

**Il malato terminale nella rete
delle cure palliative:
dall'ospedale al domicilio**

Linee guida regionali



**Regione
Abruzzo**

Indice

1	Premessa	5
2	Fabbisogno	7
2.1	Il fabbisogno dei pazienti oncologici	7
2.2	La proiezione del fabbisogno	8
2.3	La distribuzione nelle diverse tipologie di assistenza	10
3	Rete locale delle cure palliative	11
3.1	Assistenza domiciliare	12
3.2	Assistenza in Hospice	13
3.3	Assistenza ospedaliera	14
3.4	Assistenza ambulatoriale	16
4	Criteri di arruolamento	17
4.1.1	Presenza in carico del paziente terminale	17
4.1.2	Inserimento in regime ambulatoriale	18
4.1.3	Inserimento nelle cure domiciliari	19
4.1.4	Inserimento in Hospice	20
4.1.5	Inserimento in Ospedale (in regime ordinario o DH)	22
5	Requisiti organizzativi, strutturali e tecnologici	23
5.1	Requisiti organizzativi	23
5.1.1	Assistenza Domiciliare	23
5.1.2	Assistenza in Hospice	25
5.1.3	Fabbisogno di personale	26
5.2	Requisiti strutturali e tecnologici	27
5.2.1	Assistenza domiciliare	27
5.2.2	Assistenza in Hospice	27
6	Sistemi Informativi e qualità dell'assistenza	28
7	Tariffe	29
8	Formazione del personale e sensibilizzazione del cittadino	31
8.1	Formazione e aggiornamento degli operatori	31
8.2	Informazione e sensibilizzazione del cittadino	31

1 Premessa

Si definisce “fase terminale” la condizione di una persona affetta non solo da malattia neoplastica in fase avanzata e progressiva ma anche quella di una persona affetta da patologia cronico-degenerativa e quindi con prognosi infausta a breve e medio termine per la presenza di alterazioni irreversibili.

Per le caratteristiche della malattia che lo affligge, il malato terminale non richiede più complessi accertamenti diagnostici ma l'esclusivo trattamento con **cure palliative**, intendendo con questo termine “**l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici ed assistenziali, rivolti sia alla persona malata che al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e globale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da una inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici**” (art.2, comma 1 lett.a - Legge n.38 del 15.03.2010).

Quando è raggiunto lo stato di inguaribilità, diventa infatti importante integrare le cure palliative e di supporto con una crescente attenzione alla dimensione psicologica e di tutela familiare.

Si passa così dall'attenzione alla cura della malattia del paziente, al concetto del “prendersi cura” della persona.

Sebbene le cure palliative non siano applicate esclusivamente ai pazienti terminali neoplastici, costituendo quest'ultima categoria l'ambito prevalente di applicazione delle stesse, nel presente documento ci si focalizzerà principalmente su tale tipologia di pazienti, non escludendo per questo l'applicabilità dei principi esposti, alle altre tipologie di malati terminali.

L'assistenza ai pazienti neoplastici con malattia in fase avanzata e progressiva costituisce quindi un enorme problema di sanità pubblica e, più in generale della società, con profonde implicazioni cliniche, psicologiche e sociali.

I principali fattori clinici, psicologici e sociali che rendono necessaria l'assistenza continua al paziente con patologia a in fase avanzata e progressiva, prevalentemente neoplastica, sono:

- *il dolore*: è il sintomo che caratterizza la suddetta patologia. Il paziente oncologico è fra tutti i pazienti quello che maggiormente soffre di dolore come conseguenza della malattia;
- *gli altri grandi sintomi quali: anoressia, nausea, vomito, singhiozzo, tosse, dispnea, vertigini, etc.* Ai sintomi collegati direttamente alla malattia di base si aggiungono quelli da patologie saprofitiche associate alla neoplasia, quelli da patologie intercorrenti indipendenti dal tumore e quelli associati a trattamenti terapeutici;
- la gestione a lungo termine delle vie aeree mediante tracheostomia ed eventuale ventilazione meccanica domiciliare;
- *la malnutrizione calorico-proteica* è presente nella quasi totalità dei pazienti con malattia neoplastica in fase avanzata e si rende responsabile di una più veloce e grave progressione della malattia di base. Tale problema si pone in modo più pressante nei pazienti affetti da patologie degenerative del SNC che sfociano in modo inequivocabilmente in deficit della deglutizione e più in generale, della introduzione di nutrienti. Si possono individuare inoltre bisogni inerenti la sfera della nutrizione clinica in generale da trattarsi nelle strutture territoriali e residenziali inserite nel programma;
- *la compromissione delle funzioni*: in questi pazienti possono essere compromesse le grandi funzioni viscerali, motorie e cognitive;
- le infezioni opportunistiche;

- *il coinvolgimento psicologico*: la prostrazione e la depressione grave si instaurano in questi pazienti per la gravità delle condizioni cliniche, per la consapevolezza della morte imminente e delle sofferenze che la accompagnano, per le preoccupazioni di natura familiare, sociale ed economica.

2 Fabbisogno

2.1 Il fabbisogno dei pazienti oncologici

Oggi, nel 2012, circa il 31% della popolazione italiana è affetta da patologie croniche. In termini assoluti questo si traduce in un numero di pazienti cronici pari a circa 18,6 milioni in tutta Italia e 427 mila nella sola Regione Abruzzo, di questi il 77% ha più di 65 anni e il 12,8% soffre di neoplasie.

Le patologie neoplastiche, pur avendo un tasso d'incidenza e una prevalenza inferiore rispetto, ad esempio, alle cardiovasculopatie, costituiscono una percentuale importante delle patologie croniche e meritano un livello di considerazione elevato a causa delle peculiarità che le contraddistinguono:

- gravità /mortalità;
- durata della malattia;
- impatto delle cure sulla qualità della vita;
- comorbidità;
- fragilità psico-fisica del malato;
- impatto sulla famiglia.

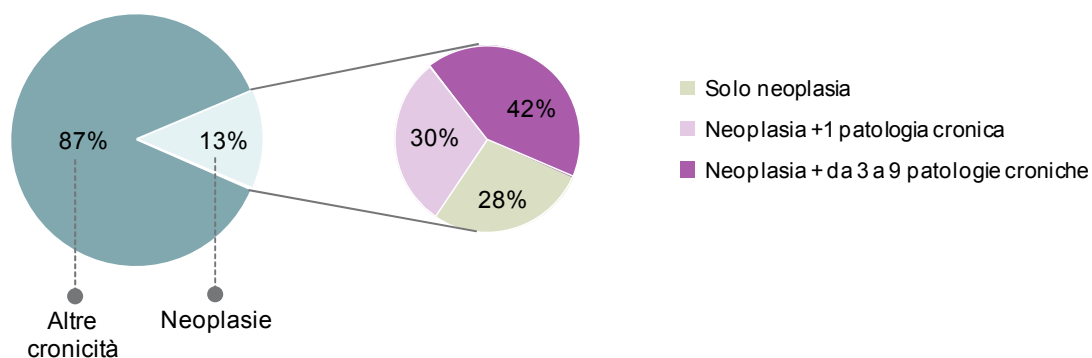
All'interno della categoria delle neoplasie esistono poi importanti differenze in termini di incidenza, grado di debilitazione derivante dalla malattia, cause di insorgenza, prognosi e mortalità. Tuttavia, l'identikit del paziente neoplastico è caratterizzato in generale dalla presenza di un alto grado di fragilità e di complessità clinica.

Per la Regione Abruzzo sono state effettuate delle stime sul fabbisogno partendo dalle analisi dei registri tumori di altre regioni italiane, dal momento che l'Abruzzo non dispone di un database che raccolga le informazioni dei malati oncologici presenti sul territorio e nemmeno le informazioni sul numero di malati oncologici deceduti in un anno per tale causa.

Considerando quindi la popolazione abruzzese si stima che attualmente il numero di **pazienti neoplastici** sia pari a **54.720**, e di questi il 60% è rappresentato da pazienti con più di 65 anni.

Relativamente alla comorbidità, si stima che tra i pazienti neoplastici il 28% è affetto dalla sola patologia neoplastica ma il 30% presenta un'altra patologia cronica e il restante 42% ha almeno da tre a nove patologie croniche concomitanti.

Figura 1 – Focus dei pazienti neoplastici sui totali pazienti cronici



Inoltre, sempre sulla base dell'analisi dei dati contenuti nel registro tumori di altre regioni italiane, si stima che ogni anno muore circa l'8% del totale dei pazienti oncologici. Applicando tale percentuale sui cronici neoplastici della regione Abruzzo, si stima che ogni anno vi sono in media **circa 4.500 decessi cancro-correlati**. E' stato infine ipotizzato che il 65% di tali decessi corrisponda a pazienti assistibili con cure palliative, pari quindi a **circa 2.900 pazienti terminali oncologici che necessitano di assistenza con cure palliative**.

Da tale mancanza di dati, non si può che considerare necessaria l'introduzione in tempi brevi di un "Registro Tumori". A supporto di quanto detto, si sottolinea che con l'invecchiamento progressivo della popolazione (si stima che si passerà da un'incidenza della popolazione over 65 pari al 21% nel 2012 al 35% nel 2050) anche il numero di pazienti neoplastici tenderà ad aumentare, e l'introduzione di un "Registro tumori" permetterebbe di descrivere il fenomeno neoplastico e le sue variazioni territoriali e temporali dando una maggiore certezza del fabbisogno da soddisfare, potendo così indirizzare il servizio nel modo più efficiente e valutarne la qualità.

2.2 La proiezione del fabbisogno

Al fine di progettare e dimensionare in modo corretto la rete di assistenza per le cure palliative è indispensabile tenere conto di quella che sarà l'evoluzione demografica della Regione Abruzzo nei prossimi decenni.

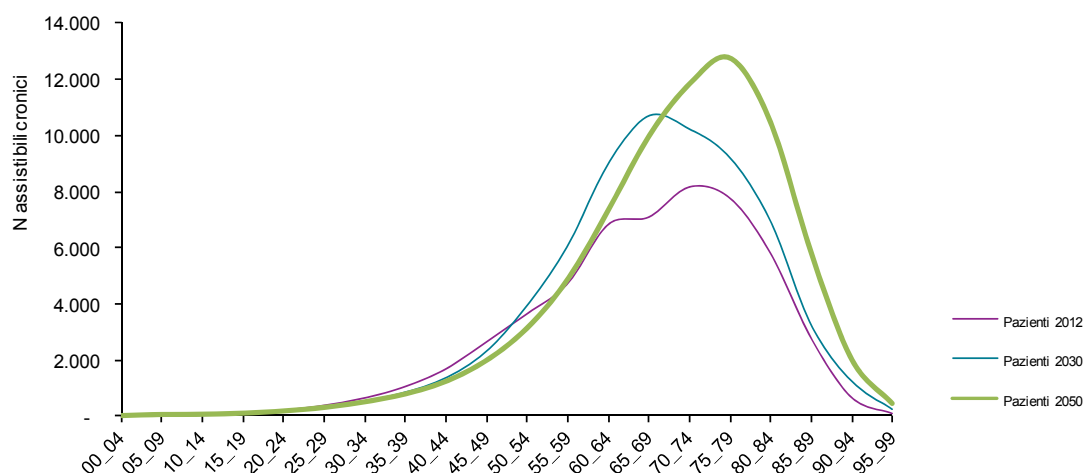
Ipotizzando che l'aspettativa di "vita in salute" resti in linea con la stima attuale e considerando il grande *boom* di nascite avvenuto tra il 1945 ed il 1964 (il cosiddetto "*baby boom*") - che rappresentano gli anziani di oggi e di domani - si assisterà ad un progressivo aumento della popolazione anziana a cui sarà associato un aumento del numero di pazienti con patologie croniche.

