

Titolo: La Rete Ligure di Cure Palliative

Partecipanti al gruppo di redazione:

Massimo Costantini,

Responsabile SC Coordinamento Regionale Cure Palliative,

Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro, Largo Rosanna Benzi 10, 16132 - Genova

Tel: 010-5737458

E-mail: massimo.costantini@istge.it

Coinvolgimento dei colleghi del SSR:

Monica Beccaro, Coordinamento Regionale Cure Palliative, IST - Genova

Vittoria De Astis, Dipartimento Salute e Servizi Sociali - Regione Liguria

Flavio Fusco, SS di Cure Palliative, ASL 3 genovese

Gabriella Paoli, Dipartimento Salute e Servizi Sociali - Regione Liguria

Maria Teresa Roy, UOSC Terapia antalgica e CP, Ospedale San Martino - Genova

Giorgio Tubere, SSD Cure palliative e Hospice, ASL 1 Imperiese

Nodi delle reti:

La Rete Regionale di Cure Palliative

Le cure palliative, secondo la definizione dell'Organizzazione Mondiale per la Sanità del 2002, sono "... un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicosociale e spirituale ...".

L'obiettivo generale della rete regionale di cure palliative è quello di promuovere e garantire che cure palliative d'elevata qualità siano erogate in maniera appropriata ed equa ai pazienti e alle famiglie che ne hanno bisogno in tutte le cinque ASL della regione. Nonostante il bisogno di cure palliative prescinda dalla patologia primaria, obiettivo prioritario di questa prima fase di sviluppo della rete ligure di cure palliative è garantire un'appropriata ed equa risposta ai bisogni dei pazienti oncologici con malattia avanzata e terminale e delle loro famiglie.

La rete regionale ligure è articolata in cinque reti locali, una per ogni ASL, ed è coordinata dal Coordinamento Regionale Cure Palliative, struttura a valenza regionale. Il modello organizzativo della Rete Ligure di Cure Palliative è stato definito dalla Delibera Regionale 277 del 16 marzo 2007. Ciascuna rete locale di cure palliative è costituita da un'aggregazione funzionale ed integrata di servizi distrettuali ed ospedalieri, sanitari e sociali, pubblici privati e convenzionati, dedicati alle cure palliative, e nel quale opera personale formato e dedicato a quest'attività a tempo pieno.

In ciascuna delle cinque reti locali della Regione Liguria (corrispondenti ai territori della 5 ASL), **i nodi della rete di cure palliative**, sono rappresentati dai diversi setting di cura dove, sia gli operatori della rete di cure palliative che il personale non dedicato si trova a riconoscere e ad affrontare in maniera integrata i bisogni dei pazienti con malattia in fase avanzata e terminale. Più precisamente i nodi sono:

- Ambulatorio
- Domicilio
- Ospedale
- RSA
- Hospice

NODO AMBULATORIO

Le funzioni che tale nodo dovrebbe svolgere sono:

- Assistenza per i pazienti con malattia in fase avanzata e terminale dotati di sufficiente autonomia funzionale che permetta loro di raggiungere senza problemi l'ambulatorio di riferimento.
- Assistenza e supporto per i familiari, durante il periodo di assistenza del paziente a domicilio e dopo il decesso del paziente.

Questa funzione prevede la presenza di un medico della rete di cure palliative e può essere collocata sia in ambito territoriale che ospedaliero.

Il bacino di utenza (e i volumi minimi) di questo nodo sono di difficile definizione. Non esistono evidenze di letteratura che permettano di quantificare il bisogno. E' ragionevole ipotizzare che sia disponibile un nodo ambulatoriale per Distretto con accessi possibili almeno 5 giorni per settimana.

Indicatori di qualità:

- attivazione della funzione ambulatoriale 5 giorni su 7 nel territorio del Distretto.

Indicatori di efficienza:

- Rapporto tra il numero di visite o consulenze a pazienti e familiari per ora di apertura dell'attività ambulatoriale.

