato Regioni 157/CST del 7 settembre 2016](#) di approvazione dello schema di decreto dei LEA e il capitolo 4 del [documento “Prestazioni residenziali e semiresidenziali”](#) prodotto nel 2007 dalla Commissione nazionale LEA del Ministero della Salute.

[3] L' FCP rappresenta la gran parte delle associazioni di volontariato e delle organizzazioni private non profit che hanno contribuito in modo determinante allo sviluppo di quella che è, prima ancora della sua traduzione gestionale e scientifica, una cultura umanistica e esistenziale di vicinanza alle persone alla fine della vita.

[4] Alcuni adempimenti non sono però ancora del tutto chiari. E' possibile che il passaggio a regime del sistema avvenga in coincidenza con la data di attivazione del nuovo sistema tariffario.

[5] Soprattutto le organizzazioni dell'Ospedalità privata hanno espresso dubbi interpretativi rispetto a precedenti circolari che calcolavano in modo diverso i minutaggi assistenziali e che permettevano agli ospedali pubblici e privati di sostituire la dotazione infermieristica per il 50% con OSS o per il 30% con OTA. E' possibile che, almeno per gli Hospice gestiti da ospedali privati, il minutaggio attuale sia più elevato di quello fino ad ora erogato ed è stata quindi avanzata una richiesta di chiarimenti formali.

[6] La tariffa attuale è la stessa dei precedenti ricoveri in UOC ospedaliera, mentre la tariffa precedente degli Hospice socio-sanitari era inferiore.

[7] In Italia non esiste una specifica Specializzazione in Medicina Palliativa. Il Ministero della Salute ha quindi definito un elenco di specializzazioni equipollenti, mentre la Legge 147 autorizza le Regioni a riconoscere l'esperienza professionale maturata dai medici nei servizi di cure palliative fino al 31-12-2013. La Regione ha avviato l'iter di certificazione dei titoli di servizio previsto dalla Legge 147 e dalla DGR 5341/2016, ma queste operazioni difficilmente saranno completate prima del 2 giugno 2017. Le ATS hanno comunque avviato in questi giorni una ricognizione della dotazione di medici già abilitati da parte degli Enti erogatori.

[8] Questo aspetto della riforma potrebbe aprire un delicato confronto istituzionale. I nuovi LEA indicano con chiarezza che la fornitura di farmaci, presidi e ausili ai pazienti in carico alle cure palliative, sono un Livello Essenziale di Assistenza a totale carico SSR. L'erogazione o la responsabilità prescrittiva potrebbe anche essere trasferita agli enti erogatori, ma non la corrispondente responsabilità economica, che sembra invece rientrare oggi in modo forfettario nelle nuove tariffe.