Tale evidenza è maggiormente rilevante se si considera che diminuirà progressivamente il rapporto fra il numero di persone in età lavorativa (persone attive, da 15 a 64 anni), che possono effettivamente "prendersi cura" dell'anziano, e il numero di persone anziane (over 65), passando dall'attuale 3,1 ad 1,5 nel 2050.

Facendo riferimento ai dati demografici elaborati dall'ISTAT e alle relative proiezioni della distribuzione della popolazione Abruzzese per classi d'età, da oggi al 2050, è possibile stimare quella che sarà l'evoluzione nel tempo del numero di persone affette da patologie croniche e, nel caso specifico, da **patologie neoplastiche**.

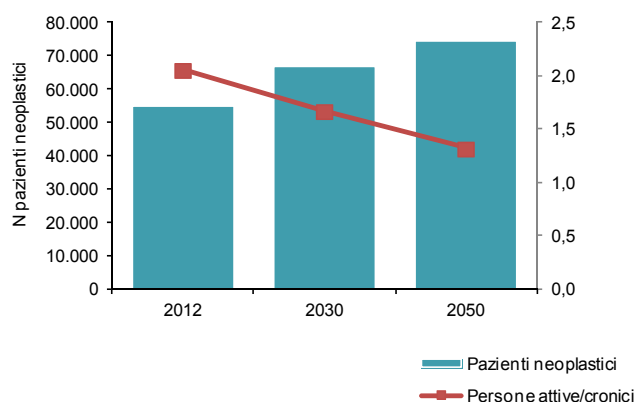
Ipotizzando che la probabilità di ammalarsi ad una data età resti costante nel tempo, ovvero trascurando gli effetti legati alla variazione dell'esposizione ai fattori di rischio e alla prevenzione, ed assumendo che le previsioni ISTAT sull'evoluzione demografica siano affidabili, la distribuzione di pazienti neoplastici per età e la loro crescita è mostrata nel grafico seguente. **Si stima che, in Regione Abruzzo, si passerà da 57.720 pazienti oncologici nel 2012 a 74.244 nel 2050, con un aumento del 36%**. Di questi i pazienti neoplastici in fase terminale, cresceranno mediamente del 1,5% ogni anno fino ad arrivare a 7.400 malati nel 2050.

Figura 2 – Distribuzione dei pazienti neoplastici per classi d'età dal 2012 al 2050



Il grafico che segue mostra nel periodo temporale 2012-2050 il rapporto tra il numero di pazienti oncologici e la popolazione attiva che potenzialmente potrebbe prestar loro assistenza. **Mentre nel 2012, per ogni persona con cronicità esistono 2,1 persone attive, nel 2050 questo rapporto si approssima all'unità (1,3 persone attive per ogni malato cronico).**

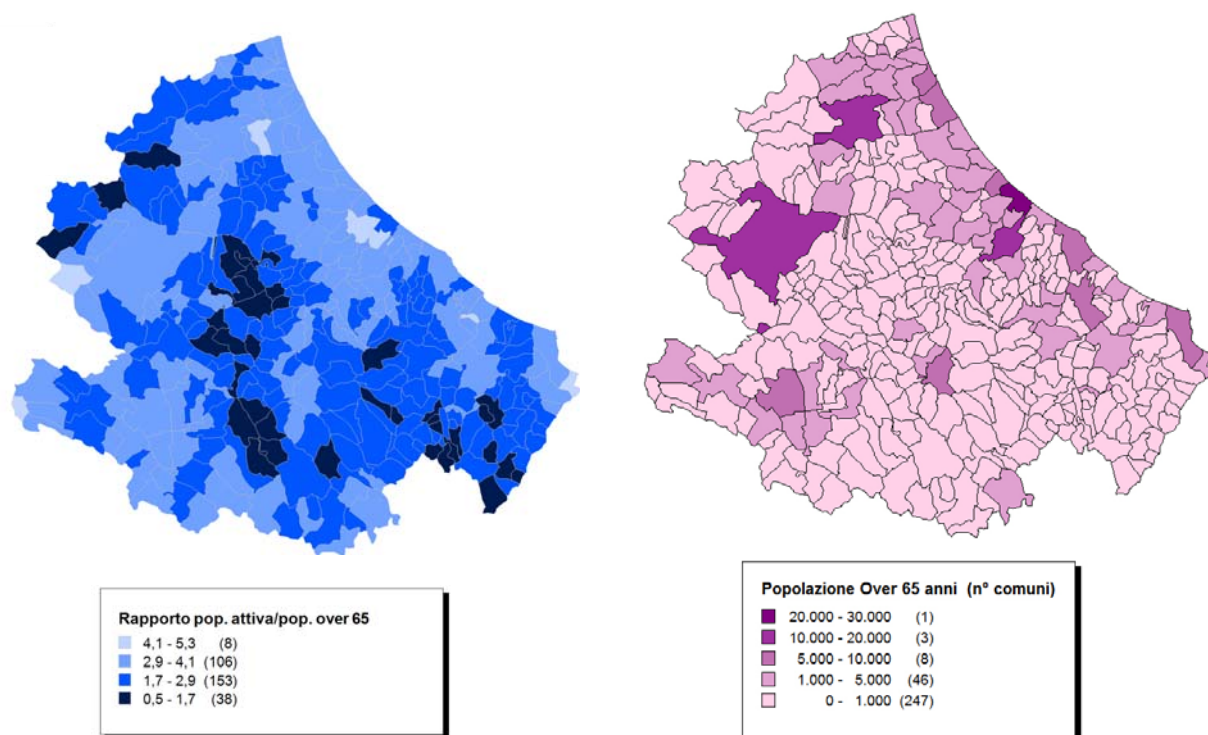
Figura 3 – Numero di pazienti oncologici e rapporto con la popolazione attiva nel tempo (2012-2050)



In sintesi l'aumento delle patologie croniche unito alla diminuzione della popolazione "attiva" che è in grado di prendersi cura del paziente cronico porterà ad una crescente necessità di adeguare la rete di assistenza regionale. Infatti nel lungo periodo questa situazione potrebbe generare un sovradimensionamento della rete ospedaliera e territoriale residenziale, che si troverà a sopperire ad una rete di assistenza domiciliare e/o residenziale per le cure palliative (*hospice*), non ancora adeguata al fabbisogno presente e futuro.

Le due cartine sottostanti mostrano per comune abruzzese rispettivamente il rapporto tra la popolazione attiva e la popolazione over 65 e il numero di popolazione over 65. Si evidenzia che nelle zone costiere ed urbanizzate si registrano la più alta densità di anziani in termini assoluti e un rapporto tra popolazione attiva e over 65 tra il 3,5 e 5,3. Dall'analisi comparata delle due evidenze emerge che sussistono delle aree di potenziale criticità nelle zone rurali e montane, che avrebbero necessità più di assistenza domiciliare capillare sul territorio che di strutture residenziali.

Figura 4 – Rapporto popolazione attiva/popolazione over 65 e densità di anziani



2.3 La distribuzione nelle diverse tipologie di assistenza

Dall'analisi sul fabbisogno effettuata, emerge che circa 2.900 pazienti oncologici potrebbero aver bisogno di cure palliative nell'ultima fase della propria vita, ogni anno.

L'erogazione di tali cure può essere erogata in diverse tipologie di strutture sanitarie, quali ospedale, ambulatori, hospice, e altre strutture residenziali. Ma ritenere possibile che tali strutture possano accogliere la totalità di questi pazienti risulta inverosimile, sia in termini di fattibilità strutturale (numero di posti letto limitati) ed economica (elevati costi), che a livello sociale (volontà del paziente di passare gli ultimi mesi di vita al proprio domicilio e della famiglia di voler stare vicino al malato). **Per questi motivi l'erogazione delle cure palliative a domicilio del paziente deve essere considerata la prima tipologia di assistenza per il malato oncologico terminale.**

In termini numerici, l'Abruzzo si sta dotando oggi di 72 posti letto di Hospice. Considerando che la degenza media in Hospice sia di 30 giorni e ipotizzando un tasso di occupazione del 95%, 72 posti letto equivale a dire prendersi cura di solo 832 pazienti terminali all'anno (pari al 28% dei pazienti oncologici terminali e che necessitano di cure palliative).

Il presente documento mira a definire l'organizzazione complessiva del sistema e i criteri di eleggibilità dei pazienti in Hospice, partendo dal presupposto logico che solo 3 pazienti su 10 potranno averne accesso.

3 Rete locale delle cure palliative

La Rete Locale di Cure Palliative, secondo la definizione del Documento dell'Intesa Stato Regioni N.151/CSR del 25 luglio 2012, è una aggregazione funzionale ed integrata delle attività di Cure Palliative erogate in ospedale, a domicilio, in Hospice ed in altre strutture residenziali.

Gruppo di Coordinamento

Ai sensi dell'articolo 5, Comma 2 della Legge 38/2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore", la Regione Abruzzo, con deliberazione di giunta regionale n.616 del 12/09/2011, così come integrata con deliberazione di Giunta Regionale n. 300 del 21 maggio 2012, ha istituito il Gruppo di coordinamento Regionale per la Rete delle Cure Palliative.

In relazione a quanto previsto dalla su richiamata normativa, il coordinamento della rete delle cure palliative è affidato al suddetto Gruppo che provvede altresì a promuovere lo sviluppo degli interventi regionali nell'ambito della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore (rep. Atti n. 239/CSR del 16.12.2010). Sono inoltre assegnate al Gruppo le seguenti funzioni:

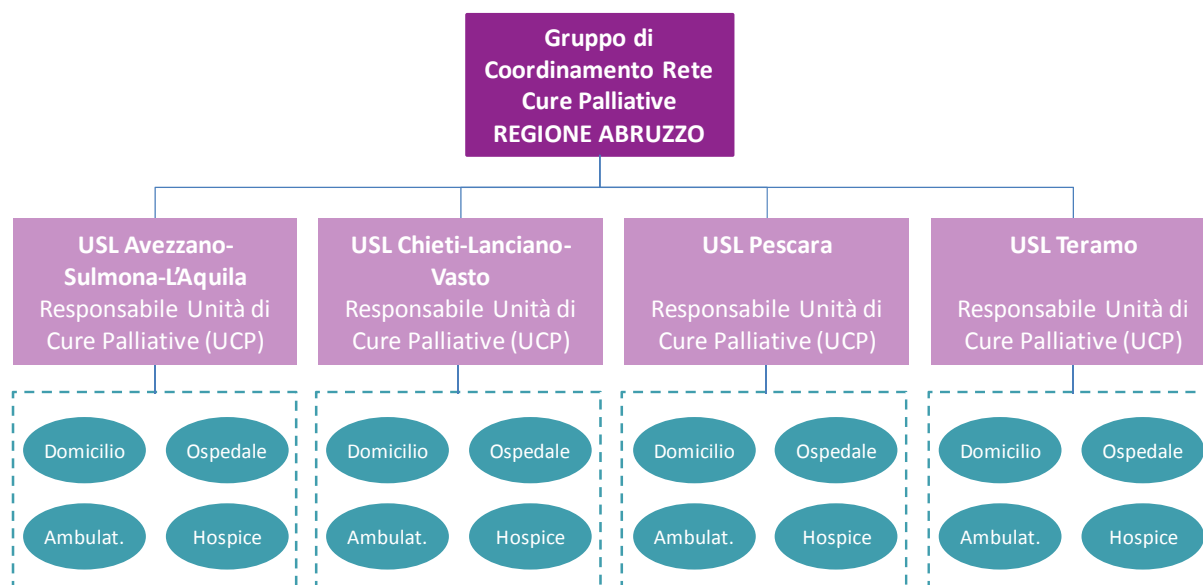
- coordinamento e promozione del processo di sviluppo delle cure palliative a domicilio, in Hospice, nelle strutture residenziali e nelle strutture ospedaliere, al fine di garantire approcci omogenei ed equità di sistema;
- monitoraggio dello stato di attuazione delle reti locali;
- sviluppo del sistema informativo regionale sulle cure palliative;
- definizione e monitoraggio di indicatori quali-quantitativi della rete cure palliative, ivi inclusi gli standard della rete delle cure palliative di cui al decreto del 22.02.2007, n.43;
- definizione di indirizzi per lo sviluppo omogeneo di percorsi di presa in carico e assistenza in cure palliative ai sensi dell'art.2, comma 1 della legge 38/2010;
- promozione di programmi obbligatori di formazione continua in cure palliative coerentemente con quanto previsto dall'art. 8, comma 2 della suddetta legge;
- promozione e monitoraggio delle attività di ricerca in cure palliative.