Porte di accesso al nodo ambulatorio

Il nodo ambulatorio va visto come una porta di accesso alla rete di cure palliative per una specifica tipologia di pazienti e familiari. L'accesso al nodo avviene attraverso invii da parte di differenti agenzie sanitarie:

- operatori professionali ospedalieri e del territorio
- il MMG
- Associazioni di volontariato del settore

L'esperienza dei Servizi di cure palliative suggerisce che una quota non trascurabile di familiari di pazienti (raramente di pazienti in prima persona) acceda al nodo ambulatoriale attraverso segnalazioni informali da amici e conoscenti. L'indicazione del nodo e delle modalità di accesso sarà riportata negli opuscoli delle reti locali di cure palliative.

Relazioni tra i nodi

Gli operatori del nodo ambulatorio fanno parte della Rete locale di Cure Palliative. Sono quindi garanzia di un percorso assistenziale che garantisca continuità al processo di cura, attraverso una interazione con gli altri nodi della rete (ospedale, domicilio e hospice).

Tecnologie

Gli operatori che operano nel nodo ambulatorio devono essere in grado di:

- effettuare una valutazione multidimensionale dei bisogni del paziente e dei suoi familiari
- avviare un percorso di cure palliative incentrato sui bisogni del paziente e dei familiari
- garantire la continuità delle cure attraverso un passaggio del paziente ad altri nodi assistenziali
- gestire un sistema informativo appropriato

NODO DOMICILIO

Le funzioni che tale nodo dovrebbe svolgere sono:

- Assistenza non specialistica per bisogni clinico-assistenziali di bassa intensità o complessità

Questa funzione, coordinata dal Medico di Medicina Generale, può utilizzare risorse non specialistiche di cure palliative presenti nei Distretti. Questa funzione può essere svolta con la consulenza occasionale del medico specialista dell'unità di cure palliative domiciliare. La presa in carico del paziente da parte del Medico di Medicina Generale, deve essere formalizzata e va segnalata al responsabile della rete locale di cure palliative che svolge funzione di valutazione sugli aspetti relativi alla qualità dell'assistenza di cure palliative erogata.

- Assistenza specialistica da equipe di cure palliative per bisogni clinico-assistenziali di elevata intensità o complessità

Questa funzione viene svolta dall'unità di cure palliative domiciliare che concorda con il Medico di Medicina Generale il piano di cura.

- attività di consulenza di medicina palliativa e facilitazione alle dimissioni protette nelle strutture residenziali e negli ospedali dove non sia presente una specifica funzione di cure palliative

Bacino di utenza e volumi minimi. La funzione di assistenza domiciliare specialistica di cure palliative deve essere attiva nel territorio di ciascuna ASL (corrispondente alle 5 reti locali di cure palliative).

Indicatori di qualità:

Alcuni di questi indicatori sono quelli previsti dal Decreto Ministeriale n. 43 del 22 febbraio 2007 " Schema di Regolamento recante la definizione degli standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo".

- attivazione della funzione di assistenza domiciliare specialistica di cure palliative nel territorio del Distretto.
- Numero di malati deceduti a causa di tumore assistiti dalla Rete di cure palliative a domicilio e/o in hospice / n. di malati deceduti per malattia oncologica.

- Numero annuo di giornate di cure palliative erogate a domicilio per malati deceduti a causa di tumore
- Numero di malati nei quali il tempo massimo di attesa fra la segnalazione del caso e la presa in carico domiciliare da parte della Rete di cure palliative è inferiore o uguale a 3 giorni / numero di malati presi in carico a domicilio dalla Rete e con assistenza conclusa

Indicatori di efficienza:

- Rapporto tra il accessi di operatori della rete e giornate di presa in carico del paziente, per figura professionale e per tempo dal decesso.

Porte di accesso al nodo domicilio

L'accesso al nodo avviene attraverso invii da parte di differenti agenzie sanitarie:

- operatori professionali ospedalieri
- MMG
- Associazioni di volontariato del settore

L'esperienza dei Servizi di cure palliative suggerisce che una quota non trascurabile di familiari di pazienti (raramente di pazienti in prima persona) acceda al nodo domicilio attraverso segnalazioni informali da amici e conoscenti. L'indicazione del nodo e delle modalità di accesso sarà riportata negli opuscoli delle reti locali di cure palliative.

