



**FEDERAZIONE
CURE PALLIATIVE**

Federazione Cure Palliative: Le Cure Palliative del futuro

La pandemia da Covid-19 ha reso ancora più evidente la necessità di sviluppare cure appropriate, territoriali e ospedaliere, per persone affette da patologie croniche in fase avanzata, condizioni di fragilità e minori colpiti da malattie inguaribili.

Le cure palliative rappresentano un modello paradigmatico e già attivo di presa in carico, flessibile e integrata, che concilia la qualità delle cure con l'appropriatezza dei percorsi assistenziali; costituiscono inoltre uno dei migliori esempi di integrazione tra Istituzioni, Enti Pubblici, Enti del Terzo Settore e Volontariato.

Portare a conclusione l'implementazione delle Reti di cure palliative per l'adulto (CP) e il minore (CPP), previste dalla legge 38/2010, soddisfa esigenze anche di tipo etico rispondendo a bisogni specifici e a diritti riconosciuti dalla normativa nazionale. In questa fase inoltre può rappresentare una utile indicazione nel processo di attuazione del PNRR (missione 5 e 6).

Cosa vogliamo fare

Mettere in campo le forze del Volontariato e degli Enti del Terzo Settore, perché operino a supporto e in sinergia con le Società scientifiche e le Istituzioni nazionali e locali al fine di promuovere la realizzazione, in tutto il Paese, di Reti Regionali e Reti Locali di CP e di Reti Regionali di Terapia del Dolore (TD) e CPP. Le reti devono essere in grado di rispondere ai bisogni di una platea di malati ampia ed eterogenea, per età, cultura, patologia e luogo di vita e di cura; capaci di offrire una presa in carico tempestiva, flessibile, integrata, caratterizzata da livelli d'intensità declinati in base alla complessità assistenziale della persona malata e alle necessità della sua famiglia.

Come

La Federazione Cure Palliative (FCP) si propone di impegnarsi per supportare Enti, Istituzioni e Società Scientifiche, proporre strategie e mettere a disposizione competenze e risorse nei seguenti ambiti:

1 INFORMAZIONI SULL'IMPORTANZA E IL RUOLO DELLE CP E DELLE CPP

- Promuovere campagne di comunicazione/informazione destinate alla popolazione sul reale ruolo delle CP e CPP in grado di sfatare miti e tabù
- Sensibilizzare i policy maker, stakeholder e Istituzioni sulla necessità di sviluppare le Reti assistenziali in tutte le regioni italiane

Ancora oggi, infatti, le Cure Palliative sono spesso associate al periodo di terminalità (fine vita) o pericolosamente confuse con l'inutilità (anche a causa della parola "palliativo" intesa come placebo) e sono quasi esclusivamente dedicate alle persone affette da malattie oncologiche, che rappresentano solo il 40% del bisogno totale. L'ambivalenza sul significato e il tabù associato alla malattia inguaribile spesso hanno portato a sottovalutare la reale potenzialità e raggio d'azione dei servizi di CP e CPP.

2 VOLONTARIATO

Sviluppo e valorizzazione di un volontariato:

- Competente e aggiornato
- Promotore della cultura e dei valori delle CP e delle CPP e generatore di integrazione con il territorio per i Servizi Sanitari
- Rappresentativo della società civile e dell'utenza nell'ambito degli organismi, a livello regionale e locale
- Capace di rispondere a bisogni relazionali dei pazienti e delle loro famiglie indipendentemente dall'età, dalla fase di storia della malattia e in tutti i setting di vita
- In grado di operare in tutti i setting assistenziali
- Integrato nel processo di cura in collaborazione con le équipe assistenziali

Sviluppo di un modello di formazione del Volontariato ai sensi dell'Intesa Stato-Regioni 09/07/2020, legge 38/2010 art 8 comma 4, e di quanto proposto nel nuovo CV del volontario elaborato da FCP tenendo conto anche delle esperienze maturate sul campo dalle Associazioni.

3 SVILUPPO DI RETI REGIONALI E RETI LOCALI DI CURE PALLIATIVE RIVOLTE AL PAZIENTE ADULTO E ACCREDITAMENTO ISTITUZIONALE

Reti capaci di integrare i diversi attori pubblici, del Terzo Settore e del Volontariato, nel percorso di cura del malato e nelle attività di supporto della famiglia.

- Partecipazione alla definizione dei processi di rete (identificazione/valutazione, cambio setting, dimissioni protette)
- Partecipazione alla definizione delle modalità di integrazione ed interconnessione tra le Reti (es. reti di patologia/PDPA, reti dei servizi sociali e territoriali)
- Sviluppo di strumenti di identificazione del bisogno di CP e in particolare per il malato non oncologico
- Implementazione e sviluppo del setting ambulatoriale territoriale e delle consulenze in CP
- Sperimentazione di forme di Teleconsulto/Telemonitoraggio/Televisita
- Sperimentazione di modalità di remunerazione delle attività coerenti con la natura e urgenza del bisogno e con le esigenze di flessibilità e crescita della Rete
- Cooperazione attiva con le Istituzioni al processo di accreditamento delle reti e di tutti i nodi che le costituiscono secondo quanto previsto dalla legge 38/2010, dal DPCM 12/01/2017 e in attuazione degli accordi Stato-Regioni del 27/07/2020 e del 4/08/2021.

4 SVILUPPO /IMPLEMENTAZIONE DELLE RETI REGIONALI DI TD E CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

Secondo quanto previsto dalla legge 38/2010, dal DPCM 12/01/2017 e in attuazione dell'accordo Stato-Regioni del 25/03/2021.

5 FORMAZIONE/RISORSE PROFESSIONALI

- Formazione professionale specialistica (in attuazione dell'intesa Stato-Regioni luglio 2014) al fine di dare adeguata competenza e abilità omogenee ai professionisti dedicati che operano all'interno delle Reti
- Formazione professionale di base finalizzata a sviluppare, tra operatori non specialisti, competenze e capacità di:
 - Operare con approccio palliativo
 - Identificare tempestivamente i bisogni di CP e avviare la presa in carico da parte della Rete
 - Attivare percorsi integrati e interdisciplinari di cure simultanee in cui si possa valorizzare a pieno le aspettative e la soggettività della persona malata, garantendone l'autodeterminazione in un processo di Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC) (Legge 219/2017 Art. 5)
- Sostenere i processi di definizione istituzionale delle competenze e dell'esperienza professionale degli operatori sanitari che costituiscono l'équipe tipica dei settings di cure palliative
- Cooperare con gli Organismi competenti alla individuazione di nuove strategie per fronteggiare l'attuale e preoccupante carenza di Medici ed Infermieri nelle esistenti reti e soprattutto per sostenerne l'ulteriore sviluppo

6 MONITORAGGIO

Implementazione a livello nazionale e regionale di sistemi di monitoraggio sulle CP e CPP, funzionali sia alla valutazione del livello di risposta ai bisogni di CP e CPP per le diverse tipologie di persone malate, che al funzionamento delle Reti regionali e locali.