Alle strutture aziendali, invece, ai sensi del medesimo Accordo del 16.12.2010, sono assegnate le seguenti funzioni:

- tutela del diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative;
- attivazione di un sistema di erogazione di cure palliative in ospedale, in Hospice e a domicilio, coerente con quanto stabilito dalla art.5 della legge 38/2010;
- definizione e attuazione nell'ambito della rete dei percorsi di presa in carico e di assistenza in cure palliative per i malati, ai sensi dell'art.2 comma 1;
- promozione di sistemi di valutazione e miglioramento della qualità delle cure palliative erogate;
- monitoraggio dei costi delle prestazioni ospedaliere, residenziali (hospice) e domiciliari;
- definizione e monitoraggio di indicatori quali-quantitativi della rete cure palliative, ivi inclusi gli standard della rete delle cure palliative di cui al decreto del 22.02.2007, n.43;
- attivazione di programmi formativi aziendali specifici in cure palliative.

Nell'ambito di ciascuna Azienda USL sarà individuato il responsabile dell'Unità di Cure Palliative, che in fase di prima applicazione delle presenti linee guida sarà un dirigente medico di anestesia e rianimazione con competenze specifiche e comprovate nel campo delle cure palliative, che provvederà a coordinare la rete controllando/individuando il percorso di cura del paziente nei diversi setting assistenziali, assicurando al paziente terminale la dignità della persona e della vita nella malattia.

Figura 5 – Struttura Rete delle Cure Palliative



Setting Assistenziali

Premesso che il proprio domicilio rappresenta la sede d'intervento privilegiata e preferita nel 75-85% dei casi, e quindi le cure domiciliari risultano la modalità di assistenza più accessibile e gradita dai malati nell'offerta palliativa, la Rete delle cure Palliative è composta da differenti modalità assistenziali, per garantire il più adeguato "accompagnamento" alla fine della vita del paziente. Tali modalità si concretizzano nelle seguenti strutture:

- assistenza domiciliare;
- assistenza residenziale nei centri di Cure Palliative;
- ricovero ospedaliero (DO e DH);
- assistenza ambulatoriale;
- altre strutture residenziali.

3.1 Assistenza domiciliare

La riorganizzazione del sistema cure domiciliari ed il potenziamento dell'assistenza domiciliare hanno rappresentato una delle priorità strategiche affidate dal PSR 2008-2010 della Regione Abruzzo al macrolivello territoriale. L'emanazione di linee guida specifiche (all. E a DGR 224/2007) ha consentito di uniformare i percorsi che le singole ASL regionali avevano autonomamente avviato con le prime sperimentazioni di cure domiciliari

Le linee guida del sistema delle cure domiciliari in Abruzzo definisce 3 livelli assistenziali domiciliare, in base all'entità degli interventi integrati, espressa nel CIA (coefficiente di intensità assistenziale: rapporto tra le giornate di effettiva assistenza e le giornate complessive di cure) (CIA = GEA/GDC), ovvero:

- 1- CD Prestazionali (Occasionali o cicliche programmate);
- 2A- CD Integrate di Primo Livello;
- 2B- CD Integrate di Secondo Livello;
- 3A- CD Integrate di Terzo Livello;
- 3B- Cure Palliative ai malati terminali.

Le linee guida prevedono dunque un livello assistenziale per le cure palliative domiciliari per gli stati di terminalità (oncologica e non), con il supporto di specifiche équipe

Nella definizione della Rete delle Cure Palliative si intende approfondire tale setting assistenziale, specificando che le cure palliative domiciliari costituiscono un complesso integrato di prestazioni sanitarie professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, oltre che da prestazioni sociali e tutelari, nonché di sostegno spirituale, a favore di persone affette da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita.

Tali cure vengono erogate dalle Unità di Cure Palliative (UCP) domiciliari che garantiscono, sempre coordinati dal Responsabile dell'Unità di Cure Palliative, sia gli interventi di base, sia interventi di équipe specialistiche tra loro interagenti in funzione al livello di complessità, legato anche all'instabilità clinica e ai sintomi di difficile controllo, per garantire la continuità assistenziale, interventi programmati ed articolati sui sette giorni, definiti dal progetto di assistenza individuale, nonché la pronta disponibilità medica sulle 24 ore, anche per la necessità di fornire supporto alla famiglia e/o al caregiver.

Con il nuovo modello organizzativo della Rete di cure Palliative la Regione Abruzzo vuole potenziare l'attività domiciliare per le cure palliative, passando dai circa 860 pazienti assistiti nel 2010, a circa 2.000 nel 2014. L'assistenza domiciliare delle cure palliative riuscirà così a completare l'offerta assistenziale della Regione, garantendo a tutti i malati oncologici terminali una cura adeguata.

3.2 Assistenza in Hospice

Gli Hospice sono strutture residenziali di cure continue ad alta complessità assistenziale che si prendono cura dei pazienti in fase terminale quando, per una molteplicità di condizioni cliniche o sociali, il domicilio diventa inadeguato, e sono qualificanti articolazioni della Rete assistenziale per le cure palliative.

La principale finalità degli Hospice è la presa in carico del paziente per l'instaurarsi di una situazione critica dal punto di vista:

- sanitario (situazioni di aggravamento, scompenso del dolore e/o della patologia di base);
- sociale (abitazione inadeguata, assenza di rete di sostegno, esigenza di offrire sollievo e aiuto alla famiglia);
- familiare (la famiglia non riesce più a farsi carico della criticità del proprio congiunto e dei complessi problemi che questa situazione comporta).

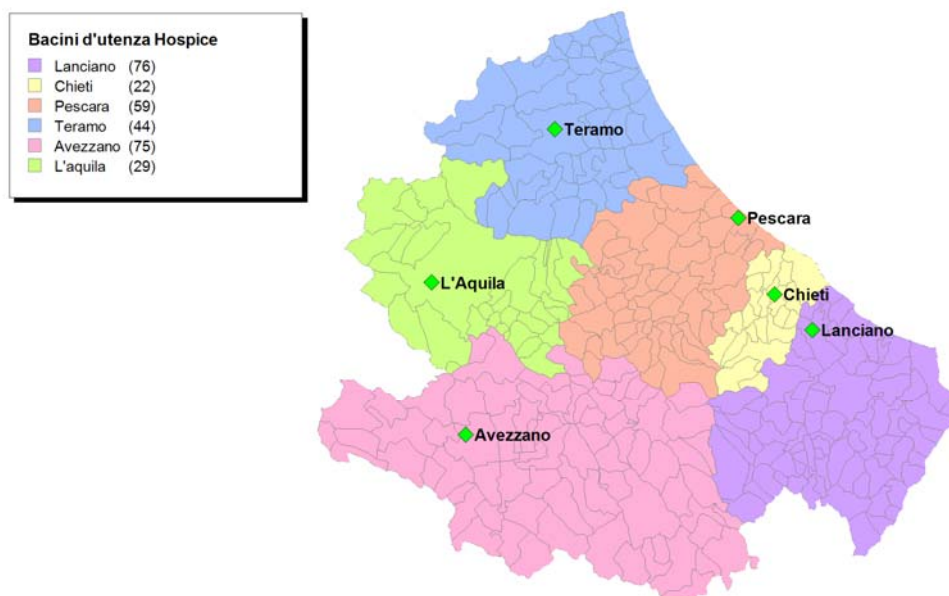
Quindi l'Hospice costituisce un'alternativa al domicilio quando questo non è, temporaneamente o definitivamente, idoneo ad accogliere la persona malata nella fase terminale della sua vita, permettendo di proseguire così le cure in un ambiente protetto, con trattamento assistenziale continuativo nelle 24 ore, 7 giorni su 7.

In particolare, la Regione Abruzzo sta investendo in tale settore, e allo stato attuale è attivo nell'ASL di Lanciano – Vasto- Chieti, un Centro residenziale per le Cure Palliative Hospice "Alba chiara" dotato di 12 posti letto, nell'edificio ex IPAB di Lanciano. Altri 5 progetti sono stati ammessi al finanziamento e in fase di completamento. Nella tabella di seguito vengono riportate le strutture, lo stato di avanzamento lavori e la previsione di completamento delle stesse:

Tabella 1– Strutture Hospice attive e in via di completamento (Decreto del Commissario ad Acta n. 37 dell'8 agosto 2012)

AUSL	c/o	Posti letto	Attivazione
Lanciano - Vasto - Chieti	Edificio ex IPAB di Lanciano	12 PL	Attivo
Lanciano - Vasto - Chieti	Comune di Torrevecchia Teatina (CH)	18 PL	febbraio 2013
Pescara	Ospedale Civile "Santo Spirito" di Pescara	10 PL	novembre 2012
Teramo	Ospedale Civile "Mazzini" di Teramo	10 PL	marzo 2013
Avezzano - Sulmona - L'Aquila	Presidio Ospedaliero "SS. Filippo e Nicola" di Avezzano	10 PL	dicembre 2013
Avezzano - Sulmona - L'Aquila	Presidio Ospedaliero "S. Salvatore" di L'Aquila	12 PL	dicembre 2012
Totale posti letto		72 PL	a regime

Figura 6 – Piano di incremento del personale



Entro l'anno 2012 la Regione Abruzzo si sarà dunque dotata di 34 posti letto in Hospice, arrivando a 72 posti letto entro il 2013. Il numero di coloro che potranno essere assistiti in tale tipologia assistenziale è pari a 832, pari a circa il 28% dei malati oncologici terminali (come riportato nel paragrafo 2.3)

Tali valori sono coerenti con le Linee Guida Conferenza unificata 2001 _ G.U. 14/05/2001 che individua una percentuale del 20% del numero dei deceduti per cancro, da assistere in Hospice. Inoltre i 72 posti letto in fase di completamento nella Regione, sono in linea con il rapporto di 1 posto letto ogni 56 deceduti a causa di tumore, individuato dal Decreto di febbraio 2007, n 43, Regolamento recante "Definizione degli standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo in attuazione dell'art. 1, comma 169 della Legge 30/12/2004, n. 311" (72 pl vs 80 pl stimati secondo le ipotesi del decreto).

3.3 Assistenza ospedaliera

Nel 2011 i pazienti dimessi dagli ospedali abruzzesi per neoplasie sono stati 24.000, pari all'11 % del totale dimessi e secondi soltanto alle dimissioni per patologie legate al sistema circolatorio. Dei pazienti neoplastici il 56% sono pazienti over 65 anni.