Relazioni tra i nodi

Gli operatori del nodo domicilio fanno parte della Rete locale di Cure Palliative. Sono quindi garanzia di un percorso assistenziale che garantisca continuità al processo di cura, attraverso una interazione con gli altri nodi della rete (ambulatorio, ospedale e hospice).

Tecnologie

Gli operatori che operano nel nodo domicilio devono essere in grado di:

- effettuare un primo tempestivo accesso a domicilio del paziente
- effettuare, alla prima visita domiciliare, una valutazione multidimensionale dei bisogni del paziente e dei suoi familiari
- avviare un percorso di cure palliative incentrato sui bisogni del paziente e dei familiari

- garantire la continuità delle cure attraverso un passaggio del paziente ad altri nodi assistenziali
- gestire un sistema informativo appropriato

NODO OSPEDALE

Le funzioni che tale nodo dovrebbe svolgere sono:

- Assistenza non specialistica di cure palliative per i pazienti ricoverati (in regime di DH o di ricovero ordinario) con bisogni di cure palliative.

Tutti i pazienti con bisogni di cure palliative ricoverati in ospedale dovrebbero ricevere un'assistenza appropriata per soddisfare i loro bisogni. Questa funzione dovrebbe essere svolta indipendentemente dall'attivazione di personale specialistico della rete di cure palliative

- Valutazione della possibilità di proseguimento delle cure palliative a domicilio o in hospice
- Assistenza con consulenza di livello specialistico per pazienti di elevata complessità
Gli ospedali maggiori dovrebbero dotarsi di personale dedicato alle cure palliative con competenze di livello specialistico
- Appropriate cure di fine vita per i pazienti che muoiono in ospedale

Bacino di utenza e volumi minimi. Per i pazienti ad elevata complessità, la funzione di cure palliative intraospedaliera viene garantita da:

- personale delle strutture di cure palliative intraospedaliere presenti negli ospedali maggiori
- personale dell'assistenza domiciliare di cure palliative in quegli ospedali in cui non è presente personale dedicato

Indicatori di qualità:

- Presenza negli ospedali maggiori di personale dedicato alle cure palliative con competenze di livello specialistico
- % di dimissioni di pazienti oncologici con malattia in fase avanzata e terminale a cui è garantita una continuità assistenziale di cure palliative a domicilio o in hospice
- Appropriatezza dei processi di cura per i pazienti che muoiono in ospedale

Indicatori di efficienza:

Da definire

Porte di accesso al nodo ospedale

L'accesso al nodo avviene attraverso invii da parte di differenti agenzie sanitarie:

- operatori professionali del territorio
- MMG

Relazioni tra i nodi

Gli operatori del nodo ospedale fanno parte della Rete locale di Cure Palliative. Sono quindi garanzia di un percorso assistenziale che garantisca continuità al processo di cura, attraverso una interazione con gli altri nodi della rete (ambulatorio, domicilio e hospice).

Tecnologie

Gli operatori che operano nel nodo ospedale devono essere in grado di:

- effettuare una valutazione multidimensionale dei bisogni del paziente e dei suoi familiari
- avviare un percorso di cure palliative incentrato sui bisogni del paziente e dei familiari
- garantire la continuità delle cure attraverso un passaggio del paziente ad altri nodi assistenziali
- gestire un sistema informativo appropriato

NODO RSA

Le funzioni che tale nodo dovrebbe svolgere sono:

- Assistenza non specialistica di cure palliative per i pazienti ricoverati con bisogni di cure palliative.

Tutti i pazienti con bisogni di cure palliative ricoverati in RSA dovrebbero ricevere un'assistenza appropriata per soddisfare i loro bisogni. Questa funzione dovrebbe essere svolta indipendentemente dall'attivazione di personale specialistico della rete di cure palliative

- Valutazione della possibilità di proseguimento delle cure palliative in hospice
- Assistenza con consulenza di livello specialistico per pazienti di elevata complessità

Bacino di utenza e volumi minimi. Per i pazienti ad elevata complessità, la funzione di cure palliative in RSA viene garantita da:

- personale dell'assistenza domiciliare di cure palliative

Indicatori di qualità:

- Appropriatelyzza dei processi di cura per i pazienti che muoiono in RSA

Indicatori di efficienza:

Da definire

Porte di accesso al nodo RSA

L'accesso al nodo avviene attraverso invii da parte di differenti agenzie sanitarie:

- operatori professionali del territorio
- MMG

Relazioni tra i nodi

Non è previsto personale dedicato che operi all'interno delle RSA

Tecnologie

Gli operatori che operano nel nodo RSA devono essere in grado di:

- effettuare una valutazione multidimensionale dei bisogni del paziente e dei suoi familiari
- avviare un percorso di cure palliative incentrato sui bisogni del paziente e dei familiari

- garantire la continuità delle cure attraverso un passaggio del paziente ad altri nodi assistenziali
- gestire un sistema informativo appropriato

NODO HOSPICE

Le funzioni che tale nodo dovrebbe svolgere sono:

- Cure palliative di livello specialistico per i pazienti che non possono essere assistiti a domicilio
- Ricoveri "di sollievo" con previsione di ritorno a domicilio del paziente in un periodo concordato con i familiari. Gli ospedali maggiori dovrebbero dotarsi di personale dedicato alle cure palliative con competenze di livello specialistico
- Cure di fine vita di elevata qualità per i pazienti che muoiono in hospice

Bacino di utenza e volumi minimi.

Questi indicatori sono quelli previsti dal Decreto Ministeriale n. 43 del 22 febbraio 2007 " Schema di Regolamento recante la definizione degli standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo".

- Numero di posti letto in hospice
- Numero di hospice in possesso dei requisiti di cui al d.P.C.M. 20 gennaio 2000 e degli eventuali specifici requisiti fissati a livello regionale / numero totale degli hospice

Indicatori di qualità:

Questi indicatori sono quelli previsti dal Decreto Ministeriale n. 43 del 22 febbraio 2007 " Schema di Regolamento recante la definizione degli standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo".

- Numero di malati deceduti a causa di tumore assistiti dalla Rete di cure palliative a domicilio e/o in hospice / n. di malati deceduti per malattia oncologica
- Numero di malati nei quali il tempo massimo di attesa fra segnalazione del caso e ricovero in hospice è inferiore o uguale a 3 giorni / numero di malati ricoverati e con assistenza conclusa
- Numero di ricovero di malati con patologia oncologica nei quali il periodo di ricovero in hospice è inferiore o uguale a 7 giorni / numero di ricoveri in hospice di malati con malattia oncologica
- Numero di ricovero di malati con patologia oncologica nei quali il periodo di ricovero in hospice è superiore o uguale a 30 giorni / numero di ricoveri in hospice di malati con malattia oncologica

Indicatori di efficienza:

Da definire

Porte di accesso al nodo ospedale

La richiesta di ricovero in hospice viene inviata al responsabile della rete locale dal Medico di Medicina Generale o dal responsabile dell'Unità di cure palliative domiciliari, se il paziente è a domicilio. Nel caso il paziente sia degente presso una struttura di ricovero, la richiesta viene inviata al responsabile della rete locale dal responsabile dell'U.O. di degenza.

La valutazione dell'appropriatezza delle richieste e l'autorizzazione al ricovero in hospice deve essere effettuata deve essere nel minor tempo possibile, comunque entro tre giorni dalla data documentata di arrivo della richiesta al responsabile della rete locale.

Relazioni tra i nodi

Gli operatori del nodo hospice fanno parte della Rete locale di Cure Palliative. Sono quindi garanzia di un percorso assistenziale che garantisca continuità al processo di cura, attraverso una interazione con gli altri nodi della rete (ambulatorio, domicilio e ospedale).