Volendo tentare di comprendere quali dei pazienti assistiti nell'anno 2011 in ospedale, avrebbero potuto essere curati in una struttura di Hospice o in assistenza domiciliare per cure palliative, si ipotizza di considerare pazienti con le seguenti caratteristiche:

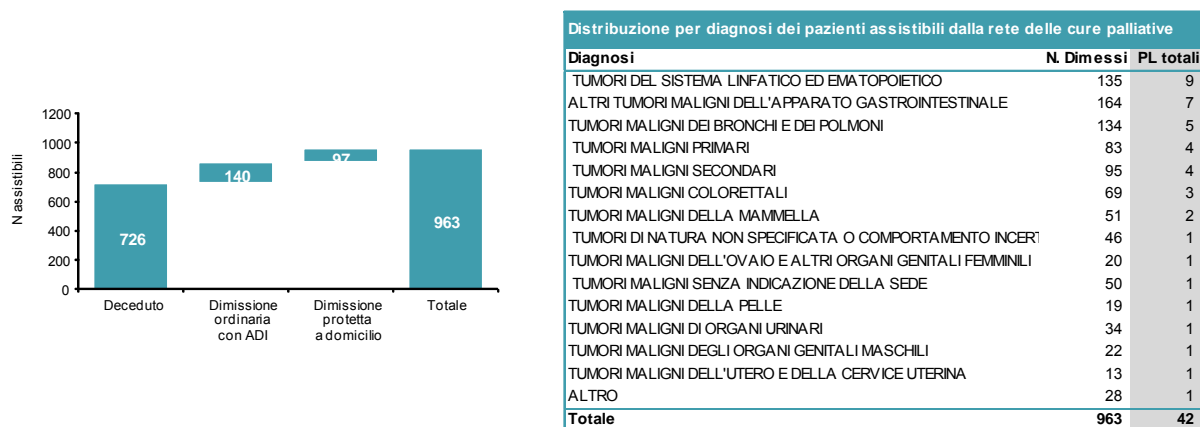
- dimessi con diagnosi per neoplasia;
- tipo di DRG Medico (pazienti che non sono stati sottoposti nel corso del ricovero ad intervento chirurgico);
- modalità di dimissione dall'ospedale di tipo:
 - deceduto;
 - dimissione protetta a domicilio;
 - dimissione ordinaria con attivazione di Assistenza Domiciliare Integrata.

Considerando i pazienti con tali caratteristiche, si stima un **numero di dimessi pari a 963** che occupano complessivamente **42 posti letto equivalenti**¹. Tali pazienti, circa l'80%, sono prevalentemente curati nelle seguenti discipline: medicina generale, oncologia, ematologia e geriatria.

Di seguito, nella tabella sottostante, si evince che:

- il 75% dei pazienti potenzialmente assistibili dalla rete delle cure palliative è deceduto in ospedale, e il 25% è in dimissione protetta a domicilio o dimissione ordinaria con attivazione di Assistenza Domiciliare Integrata (Tabella 2);
- il 50% dei pazienti ricoverati (con le caratteristiche di cui sopra) presentano le seguenti patologie: altri tumori maligni dell'apparato gastrointestinale, tumori del sistema linfatico ed ematopoietico, tumori maligni dei bronchi e dei polmoni e tumori maligni secondari (Tabella 2).

Tabella 2 – Numeri di pazienti potenzialmente assistibili dalla rete delle cure palliative



Note: Sono stati considerati i dimessi con diagnosi per neoplasia; tipo di DRG Medico; Modalità di dimissione dall'ospedale: Deceduto, Dimissione protetta a domicilio, Dimissione ordinaria con attivazione di Assistenza Domiciliare Integrata.

¹ * I posti letto occupati rappresentano il numero di posti letto che, in base a tassi di occupazione fissati, sono necessari a produrre un dato numero di giornate di degenza. I posti letto occupati sono calcolati nel seguente modo:

- PL occupati (DO): gg degenza/gg anno/ tasso di occupazione;
- PL occupati (DH): gg degenza/gg anno/n° accessi giorno/ tasso di occupazione

Ai fini del calcolo degli stessi si assumo i seguenti parametri:

- Tasso di occupazione del 80% la degenza ordinaria e del 75% per il day hospital;
- Numero di giornate anno pari a 365 per la degenza ordinaria e 220 per il day hospital;
- Numero di accessi-giorno in day hospital pari a 2.

Si sottolinea che l'assistenza ospedaliera nell'ambito del percorso di cura del paziente oncologico terminale si rende necessaria per controllare episodi acuti suscettibili di guarigione, sintomi e funzioni compromesse di maggiore gravità. L'ospedalizzazione, in particolare in degenza ordinaria, garantisce l'erogazione di prestazioni terapeutiche di particolare complessità non eseguibili nelle altre strutture della rete.

Per questi pazienti l'ospedale è l'alternativa ad un'assistenza territoriale carente, in particolare domiciliare. È dunque essenziale, in questi casi, l'integrazione tra l'ospedale e il territorio attraverso lo strumento della dimissione protetta a domicilio o della dimissione con assistenza domiciliare, che si realizza nella presa in carico del paziente da parte della rete territoriale (domiciliare o eventualmente residenziale).

Inoltre, si evidenzia che in Regione Abruzzo, come per molte delle Regioni del sud Italia, la famiglia preferisce che il paziente in fase terminale sia assistito a casa, negli ultimi istanti della sua vita, piuttosto che in ospedale.

3.4 Assistenza ambulatoriale

L'ambulatorio garantisce prestazioni per pazienti autosufficienti che necessitano di valutazione multidimensionale specialistica per il controllo ottimale dei sintomi, ivi compreso il dolore, e per il supporto alla famiglia. Tale tipo di assistenza viene principalmente erogata negli ambulatori ubicati presso gli Hospice. Può succedere che per esigenze specifiche del paziente, possa essere richiesta una consulenza al domicilio.

4 Criteri di arruolamento

I criteri generali di eleggibilità alla assistenza nella Rete di Cure Palliative, che devono essere contemporaneamente presenti, sono i seguenti:

- presenza di neoplasia o altra malattia in fase evolutiva irreversibile (criterio diagnostico);
- assenza o esaurimento di trattamenti elettivi specifici - chirurgici, chemioterapici e/o radioterapici (criterio terapeutico);
- sopravvivenza stimata non superiore a 1 anno (criterio prognostico);
- riduzione delle performance con indice di Karnofsky = o <60 (criterio funzionale).

4.1.1 Presa in carico del paziente terminale

La presa in carico del paziente con patologia neoplastica terminale o con insufficienza d'organo refrattaria nella Rete di cure palliative avviene quando la diagnosi sull'aspettativa di vita del paziente effettuata dal medico (sia esso ambulatoriale, ospedaliero, di RSA o il medico di medicina generale) risulta inferiore ad un anno.

In particolare il medico che effettua per primo una siffatta valutazione (paziente con aspettativa di vita inferiore ad un anno), compila la **scheda di segnalazione** (allegato A) e la invia all'Unità di Cure Palliative (UCP) dell'Azienda USL di appartenenza. La segnalazione viene gestita dal Responsabile delle Cure Palliative della ASL di appartenenza del paziente, che entro 48 ore provvede a contattare il paziente per fissare con la famiglia e il paziente un colloquio di valutazione.

Tale colloquio si prefigge i seguenti scopi:

- raccogliere i dati socio-anagrafici, l'indagine socio-familiare e quella abitativa;
- raccogliere dati riguardanti la patologia specifica ed eventuali comorbidità, il quadro clinico complessivo del paziente sia in termini anamnestici, sia in relazione alle condizioni cliniche attuali e sia infine sulla prevedibile evoluzione clinica;
- verificare l'eleggibilità del paziente all'assistenza in rete cure palliative secondo i criteri generali di ammissione, sopra esposti;
- fornire informazioni sulle caratteristiche del servizio che viene offerto descrivendo l'iniziale piano di assistenza.

Dal colloquio di valutazione deriverà un giudizio di:

- non idoneità all'inserimento nella RLCP: in tal caso il paziente è riaffidato al medico proponente accompagnato da una breve relazione del responsabile dell'Unità di Cure Palliative e del Case Manager² ;
- idoneità all'inserimento nella RLCP: si verificano i criteri di eleggibilità generali e si assegna il paziente ad una delle modalità assistenziali tra ambulatoriale, domiciliare, hospice e ospedaliera.

In caso di idoneità il responsabile dell'Unità di Cure Palliative, di concerto con il Medico di Medicina generale, individua la modalità assistenziale più appropriata e il percorso di cura del paziente.

² È l'infermiere esperto di cure palliative

Quanto emerso dal colloquio viene riportato sulla **Scheda di Prima valutazione** nella Rete Cure Palliative (allegato B). In essa devono quindi essere riportati:

- dati socio-anagrafici;
- quadro clinico;
- patologia e comorbidità;
- notizie sulla realtà di informazione, sulla realtà sociale ed ambientale del paziente;
- percorso avviato all'interno della Rete delle cure palliative e setting assistenziale assegnato.

Tale scheda, insieme alla Scheda di segnalazione, entrerà, come parte integrante, nella cartella clinica che la Rete Locale Cure Palliative allestirà per ogni paziente eleggibile ad una delle modalità assistenziali.

Il responsabile dell'Unità di Cure Palliative acquisisce dal paziente il Consenso specifico alle cure palliative ed il Consenso al trattamento dei dati personali.

4.1.2 Inserimento in regime ambulatoriale

Il principale criterio per la eleggibilità a cure palliative in regime ambulatoriale è:

- grado di autonomia che permetta l'accesso sistematico ai servizi ambulatoriali (criterio funzionale).

L'assistenza ambulatoriale è considerata quindi la risposta assistenziale preferibile, quando il paziente possiede ancora un certo grado di autonomia, e quindi un certo grado di "salute", che generalmente coincide con un'aspettativa di vita più lunga. Questa tipologia di assistenza, che si può anche concretizzare in una consulenza a domicilio, diventa un supporto fondamentale per il paziente, che, sebbene non agli ultimi mesi di vita, ha bisogno di essere tenuto sotto controllo, sia sotto il profilo terapeutico che psicologico e sociale. L'assistenza ambulatoriale rappresenta dunque una sicurezza per il paziente terminale, che non si sente solo nell'affrontare l'inizio di questo difficile percorso.

Percorso

Le richieste di consulenza di cure palliative può essere richiesta dal Medico di Medicina Generale su ricettario SSN, prenotata per la prima volta presso il CUP e successivamente con accesso diretto all'Ambulatorio di Cure Palliative.

I pazienti ricevono prestazioni erogabili ambulatorialmente in Hospice o in day-hospice come: prima visita medica di cure palliative, visite di controllo programmate, rilevazione test, scale di valutazione del dolore e della autonomia, compilazione di un diario contenente la pianificazione dei bisogni attuali e prevedibili, prescrizione terapeutica. Infine, si sottolinea che analoghe prestazioni sono erogabili dal personale infermieristico per quanto di competenza.

Il paziente che accede a questa modalità assistenziale è a tutti gli effetti inserito nella Rete Locale Cure Palliative. Nella sede dove riceve le prestazioni sarà conservata la Scheda di prima valutazione nella Rete Cure Palliative.

L'ambulatorio ed il day-hospice sono ubicati presso gli Hospice e sono dotati di requisiti strutturali, di attrezzature e presidi medico chirurgici in relazione alla attività svolta.

Quando ritenuto necessario, la prestazione ambulatoriale può essere erogata al domicilio del paziente.

4.1.3 Inserimento nelle cure domiciliari

Il responsabile dell'Unità di Cure Palliative, di concerto con il Medico di Medicina Generale, stabilisce l'appropriatezza delle cure domiciliari, in base ai seguenti criteri di eleggibilità:

- i criteri generali di eleggibilità esposti all'inizio del capitolo 4;
- riduzione delle performance con indice di Karnofsky = o <50 (criterio funzionale);
- famiglia o rete di sostegno informale presente e garante della presenza vicino al paziente;
- idoneità logistico-strutturale del domicilio;
- impossibilità ad utilizzare le strutture sanitarie o espresso desiderio del paziente a restare al proprio domicilio.