Tecnologie

L'hospice è una struttura a bassa intensità tecnologica, ma ad alta intensità e complessità assistenziale e relazionale. Gli operatori che operano nel nodo ospedale devono essere in grado di

- erogare cure palliative e di fine vita di elevata qualità
- garantire un sistema di monitoraggio della qualità dell'assistenza adeguato
- gestire un sistema informativo appropriato

Nodo della rete	Funzioni	Bacino d'utenza	Volumi minimi	Indicatori di qualità	Indicatori di efficienza	Porte di accesso alla rete	Relazione tra nodi	Tecnologie
AMBULATORIO	<ul style="list-style-type: none"> • Assistenza per i pazienti con sufficiente autonomia funzionale • Assistenza e supporto per i familiari, prima e dopo il decesso del paziente 	Non esistono evidenze di letteratura che permettano di quantificare il bisogno. E' ragionevole ipotizzare che sia disponibile un nodo ambulatoriale per Distretto con accessi possibili almeno 5 giorni per settimana.		Attivazione della funzione ambulatoriale 5 giorni su 7 nel territorio del Distretto.	Rapporto tra il numero di visite o consulenze a pazienti e familiari per ora di apertura dell'attività ambulatoriale.	<ul style="list-style-type: none"> • operatori professionali ospedalieri e del territorio • MMG • Associazioni di volontariato del settore 	continuità al processo di cura, attraverso una interazione con gli altri nodi: ospedale domicilio hospice	<ul style="list-style-type: none"> • valutazione multidimensionale dei bisogni del paziente e dei suoi familiari • avviare un percorso di cure palliative incentrato sui bisogni del paziente e dei familiari • garantire la

							<p>continuità delle cure attraverso un passaggio del paziente ad altri nodi assistenziali</p> <ul style="list-style-type: none"> • gestire un sistema informativo appropriato
DOMICILIO	<ul style="list-style-type: none"> • Assistenza non specialistica per bisogni clinico-assistenziali di bassa intensità o complessità • Assistenza specialistica da equipe di cure palliative per bisogni clinico-assistenziali di elevata intensità o complessità 	La funzione di assistenza domiciliare specialistica di cure palliative deve essere attiva nel territorio di ciascuna ASL (corrispondente alle 5 reti locali di cure palliative).	<ul style="list-style-type: none"> • attivazione della funzione di assistenza domiciliare e specialistica di cure palliative nel territorio del Distretto. • Numero di malati deceduti a 	<ul style="list-style-type: none"> • Rapporto tra il numero di accessi di operatori della rete e giornate di presa in carico del paziente, per figura professionale e per tempo dal decesso. 	<ul style="list-style-type: none"> • operatori professionali ospedalieri • MMG • Associazioni di volontariato del settore 	percorso assistenziale che garantisca continuità al processo di cura, attraverso una interazione con gli altri nodi della rete: ambulatorio ospedale hospice	<ul style="list-style-type: none"> • Primo accesso tempestivo a domicilio • Valutazione multidimensionale e problemi paziente e familiari • Percorso di cure

			<p>causa di tumore assistiti dalla Rete di cure palliative a domicilio e/o in hospice / n. di malati deceduti per malattia oncologica.</p> <ul style="list-style-type: none">• Numero annuo di giornate di cure palliative erogate a domicilio per malati deceduti a causa di tumore• Numero di malati nei quali il tempo massimo di attesa fra la segnalazione del caso e la presa in				<p>incentrato su bisogni paziente e familiari</p> <ul style="list-style-type: none">• Continuità delle cure• Gestione servizio informativo appropriato
--	--	--	---	--	--	--	---