Individuata la eleggibilità alla modalità di Cure Palliative domiciliari il paziente, se non già fruitore del servizio delle cure domiciliari, deve essere inserito nel sistema, secondo la procedura già in essere attivata dal Medico di Medicina Generale.

Nella medesima valutazione il responsabile dell'Unità di Cure Palliative ed il Medico di Medicina generale, in relazione alla intensità assistenziale richiesta e quantificata attraverso una stima del C.I.A., inquadrono le Cure Palliative Domiciliari da effettuare come:

- *interventi di base (C.I.A. =< 0,4):* erogati dai Medici di Medicina generale e da infermieri delle cure domiciliari, entrambi con una buona conoscenza di base di cure palliative. Laddove non possibile la Unità di Cure Palliative erogherà anche gli interventi di base;
- *interventi specialistici multidisciplinari (C.I.A. => 0,5):* erogati direttamente dalla Unità Cure Palliative tramite le figure professionali previste dall'allegato 2 del documento d'Intesa Stato Regioni decretato il 25 luglio 2012.

L'assistenza domiciliare di cure palliative vede, dunque, l'affiancarsi alle figure professionali delle cure domiciliari di base, quelle di un'equipe esperta in cure palliative in modo tale da personalizzare la cura domiciliare secondo i bisogni del paziente terminale: maggiore è il livello di complessità, legato anche all'instabilità clinica e ai sintomi di difficile controllo, maggiore sarà il tempo dedicato da parte dell'equipe esperta.

Il paziente sarà visitato a domicilio (prima visita domiciliare) entro 48-72 ore da un medico dell'Unità di Cure Palliative e dall'infermiere Case Manager, di concerto con il medico curante. In questa sede vengono rivalutate le condizioni di eleggibilità ed avviene in modo formale la presa in carico che è conseguente a tutti gli effetti alla valutazione clinica del paziente. Nel corso della visita si procede a:

- raccogliere ulteriori informazioni utili;
- effettuare una valutazione medico infermieristica con particolare riferimento a sintomi presenti che compromettono la qualità della vita;
- valutare i bisogni assistenziali espressi dal paziente e/o i suoi familiari;
- valutare la eventuale necessità di ausili e presidi;
- educare il care-giver riguardo alle modalità di assistenza del paziente;
- consegnare al care-giver materiale informativo e di supporto per la gestione del paziente;
- redigere un piano terapeutico indicando per iscritto le modalità di assunzione somministrazione dei farmaci;
- fornire alla famiglia informazioni utili sulle modalità per mettersi in contatto con il servizio negli orari di attività ed in quelli di reperibilità;
- consegnare la documentazione al care-giver che resta al domicilio per permettere una continuità assistenziale con altre figure sanitarie che potrebbero essere contattate dal paziente o dalla famiglia;
- compilare il diario clinico;

- pianificare gli interventi successivi.

L'equipe multiprofessionale (Case Manager, Medico Cure Palliative, Psicologo, Medico di Medicina Generale) redigerà una relazione clinica con Piano Assistenziale provvisorio che sarà inviato alla UVM competente per territorio e da essa recepito nella prima seduta utile; nei casi di dubbia interpretazione il medico della UVM contatterà il Responsabile della Unità Cure Palliative per chiarimenti.

Copia della relazione clinica con Piano Assistenziale redatto dalla equipe multiprofessionale sarà allegata alla cartella clinica delle cure domiciliari di cui diventa parte integrante.

La equipe multiprofessionale al termine della visita fissa il cronoprogramma assistenziale e la data del successivo controllo a seguito del quale si procederà alla conferma o alla revisione del Piano Assistenziale; entrambe saranno comunicate alla UVM con le medesime modalità.

Nella sede territoriale della Unità Cure Palliative saranno conservati gli originali della Scheda di segnalazione per l'accesso alla Rete Cure Palliative, della Scheda di prima valutazione nella Rete cure Palliative e di tutte le relazioni cliniche con relativi Piani Assistenziali redatti nel corso delle visite domiciliari.

Infine, la dimissione dal percorso di cure palliative domiciliari può avvenire secondo tre diverse modalità:

- volontà esplicita del paziente;
- decesso al domicilio;
- decisione condivisa tra equipe RLCP, paziente e familiari di trasferire il paziente ad altra modalità assistenziale della rete.

4.1.4 Inserimento in Hospice

L'accoglimento in Hospice è vincolato al soddisfacimento simultaneo dei criteri generali di eleggibilità di cui all'inizio del capitolo 4 e dei seguenti criteri specifici e vincolanti di eleggibilità:

- riduzione delle performance con indice di Karnofsky = 0 < 50;
- necessità di trattamenti che non richiedano un ricovero in ospedale (no acuzie in atto);
- prevalenti problemi di tipo sanitario, che necessitano di protezione e assistenza continuativa, temporanea o permanente;
- assenza o non idoneità della famiglia e/o inadeguatezza della casa a trattamenti domiciliari;
- impossibilità di controllo adeguato dei sintomi a domicilio;
- prognosi prevista superiore a 7 giorni;
- paziente con aspettativa di vita non superiore a 60 giorni.

E ulteriori criteri specifici ed oggettivi al fine di individuare una lista di priorità per l'ingresso in Hospice. In particolare il ricorrere di criteri specifici per il ricovero in Hospice sarà completato da una quantificazione di diversi parametri ai quali verrà assegnato un punteggio che stabilisce la priorità d'ingresso, come da **Scheda di ammissione all'Hospice** (allegato C).

Nel caso di completa occupazione dei posti letto in Hospice, sulla scorta dei parametri riportati sulla Scheda di Ammissione in Hospice, sarà redatta una lista di attesa a cura del Responsabile della Unità di Cure Palliative della ASL. Tale lista di attesa sarà aggiornata quotidianamente.

Il paziente da ricoverare in Hospice sarà trasferito dalla sede di provenienza all'Hospice con spese a carico del proponente, sia esso Ospedale, Cure Palliative Domiciliari, Cure Primarie, RSA o altra provenienza.

Si precisa comunque che i criteri di ammissione saranno integrati e perfezionati quando il servizio di Hospice della Regione Abruzzo sarà a regime. Infatti solo quando il sistema sarà implementato sarà possibile verificarne l'efficacia e individuare gli eventuali punti di debolezza e le relative soluzioni.

Si ricorda infine che l'accesso in Hospice avviene comunque se e solo dopo che è stato conseguito il consenso del malato, o dell'avente diritto, qualora l'interessato si trovi in condizioni cognitive compromesse.

4.1.4.1 Percorso

Dalla scheda di valutazione, viene individuata l'idoneità dell'inserimento in Hospice del paziente e la priorità di tale accesso.

Il paziente viene quindi informato sull'idoneità ad essere inserito in Hospice e, in caso, sui tempi di attesa.

Una volta entrato in Hospice, il paziente riceverà una prima visita da parte del Medico di Cure Palliative e del Case Manager.

In questa occasione vengono rivalutate le condizioni di eleggibilità già valutate al momento dell'ammissione alla Rete Cure Palliative e successivamente all'Hospice. Avviene così in modo formale la presa in carico che è conseguente a tutti gli effetti alla valutazione clinica del paziente. Nel corso della visita si procede a:

- raccogliere ulteriori informazioni utili;
- effettuare una valutazione medico infermieristica con particolare riferimento a sintomi presenti che compromettono la qualità della vita;
- valutare i bisogni assistenziali espressi dal paziente e/o i suoi familiari;
- valutare la eventuale necessità di ausili e presidi;
- redigere un piano terapeutico indicando per iscritto le modalità di assunzione somministrazione dei farmaci;
- fornire alla famiglia informazioni utili sulle modalità per mettersi in contatto con il servizio negli orari di attività ed in quelli di reperibilità;
- compilare la cartella assistenziale;
- pianificare gli interventi successivi.

All'inquadramento clinico va associata sempre una analisi della personalità del paziente sotto il profilo sociale, culturale, psicologico esistenziale.

Ogni paziente assistito in Hospice avrà una cartella clinico-assistenziale che lo accompagnerà durante la degenza.

Gli interventi assistenziali comprendono:

- terapia antalgica mediante somministrazione di farmaci, ma anche con interventi di tipo anestesiológico e fisioterapico;
- terapia sintomatica per il sollievo dei maggiori sintomi;
- nutrizione clinica mediante personalizzazione ed integrazione della dieta; nutrizione artificiale solo se efficace in termini di sopravvivenza e diminuzione delle complicanze;
- terapia di tipo medico-chirurgico e strumentale tesa alla riattivazione di funzioni compromesse;
- terapia riabilitativa;
- terapie di supporto;

- terapie antibiotiche per infezioni causate dalla malattia e/o da deficit immunitari dovuti a precedenti terapie radianti e antitumorali;
- terapia delle piaghe da decubito;
- terapie per patologie associate non dipendenti dalla malattia;
- assistenza psicologica;
- assistenza sociale;
- estensione della assistenza alle famiglie;
- assistenza alle persone più vicine al paziente nel periodo di elaborazione del lutto;
- arte terapia, musicoterapia, terapia occupazionale;
- assistenza spirituale.

4.1.5 Inserimento in Ospedale (in regime ordinario o DH)

Il principale criterio per la eleggibilità a cure palliative ospedaliere è:

- presenza di episodio acuto che necessita di interventi e indagini strumentali altrimenti non effettuabili.

Percorso

L'erogazione delle cure palliative a livello ospedaliero può avvenire in regime di ricovero ordinario e di D.H.

Tale livello di assistenza si rende necessario per controllare episodi acuti suscettibili di guarigione, sintomi e funzioni compromesse di maggiore gravità (ad es. trattamenti radianti a scopo antalgico, trattamenti chirurgici palliativi, etc.).

Il paziente inserito nella Rete Cure Palliative anche durante il ricovero in una U.O. ospedaliera potrà giovare della consulenza di Cure Palliative, previa richiesta da parte del Dirigente Medico della U.O. ospedaliera su modulistica interna della U.O. richiedente.

A tale proposito si ribadisce il ruolo chiave rivestito dall'integrazione territorio-ospedale, che si concretizza in azioni sinergiche messe in atto dalle professionalità coinvolte attraverso lo strumento della dimissione protetta, che realizza la presa in carico del Paziente da parte della rete territoriale (domiciliare e residenziale) mantenendo i necessari raccordi con l'ospedale, al fine di garantire la continuità dell'assistenza.

Viceversa il passaggio al ricovero ospedaliero si concretizza a partire dal domicilio o dalla struttura sanitaria per pazienti terminali previo raccordo con lo specialista ospedaliero da parte del medico di famiglia e/o da parte del Responsabile dell'Unità di Cura Palliative

5 Requisiti organizzativi, strutturali e tecnologici

5.1 Requisiti organizzativi

5.1.1 Assistenza Domiciliare

La quantificazione del personale in termini di *Full Time Equivalent* (FTE) impegnati nell'assistenza domiciliare è stata effettuata ai sensi dell'accordo Conferenza Stato Regioni del 25/07/2012 e dalla linee guida di riferimento sul Sistema delle cure domiciliari³.

Il fabbisogno è stato definito in funzione degli standard specifici per l'assistenza medica, l'assistenza infermieristica e l'assistenza globale⁴ dedicata al paziente.

L'equipe delle cure palliative opera sotto la responsabilità di un medico e si modula sia in base alle specifiche necessità del paziente e del suo nucleo familiare, sia in base al luogo in cui si svolgono gli interventi terapeutici.

Si riportano di seguito i requisiti organizzativi individuati per singolo paziente preso in carico.

Parametri minimi di assistenza

- con riferimento al servizio infermieristico⁵ di base si è previsto:
 - 2 unità di presenza attiva h.12 dalle ore 8:00 alle ore 20:00;
 - reperibilità notturna e festiva;
 - 4 visite medie a settimane, di cui una visita ogni due settimane effettuata da un infermiere specializzato in cure palliative;
 - durata media di una visita (escluso il trasferimento): 60 minuti;
 - Numero di pazienti per FTE: 9,5;
- con riferimento al personale medico si è previsto:
 - 2⁶ visite medie a settimane, di cui una visita al mese effettuata da un medico specializzato in cure palliative;
 - durata media di una visita (escluso il trasferimento): 50 minuti
 - Numero di pazienti per FTE: 27;
- con riferimento al personale tecnico della riabilitazione si è previsto:
 - mediamente, una visita ogni due settimane;
 - durata media di una visita (escluso il trasferimento): 50 minuti;
- con riferimento allo psicologo si è previsto:
 - mediamente, una visita al mese;
 - durata media di una visita (escluso il trasferimento): 50 minuti.

³ Quaderni di Monitor: le cure palliative domiciliari in Italia.

⁴ L'assistenza globale agli ospiti include: assistenza infermieristica, riabilitativa e socio- sanitaria.

⁵ Il personale infermieristico può essere sostituito da OSS, mediamente per una visita a settimana.

⁶ Il personale medico può essere sostituito da tecnici della riabilitazione, mediamente per una visita ogni 2 settimane

Calcolo del fabbisogno per il personale sanitario

La combinazione dei minutaggi *die* per paziente e dei livelli minimi di garanzia dà luogo alla stima della dotazione di organico al variare del numero di pazienti assistiti. In particolare, per ciascuna figura professionale, la dotazione obiettivo può essere calcolata come:

$$Fabbisogno = \frac{\text{Pazienti assistiti} * \text{numero medio visite} * \text{durata media visita}}{h \text{ dovute da contratto} * (1 - \text{Tasso di assenza da servizio})}$$

Dove:

- il numero di pazienti assistiti è pari alla stima del numero di pazienti assistiti dalla rete⁷ al netto dei pazienti ricoverati presso le strutture di Hospice attivate;
- il numero medio di visite e la durata media di una visita variano al variare della figura professionale e sono pari ai valori di cui sopra;
- il tasso di assenza dal servizio, per il quale si considera un valore complessivo medio pari al 24%, comprende la componente legata alle ore di ferie (per un valore pari al 14%) e la componente legata a tutte le altre causali di assenza⁸ (per un valore stimato pari al 10%).

In attuazione dei requisiti sopra indicati, viene di seguito riportata la tabella di sintesi del fabbisogno⁹ stimato per l'attivazione del servizio di assistenza domiciliare.

Tabella 3 – Fabbisogno per l'Assistenza Domiciliare per i malati terminali

Fabbisogno di personale per l'Assistenza Domiciliare						
(FTE)	Note	AVEZZANO/ SULMONA /L'AQUILA	LANCIANO/ VASTO/ CHIETI	PESCARA	TERAMO	Totale Regione
Numero di deceduti per tumore in un anno	A	1.039	1.331	1.083	1.047	4.500
Numero di assistiti dalla rete cure palliative	B = 65% A	675	865	704	680	2.925
Stima pazienti assistiti da Hospice	C	254	323	116	116	808
Stima dei pazienti da assistere a domicilio	D = B - C	421	542	589	565	2.117
Fabbisogno stimato						
Medico		5,0	7,0	7,5	7,0	26,5
Infermiere		11,5	14,5	16,0	15,0	57,0
OSS		4,0	5,0	5,5	5,5	20,0
Fisioterapista		2,0	2,5	2,5	2,5	9,5
Psicologo		1,0	1,5	1,5	1,5	5,5
Totale		23,5	30,5	33,0	31,5	118,5

Note: La stima è stata condotta considerando: servizio con una copertura uniforme pari al 65% dei malati oncologici deceduti in un anno, tempo medio di trasferimento 30 minuti, presa in carico del paziente all'interno d'assistenza domiciliare 60 giorni.

Personale aggiuntivo per Struttura

Oltre al personale sopra riportato, si esprime l'opportunità che, qualora richiesto, gli ospiti possano ricevere liberamente a domicilio il conforto da parte di un assistente spirituale, la consulenza da parte di un nutrizionista e l'assistenza da parte di volontari ed personale dalle organizzazioni del Terzo settore.

⁷ Pari al 65% del numero di malati oncologici deceduti annualmente. La percentuale è la stima del grado di copertura minima che una rete di cure palliative deve assicurare ai malati terminali sul territorio (Decreto 43/2007).

⁸ Sono incluse le assenze quali le ore di formazione, le ore di malattia retribuita, le assenze per assistenza alle persone diversamente abili L. 104/92, le maternità, i congedi parentale, le malattie dei figli, il congedo matrimoniale, le assenze dal servizio per infortunio sul lavoro, mandato organi elettivi/esecutivi, distacco/permesso sindacale, i dottorati di ricerca con retribuzione a carico dell'amministrazione, i permessi per partecipazione a concorsi ed esami e i luttu.

⁹ Per le modalità di soddisfacimento del fabbisogno stimato si faccia riferimento al paragrafo "Soddisfacimento del fabbisogno di personale"

5.1.2 Assistenza in Hospice

La quantificazione del personale in termini di *Full Time Equivalent* (FTE¹⁰) è stata effettuata sulla base dei requisiti organizzativi minimi fissati dal Decreto commissariale 37/2012 dell'8 agosto 2012 per l'attivazione delle strutture residenziali per l'erogazione delle cure palliative.

Il fabbisogno è stato definito in funzione degli standard specifici per l'assistenza medica, l'assistenza infermieristica e l'assistenza riabilitativa dedicata al paziente.

Si riportano di seguito i requisiti organizzativi individuati.

Personale minimo di struttura

Per l'attivazione degli hospice, si richiedono i seguenti requisiti minimi di garanzia (indipendentemente dal numero di posti letto autorizzati):

- almeno un Dirigente Medico di Anestesia e rianimazione presente in reparto nelle ore diurne¹¹;
- almeno un collaboratore professionale infermiere presente in reparto h24;
- almeno un collaboratore professionale sanitario esperto infermiere presente in reparto nelle ore diurne;
- almeno un Operatore Socio Sanitario presente in reparto h24;
- almeno un collaboratore professionale sanitario Fisioterapista in organico, anche a tempo parziale;
- uno psicologo e un collaboratore professionale tecnico assistente sociale con disponibilità anche a tempo parziale;
- un servizio attivo di guardia medica h24 nella struttura¹².

Minutaggi di assistenza medi giornalieri:

- Dirigente Medico: assistenza dedicata 30 minuti/ die per ospite¹³;
- collaboratore professionale infermiere: 24 ore nel nucleo e assistenza dedicata 180 minuti/ die per ospite;
- Operatore Socio Sanitario: 24 ore nel nucleo e assistenza dedicata 180 minuti/ die per ospite;
- collaboratore professionale sanitario Fisioterapista (TDR): 7 minuti al giorno di assistenza per paziente, pari ad una seduta settimanale di 50 minuti;
- psicologo: 8 minuti al giorno di assistenza per paziente, pari ad una seduta settimanale di 55 minuti;
- collaboratore professionale tecnico assistente sociale: 8 minuti al giorno di assistenza per paziente - pari ad una seduta settimanale di 55 minuti.

Calcolo del fabbisogno per il personale sanitario

La combinazione dei minutaggi *die* per paziente e dei livelli minimi di garanzia dà luogo alla stima della dotazione di organico al variare del numero dei posti letto (di seguito PL). In particolare, per ciascuna figura professionale, la dotazione obiettivo può essere calcolata come:

10 Full-time Equivalent (FTE) è un parametro per misurare il coinvolgimento di un dipendente in uno specifico processo. Un FTE pari a 1.0 significa che la persona è equivalente a un lavoratore a tempo pieno, mentre un FTE di 0.5 significa che un individuo sta lavorando a un incarico solo per metà del suo tempo.

11 Qualora, in base ai posti letto della struttura, si rendesse necessaria più di una figura di medico, questa potrà appartenere anche ad altre specializzazioni (oncologia, geriatria, neurologia, etc.)

12 Nel caso di Hospice territoriali, il servizio la guardia 24h è garantita dal servizio di pronta disponibilità dei medici operanti.

13 Di cui un medico con ruolo di direttore sanitario di struttura.

$$Fabbisogno = \frac{\text{Minuti di assistenza die} * \text{Numero di PL} * 365}{h \text{ dovute da contratto} * (1 - \text{Tasso di assenza da servizio})}$$

Dove

- i minuti di assistenza die variano al variare della figura professionale e sono pari ai valori di cui sopra;
- il Tasso di assenza da servizio, per il quale si considera un valore complessivo medio pari al 24%, comprende la componente legata alle ore di ferie (per un valore pari al 14%) e la componente legata a tutte le altre causali di assenza¹⁴ (per un valore stimato pari al 10%).

In attuazione dei requisiti sopra indicati, viene di seguito riportata la Tabella 4 con il riferimento alla dotazione¹⁵ organica degli hospice, già deliberata con il Decreto commissariale 37/2012 dell'8 agosto 2012.

Tabella 4 – Analisi del dimensionamento reparti di dimissione

Fabbisogno di personale per l'Hospice							
(FTE)	PO "SS. Filippo e Nicola"	PO "S. Salvatore"	Comune di Torrevecchia	Hospice "Alba chiara"	Ospedale "Santo Spirito"	Ospedale "Mazzini"	Totale Regione
AUSL	201	201	202	202	203	204	-
Posti letto	10	12	18	12	10	10	72
Medico	1,5	2,0	2,5	2,0	1,5	1,5	11,0
Infermiere	7,0	8,5	13,0	8,5	7,0	7,0	51,0
Caposala	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0	6,0
OSS	8,0	9,5	14,0	9,5	8,0	8,0	57,0
Totale (FTE)	17,5	21,0	30,5	21,0	17,5	17,5	125,0

Note: La stima è stata condotta considerando un tasso di occupazione posti letto al 95% e una degenza media pari a 30 giorni.

Personale aggiuntivo per Struttura

Oltre al personale sanitario sopra riportato, si esprime l'opportunità che, qualora richiesto, gli ospiti possano ricevere liberamente all'interno della struttura, il conforto da parte di un assistente spirituale, la consulenza da parte di un nutrizionista e l'assistenza da parte di volontari ed personale dalle organizzazioni del Terzo settore

5.1.3 Fabbisogno di personale

L'attivazione della rete di assistenza residenziale e territoriale sopra dimensionata necessita di un fabbisogno incrementale nel tempo.

Per tutte le figure professionali coinvolte nei processi di cura, il soddisfacimento del personale deve essere conseguito nell'imprescindibile rispetto degli equilibri di bilancio regionali previsti per il triennio 2013-2015, negli atti di programmazione regionale e secondo le modalità indicate.

14 Sono incluse le assenze quali le ore di formazione, le ore di malattia retribuita, le assenze per assistenza alle persone diversamente abili L. 104/92, le maternità, i congedi parentale, le malattie dei figli, il congedo matrimoniale, le assenze dal servizio per infortunio sul lavoro e tutte le altre causali di assenza dal lavoro.

15 Per le modalità di soddisfacimento del fabbisogno stimato si faccia riferimento al paragrafo "Soddisfacimento del fabbisogno di personale"

5.2 Requisiti strutturali e tecnologici

5.2.1 Assistenza domiciliare

Premesso che l'assistenza domiciliare rappresenta il luogo preferibile per il paziente terminale, per essere scelta come assistenza idonea, devono essere prima di tutto soddisfatte le seguenti caratteristiche strutturali:

- idoneità logistico-strutturale del domicilio;
- presenza della famiglia o rete di sostegno informale, vicina al paziente.