			carico domiciliare e da parte della Rete di cure palliative è inferiore o uguale a 3 giorni / numero di malati presi in carico a domicilio dalla Rete e con assistenza conclusa				
OSPEDALE	<ul style="list-style-type: none"> Assistenza non specialistica di cure palliative Appropriata valutazione della possibilità di proseguimento delle cure palliative a domicilio o in hospice Assistenza con consulenza di livello specialistico per pazienti di elevata complessità Appropriate cure di fine vita per i 	<p>Per pazienti di elevata complessità la funzione di cure palliative intraospedaliere garantita da:</p> <ul style="list-style-type: none"> personale delle strutture di cure palliative intraospedaliere presenti negli ospedali maggiori personale dell'assistenza domiciliare di cure palliative in quegli ospedali in cui non è presente personale dedicato 	<ul style="list-style-type: none"> Presenza negli ospedali maggiori di personale dedicato alle cure palliative con competenze di livello specialistico % di dimissioni di pazienti oncologici con malattia in fase avanzata e terminale a 	Da definire	Operatori professionali del territorio MMG	<p>percorso assistenziale che garantisca continuità al processo di cura, attraverso una interazione con gli altri nodi della rete: ambulatorio domicilio hospice</p>	<p>Valutazione multidimensionale dei bisogni del paziente e della famiglia</p> <p>Percorso di cure incentrato sui bisogni del paziente e della famiglia</p> <p>Continuità delle cure</p> <p>Gestione di</p>

	pazienti che muoiono in ospedale		<p>cui è garantita una continuità assistenziale di cure palliative a domicilio o in hospice</p> <ul style="list-style-type: none"> •Adeguatezza dei processi di cura per i pazienti che muoiono in ospedale 				un sistema informativo appropriato
RSA	<ul style="list-style-type: none"> • Assistenza non specialistica di cure palliative • Appropriata valutazione della possibilità di proseguimento delle cure palliative in hospice • Assistenza con consulenza di livello specialistico per pazienti di elevata complessità 	Per i pazienti di elevata complessità, la funzione di cure palliative in RSA viene garantita dal personale dell'assistenza domiciliare di cure palliative	<ul style="list-style-type: none"> • Adeguatezza dei processi di cura per i pazienti che muoiono in RSA 	Da definire	Operatori professionali del territorio MMG	Non previsto personale dedicato alle cure palliative operante nelle RSA	<p>Valutazione multidimensionale dei bisogni del paziente e della famiglia</p> <p>Percorso di cure incentrato sui bisogni del paziente e della famiglia</p> <p>Continuità delle cure</p> <p>Gestione di un sistema informativo appropriato</p>

<p>HOSPICE</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Cure palliative di livello specialistico per i pazienti che non possono essere assistiti a domicilio • Ricoveri "di sollievo" con previsione di ritorno a domicilio del paziente in un periodo concordato con i familiari • Cure di fine vita di elevata qualità per i pazienti che muoiono in hospice 	<ul style="list-style-type: none"> • Numero di posti letto in hospice • Numero di hospice in possesso dei requisiti di cui al d.P.C.M. 20 gennaio 2000 e degli eventuali specifici requisiti fissati a livello regionale / numero totale degli hospice 	<ul style="list-style-type: none"> •Numero di malati deceduti a causa di tumore assistiti dalla Rete di cure palliative a domicilio e/o in hospice / n. di malati deceduti per malattia oncologica •Numero di malati nei quali il tempo massimo di attesa fra segnalazione del caso e ricovero in hospice è inferiore o uguale a 3 giorni /numero di malati ricoverati e con assistenza conclusa •Numero di ricovero di malati con patologia oncologica nei quali il 	<p>Da definire</p>	<p>MMG</p> <p>Responsabile UCP domiciliare</p> <p>Responsabile UO di degenza ospedaliera</p>	<p>percorso assistenzial e che garantisca continuità al processo di cura, attraverso una interazione con gli altri nodi della rete: ambulatorio domicilio ospedale</p>	<p>Erogare cure palliative e di fine vita di elevata qualità</p> <p>Garantire un sistema di monitoraggi o della qualità dell'assistenza</p> <p>Gestione di un sistema informativo appropriato</p>
----------------	--	--	---	--------------------	--	--	---

			<p>periodo di ricovero in hospice è inferiore o uguale a 7 giorni / numero di ricoveri in hospice di malati con malattia oncologica</p> <p>•Numero di ricovero di malati con patologia oncologica nei quali il periodo di ricovero in hospice è superiore o uguale a 30 giorni / numero di ricoveri in hospice di malati con malattia oncologica</p>				
--	--	--	--	--	--	--	--

Come si struttura il rapporto con le reti verticali:

Da definire

Azioni per raggiungere gli obiettivi definiti nel piano con relativi indicatori e tempi

Da definire