Le predette caratteristiche saranno valutate dal responsabile dell'Unità di Cure Palliative e riportate sulla Scheda di Prima valutazione nella Rete di Cure Palliative.

Per quanto concerne invece i requisiti tecnologici le equipe per l'assistenza domiciliare saranno dotate di:

- un adeguato parco macchine per gli spostamenti sul territorio;
- un sistema di gestione e coordinamento da remoto al fine di garantire un'organizzazione integrata della rete di operatori sul territorio, migliorando l'efficienza dei servizi erogati al paziente.

La dotazione di uno strumento di coordinamento centralizzato¹⁶ è quindi condizione necessaria per poter sviluppare:

- una gestione unica a livello di ASL delle attività degli operatori;
- un'organizzazione automatizzata dei calendari;
- un controllo in tempo reale del comportamento della rete domiciliare.

5.2.2 Assistenza in Hospice

Per quanto riguarda i requisiti strutturali e tecnologici che la struttura dell'Hospice deve possedere, si rinvia a quanto all'uopo previsto nel Manuale di Autorizzazione allegato alla DGR 591/p del 01/07/2008.

¹⁶ Il sistema di gestione da remoto della rete domiciliare è composto da una piattaforma centralizzata, un device per la connessione da remoto degli operatori (*smartphone*), un sistema di device management, un database per la raccolta dei dati e un pacchetto software l'elaborazione di report e sistemi di ottimizzazione delle agende.

6 Sistemi Informativi e qualità dell'assistenza

La Regione dovrebbe poter disporre dei dati relativi alle prestazioni ovunque erogate agli assistiti, in quanto la condivisione di tali informazioni permette di monitorare l'assistenza erogata, in termini di qualità ed efficienza, in particolare se la raccolta e l'invio è disponibile nel momento in cui avviene l'evento.

Nel caso delle cure palliative ai pazienti terminali oncologici è necessario prendere in considerazione le prestazioni erogate sia nella struttura Hospice sia in assistenza domiciliare.

A tal proposito a livello centrale, nell'ambito del Nuovo Sistema Informativo Sanitario (NSIS), sono attivi i seguenti sistemi informativi per la raccolta dei dati, in particolare:

- **sistema informativo per il monitoraggio dell'assistenza erogata presso gli Hospice**, istituito con Decreto 6 giugno 2012, il quale è finalizzato alla raccolta delle informazioni relative agli interventi sanitari e socio-sanitari erogati presso le strutture Hospice¹⁷. Il suddetto decreto stabilisce, tra l'altro, che dal primo luglio 2013 il conferimento dei dati è ricompreso fra gli adempimenti cui sono tenute le Regioni per l'accesso al finanziamento integrativo a carico dello Stato;
- **sistema informativo per il monitoraggio dell'assistenza domiciliare**, istituito con Decreto 17 dicembre 2008 e modificato con decreto ministeriale, il quale è finalizzato alla raccolta delle informazioni relative agli interventi sanitari e socio-sanitari erogati in maniera programmata da operatori afferenti al SSN, nell'ambito dell'assistenza domiciliare¹⁸. Il suddetto decreto stabilisce, tra l'altro, che dal primo gennaio 2012 il conferimento dei dati è ricompreso fra gli adempimenti cui sono tenute le Regioni per l'accesso al finanziamento integrativo a carico dello Stato¹⁹.

Di conseguenza a fronte delle scadenze previste dal Ministero della salute, è essenziale che chi opera nelle strutture Hospice e per la rete territoriale domiciliare proceda ad una raccolta puntuale del dato richiesto e ad un invio alla Regione nei tempi previsti.

Tali informazioni, non costituiscono solo un debito informativo nei confronti del livello centrale, ma permettono di acquisire informazioni relative al paziente assistito, ai bisogni e al livello di assistenza fornito, al fine di migliorarne la qualità e l'efficienza.

¹⁷ Ai fini del presente decreto si intendono Hospice esclusivamente le strutture in possesso dei requisiti strutturali, tecnologici e

organizzativi definiti dal decreto del Presidente Consiglio dei Ministri del 20 gennaio 2000.

¹⁸ Ai fini del presente decreto si intende per assistenza domiciliare il complesso integrato di interventi, procedure e attività sanitarie e socio-sanitarie erogate a persone presso il proprio domicilio.

¹⁹ Ai sensi dell'Intesa sancita dalla Conferenza Stato-regioni il 23 marzo 2005.

7 Tariffe

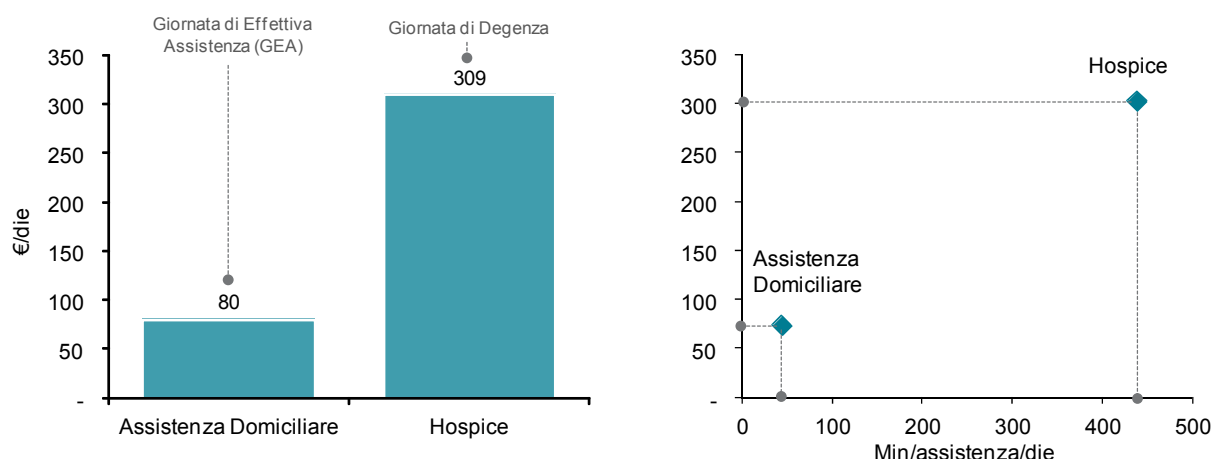
Per poter calcolare la tariffa media per giornata di assistenza relativi all'assistenza domiciliare e all'assistenza in Hospice, sono stati stimati i costi complessivi di gestione e struttura.

Le assunzioni di base per il calcolo dei costi di gestione per giornata di assistenza sono:

- le voci di costo, ad esclusione del personale, sono state stimate sulla base di un'analisi di *benchmarking* effettuate a livello nazionale;
- driver: tutti i costi sono stati stimati utilizzando come driver le giornate di degenza/assistenza.

Dall'analisi risulta che il costo di una giornata di degenza in Hospice è pari a 309 euro (in linea con quanto riportato sulla bozza originaria di schema del documento d'Intesa Stato Regioni decretato il 25 luglio 2012), mentre il costo di una giornata di assistenza domiciliare, è pari a 80 euro (in linea con quanto emerso dall'indagine svolta dalla Commissione nazionale per la definizione e l'aggiornamento de Lea "Nuova caratterizzazione dell'assistenza territoriale domiciliare e degli interventi ospedalieri a domicilio" del 21 dicembre 2006.

Figura 7 – Confronto costo complessivo per giornata di assistenza domiciliare verso giornata di degenza in Hospice



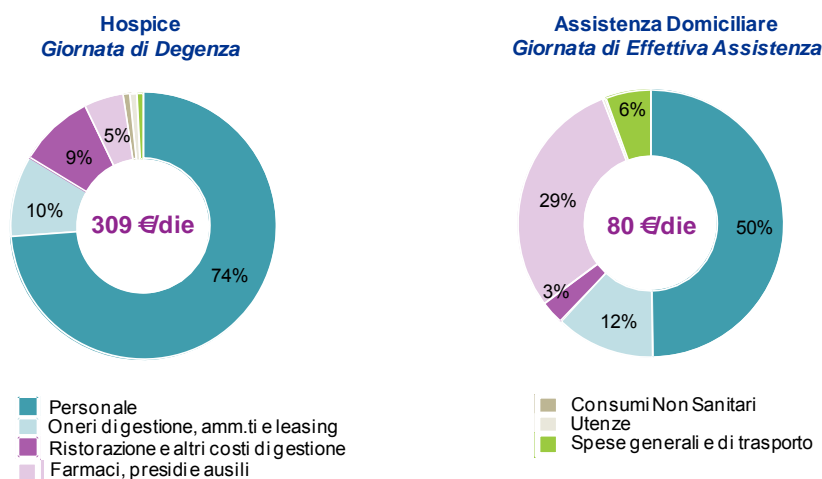
In particolare, analizzando la natura dei costi e la relativa incidenza sul totale, si evince che il principale costo per entrambi le modalità di assistenza è rappresentato dal Personale, che nell'Hospice rappresenta il 74% dei costi totali, mentre nell'assistenza domiciliare rappresenta il 50%.

Tra le altre voci di costo più rilevanti per l'assistenza domiciliare si rilevano i presidi e ausili, data la natura monouso che li caratterizza. Tale voce, insieme ai farmaci, rappresenta il 29% (ovvero 23€) dei costi complessivi di una giornata effettiva di assistenza domiciliare per paziente; invece per l'hospice, sebbene il costo dei farmaci è generalmente più elevato, l'aggregato di costo farmaci, presidi e ausili rappresenta il 5% (ovvero 15€) dei costi complessivi di una giornata di degenza.

Risultano invece maggiori i costi per ammortamenti, leasing e altri oneri di gestione sostenuti dall'Hospice, per giornata di degenza (30€), rispetto a tale categoria di costo della giornata effettiva di assistenza domiciliare (8€). Infatti l'Hospice è dotato di macchinari e strumentazione più complessa e ad alto costo rispetto a quella utilizzate a domicilio. Si precisa che gli ammortamenti stimati includono

l'ipotesi di dotazione di un congruo parco macchine²⁰ e l'implementazione del sistema di gestione da remoto della rete domiciliare.²¹

Figura 8 – Composizione costi per giornata di degenza in Hospice e per giornata di assistenza domiciliare



Si evidenzia che dette tariffe resteranno in vigore fino all'emanazione di apposita intesa tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano, contenente il Sistema tariffario di riferimento per le attività erogate dalla rete delle cure palliative, così come previsto nell'Intesa Stato Regioni del 25 luglio 2012.

²⁰ Si è stimato a regime un parco macchine di 28 automediche ripartite tra le ASL proporzionalmente al fabbisogno individuato, per un investimento di 780.000€, ammortizzabile in 4 anni. Tale investimento si tradurrà a regime in un costo pari a 1,7€ a giornata effettiva di assistenza.

²¹ Tale sistema è composto da una piattaforma centralizzata, un device per la connessione da remoto degli operatori (smartphone), un sistema di device management, un database per la raccolta dei dati e un pacchetto software l'elaborazione di report e sistemi di ottimizzazione delle agende per un investimento stimato variabile da un minimo di 200.000€ ad un massimo di 300.000€, ammortizzabili in 5 anni. Tale investimento, si tradurrà in un costo tra 0,3€ a 0,5€ per giornata effettiva di assistenza.

8 Formazione del personale e sensibilizzazione del cittadino

8.1 Formazione e aggiornamento degli operatori

La formazione e l'aggiornamento degli operatori costituisce una premessa per la erogazione di cure palliative di qualità.

Si individuano due livelli per la formazione:

- **formazione regionale**, che la Regione Abruzzo attuerà d'intesa con l'Università degli Studi "G. D'Annunzio" e con l'Università degli Studi de L'Aquila;
- **formazione e aggiornamento aziendale**: le aziende ASL attiveranno corsi di aggiornamento obbligatori annuali accreditati ECM, organizzati, anche in collaborazione con Società di formazione specifiche nelle cure palliative di rilievo nazionale, da formatori con comprovata esperienza diretta in Cure Palliative e di fine vita.

Gli argomenti da trattare nei corsi saranno focalizzati su:

- supporto psicologico e il coinvolgimento delle scienze umane e sociali in oncologia e percorsi di fine vita;
- trattamento del dolore e dei sintomi in cure palliative;
- cure palliative e di fine vita in ospedale.

Le aziende ASL collaboreranno inoltre nei programmi di formazione del volontariato in cure palliative.

Infine, per ridurre al minimo il rischio di *burn-out* sarà predisposto un programma di supervisione degli operatori direttamente impegnati e completamente dedicati alla Cure Palliative.

Il programma di supporto psicologico sarà definito a livello regionale, condotto da psicologi supervisori con formazione specifica in psiconcologia ed esperienza nel settore delle cure palliative e di fine vita.

Il programma di supervisione definito a livello regionale, potrà essere avviato in una o due Aziende ASL pilota.

8.2 Informazione e sensibilizzazione del cittadino

Campagne di informazione e sensibilizzazione della popolazione saranno organizzate dalla Regione Abruzzo almeno due volte l'anno.

Le Aziende ASL organizzeranno altri eventi di informazione, oltre a quelli definiti a livello regionale, in collaborazione con le Associazioni di volontariato del settore

SCHEDA DI SEGNALAZIONE PER ACCESSO ALLA RETE CURE PALLIATIVE
(da inviarsi alla Unità Cure Palliative via fax: 08.....)

DATI ASSISTITO

Cognome..... Nome.....
 Data e luogo di nascita.....
 Indirizzo.....
 .
 Distretto.....
 .
 Medico medicina generale..... Tel.....
 Familiare di riferimento.....
 Provenienza ospedale domicilio altro

CRITERI GENERALI DI ELEGGIBILITA'

- **presenza di neoplasia o altra malattia in fase evolutiva irreversibile (criterio diagnostico):**
 Patologia primitiva.....
 Metastasi epatiche polmonari encefaliche altro
- **assenza o esaurimento di trattamenti elettivi specifici - chirurgici, chemioterapici e/o radioterapici**
 (criterio terapeutico): trattamenti effettuati intervento..... data.....
 chemioterapia data sospensione..... radioterapia data sospensione.....
- **sopravvivenza stimata non superiore a 1 anno (criterio prognostico)**
- **riduzione delle performance con indice di Karnofsky = o <50 (criterio funzionale)**

arnofsky Index	10%	20%	30%	40%	50%	60%	70%	80%	90%	100%
K 100%	: Paziente senza segni né sintomi									
K 90%	: Paziente con segni minori									
K 80%	: Paziente che svolge attività normale con fatica									
K 70%	: Paziente incapace di lavorare, può badare a se stesso									
K 60%	: Paziente incapace di lavorare, richiede assistenza occasionale									
K 50%	: Paziente che richiede frequenti cure mediche e spesso assistenza									
K 40-30%	: Paziente inabile, richiede cure continue									
K 20%	: Paziente sempre ricoverato; necessità di supporto									
K 10%	: paziente moribondo									

IL MEDICO SEGNALATORE
Timbro e firma

SCHEDA DI PRIMA VALUTAZIONE NELLA RETE CURE PALLIATIVE

Cognome e nome: _____ sesso: M F

Nato/a il: _____ a: _____ residente a _____

In via: _____ tel: _____ cell: _____

CF: XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX Codici es ticket: _____ Distretto: _____

Stato civile: coniugato vedovo celibe separato

scolarità: _____ religione: _____

situazione economica: ottima buona adeguata insufficiente

pensione: erogata non erogata invalidità civile accompagnamento

medico di famiglia: Dr. _____ Tel. _____

Caregiver: _____ residente a _____

Via: _____ cell. _____

Intolleranza a farmaci: no si (quali: _____)

Intolleranza al mdc: no si

Portatore di PMK o ICD: no si

Positività per epatite: no si (quale: A B C altro tipo _____)

TAO: no si

Portatore di protesi dentarie mobili: no si

Data segnalazione: _____ Data 1^ visita: _____

Provenienza: Cure primarie Ospedale Altro

Neoplasia primitiva:

esofago stomaco colon-retto pancreas polmone pleura

mammella utero ovaio prostata vescica sarcoma

melanoma linfoma leucemia testa-collo cerebrale ignota

fegato vie biliari rene tessuti molli altro

Ripetizioni note:

non valutabili encefalo polmone fegato tessuti molli ossa

linfonodi peritoneo pleura surrene altro

Chemioterapia: non effettuata in corso sospesa il _____ presso _____

Radioterapia: non effettuata in corso sospesa il _____ presso _____

Indice di Karnofsky 100% 90% 80% 70% 60% 50% 40% 30% 20% 10%

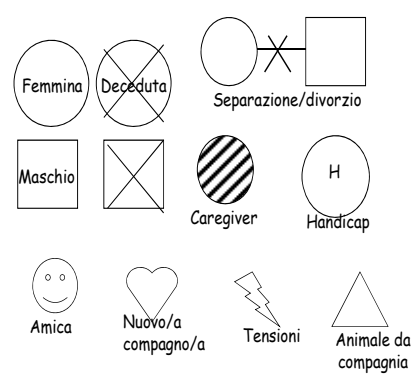
PRIMO COLLOQUIO

Interlocutore _____ Rapporto di parentela _____

GRADO DI CONSAPEVOLEZZA:	alla presa in carico	ultima settimana
Nessuna consapevolezza	1	1
Pensa di avere un'altra malattia	2	2
Sa del cancro ma pensa che i disturbi siano da altro	3	3
Sa del cancro e che i disturbi dipendono da esso	4	4
Sa di dover morire	5	5
Sa di dover morire di cancro	6	6

SITUAZIONE PERSONALE

Stato civile _____ Scolarità _____ Attività lavorativa _____
 Tempo libero _____ Religione _____
 Situazione economica ottima buona adeguata insufficiente
 Pensione erogata non erogata
 Invalidità civile domanda presentata il _____
 Assegno acc. Accert. handicap _____
 Abitazione: Piano _____ Ascensore si no Barriere architettoniche si no
 Telefono si no Utilizzabile dal paziente si no
 Servizi igienici adeguati si no (Acqua calda WC Bidet Vasca Doccia)



LEGENDA GENOGRAMMA

Nome Cognome	Parentela	Età	Professione	T
Familiari conviventi				
Familiari non conviventi				
Badante				

Portatore dei seguenti presidi medico-chirurgici alla data ____/____/____

CVP CVC Port-cath PICC
Sondino naso gastrico PEG Digiunostomia
Gastrostomia Colostomia Altro
Catetere vescicale Ureterocutaneostomia Nefrostomia
Catetere epidurale Catetere spinale Blocchi periferici continui

SINTOMI ALLA PRESA IN CARICO (ESAS Assessment)

Dolore	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Il peggiore dolore possibile
Stanchezza	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore stanchezza possibile
Nausea	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore nausea possibile
Depressione	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore depressione possibile
Ansia	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore ansia possibile
Sonnolenza	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore sonnolenza possibile
Mancanza di appetito	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore inappetenza possibile
Malessere	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Il peggiore malessere possibile
Difficoltà a respirare	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore difficoltà a respirare possibile
Altro	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Il peggiore possibile

ALTRI PROBLEMI ALLA PRESA IN CARICO

ANAMNESI PER LA PATOLOGIA PRINCIPALE

ANAMNESI PER COMORBIDITA'

ESAME OBIETTIVO

TERAPIA IN ATTO

ELEGGIBILE ALLA SEGUENTE MODALITA' DI ASSISTENZA DALLA DATA __/__/__ /:

-CURE PALLIATIVE DOMICILIARI

- DI BASE
- MULTIPROFESSIONALI SPECIALISTICHE

-HOSPICE

- RICOVERO
- DAY-HOSPICE

-OSPEDALE

- RICOVERO
- DAY-HOSPITAL

-AMBULATORIO DI CURE PALLIATIVE

Data

IL RESPONSABILE UNITA' CURE PALLIATIVE
Timbro e firma

SCHEDA DI AMMISSIONE IN HOSPICE

DATI ASSISTITO

Cognome..... Nome.....
Data e luogo di nascita.....
Indirizzo.....
.
Distretto.....
.
Medico medicina generale.....Tel.....
Familiare di riferimento.....
Provenienza: Ospedale Cure Primarie Cure Palliative Domiciliari Altro

Note

CRITERI GENERALI DI ELEGGIBILITA' ALL'INSERIMENTO NELLA RETE:

- **presenza di neoplasia o altra malattia in fase evolutiva irreversibile (criterio diagnostico):**
Patologia primitiva.....
Metastasi epatiche polmonari encefaliche altro
- **assenza o esaurimento di trattamenti elettivi specifici - chirurgici, chemioterapici e/o radioterapici**
(criterio terapeutico): trattamenti effettuati intervento..... data.....
chemioterapia data sospensione..... radioterapia data
sospensione.....
- **sopravvivenza stimata non superiore a 1 anno (criterio prognostico)**
- **riduzione delle performance con indice di Karnofsky = o <50 (criterio funzionale)**

CRITERI SPECIFICI DI ELEGGIBILITA' E VINCOLANTI PER IL RICOVERO IN HOSPICE:

- **necessità di trattamenti che non richiedano un ricovero in ospedale**
- **prevalenti problemi di tipo sanitario, che necessitano di protezione e assistenza continuativa, temporanea o permanente**
- **assenza o non idoneità della famiglia**
- **inadeguatezza della casa a trattamenti domiciliari**
- **impossibilità di controllo adeguato a domicilio dei sintomi gravi**
- **paziente con aspettativa di vita non inferiore a 7 giorni**
- **paziente con aspettativa di vita non superiore a 60 giorni**

SCORE DI PRIORITA' PER IL RICOVERO IN HOSPICE

Lo score di priorità determina un punteggio orientativo, essendo derogabile per particolari necessità.

▪ Criticità della sintomatologia (ESAS)

- ESAS 70+ score 4
- ESAS 70-50 score 3
- ESAS 50-30 score 2
- ESAS < 30 score 1

Dolore	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Il peggiore dolore possibile
Stanchezza	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore stanchezza possibile
Nausea	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore nausea possibile
Depressione	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore depressione possibile
Ansia	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore ansia possibile
Sonnolenza	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore sonnolenza possibile
Mancanza di appetito	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore inappetenza possibile
Malessere	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Il peggiore malessere possibile
Difficoltà a respirare	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore difficoltà a respirare possibile
Altro	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Il peggiore possibile

▪ Possibilità di assistenza a domicilio

- Possibilità nulla score 4
- Possibilità scarsa score 3
- Possibilità sufficiente score 2
- Possibilità adeguata score 1

▪ Sollievo temporaneo

- Ricovero previsto come temporaneo score 2
- Ricovero previsto come definitivo score 1

▪ Tipologia di assistenza al momento della segnalazione (provenienza)

- Cure Palliative Domiciliari score 3
- Cure Primarie score 2
- Ospedale, RSA o altra struttura score 1

▪ Volontà sul ricovero in Hospice

- Espressa dal paziente consapevole score 4
- Espressa dal familiare score 1

▪ Giorni di attesa per il ricovero

- Per ogni giorno di attesa score 0,05

IL RESPONSABILE
DELLA UNITA' CURE PALLIATIVE
Timbro e firma

