



Regione Calabria

Linee Guida per l'attuazione della Rete di Cure Palliative

PREMESSA

Le presenti linee guida hanno lo scopo di fornire un indirizzo uniforme, coerente con quanto definito in sede nazionale, diretto a conseguire un'attuazione omogenea su tutto il territorio regionale, della rete di cure palliative e così contrastare il ricorso al ricovero ospedaliero attualmente largamente praticato per i malati inguaribili non più suscettibili di terapie causali, soprattutto negli ultimi giorni di vita. Incrementare, altresì, l'offerta di Cure Palliative in ambito sia domiciliare che residenziale, definire il Percorso Assistenziale Individualizzato (PAI) e il processo di accompagnamento del paziente dalla presa in carico fino al decesso nonché supportare la sua famiglia durante tutto il percorso assistenziale fino alla fase del lutto.

La definizione di un modello di rete, regionale ed aziendale, di cure palliative deve assicurare la continuità assistenziale a tutti i malati che necessitano di cure palliative, affetti da qualunque patologia irreversibile evolutiva e/o terminale, per tutto il suo decorso, per ogni età ed in ogni luogo di cura. La creazione della rete integrata di cure palliative deve essere agevolata dalla diffusione della cultura delle cure palliative attraverso la realizzazione di idonei programmi di comunicazione alla cittadinanza e programmi di formazione agli operatori.

DEFINIZIONI

Le Cure Palliative sono, ai sensi della legge 38/2010, art 2 comma 2: *“l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici.”* La filosofia delle cure palliative afferma la vita e considera il morire come un evento naturale, non accelerando né ritardando la morte, ma provvedendo, invece, al sollievo dal dolore e dagli altri sintomi, integrando gli aspetti psicologici e spirituali all'assistenza sanitaria.

Per **Rete Regionale** s'intende l'insieme delle reti aziendali di cure palliative che garantisce a tutti i cittadini calabresi un accesso equo ed omogeneo ai servizi di cure palliative, in grado di erogare prestazioni ad alto livello di complessità, al fine di migliorare il più possibile la qualità della vita sia dei pazienti presi in carico che delle loro famiglie. Il monitoraggio del funzionamento della Rete Regionale nonché delle attività realizzate, dei risultati conseguiti e dei costi ad essi connessi, è in capo al Comitato Regionale degli interventi nell'ambito della rete di cure palliative, istituito presso il Dipartimento Tutela della Salute della Regione Calabria, formato da un'equipe di specialisti in cure palliative individuati dalle Direzioni delle ASP, delle A.O. e dal Centro Universitario.

Per **Rete di Cure Palliative Aziendale** s'intende l'aggregazione funzionale ed integrata dei servizi distrettuali ed ospedalieri, sanitari e sociali, che operano in modo sinergico con la rete di solidarietà sociale presente nel contesto territoriale, nel rispetto dell'autonomia clinico-assistenziale dei singoli componenti.

Il funzionamento omogeneo della rete sul territorio aziendale è assicurato dalla Unità organizzativa di cure palliative(U.O.C.P.) con azione di Coordinamento Provinciale della Rete avente funzione di ‘cabina di regia’ che garantisce uniformità nelle modalità di accoglienza della domanda, di valutazione del bisogno e di avvio di un percorso gestionale di cure palliative.

QUADRO NORMATIVO NAZIONALE

Riferimenti Normativi Nazionali

- *Piano Sanitario Nazionale 1998-2000;*
- *Legge 39 del 26 febbraio 1999;*
- *DM del 28 settembre 1999;*
- *DPCM del 20 gennaio 2000 allegato, 1 comma 3;*
- *DPR 8 marzo 2000;*
- *DPCM 14 febbraio 2001;*
- *Piano Sanitario Nazionale 2003-2005;*
- *Piano Sanitario Nazionale 2006-2008;*
- *Piano Sanitario Nazionale 2011-2013;*
- *Documento commissione Nazionale L.E.A. 18 ottobre 2006;*
- *D.M.43, 22 febbraio 2007;*
- *D.M. 17 dicembre 2008;*
- *Legge 38 del 15 Marzo 2010.*

Accordi sottoscritti in Conferenza Stato-Regioni

- *Conferenza Stato Regioni 8 marzo 2001;*
- *Conferenza Stato Regioni 19 aprile 2001;*
- *Conferenza Stato Regioni 13 marzo 2003;*
- *Conferenza Stato Regioni 27 giugno 2007;*
- *Conferenza Stato Regioni 25 marzo 2009.*
- *Conferenza Stato Regioni 16 dicembre 2010.*

Quadro Normativo Regionale

Il quadro normativo regionale, definito nel rispetto di quello nazionale, che disciplina lo sviluppo delle cure palliative in Calabria, ha inizio con il recepimento della Legge 39/99 (“programma nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative”) avvenuto con la DGR del 7 agosto 2000, n°466- pubblicata sul BURC.n.76 “Programma regionale per la realizzazione di centri residenziali di cura palliative

(Hospice) all'interno della rete di assistenza ai malati terminali" con annessi requisiti specifici strutturali, tecnologici ed organizzativi. Tale programma ha preso avvio rendendo operativi due Hospice, uno a Cassano allo Jonio dell'ASP di CS e l'altro a Reggio Calabria per un totale di 22 p.l.

Con DGR del 2 maggio 2006 n°320, BURC n10 del 1.06.06, "ATTIVAZIONE DELLA RETE DEI SERVIZI PER I MALATI TERMINALI (CURE PALLIATIVE)" in attuazione all'Accordo definito in sede di Conferenza Stato-Regioni del 19 aprile 2001 - pubblicato sulla GU.110 del 14.5.2001 "linee guida sulla realizzazione delle attività assistenziali concernenti le cure palliative", la Regione Calabria ha definito l'organizzazione e l'attivazione della rete dei servizi ai malati terminali.

Allo scopo di favorire lo sviluppo omogeneo della rete di cure palliative sul territorio regionale, è stata istituita, con Decreto del Dirigente Generale del 16 gennaio 2009, n° 160, la Commissione Regionale di Cure Palliative, con funzioni d'indirizzo, di monitoraggio delle attività e controllo della qualità nonché di programmazione della formazione e di diffusione della cultura in cure palliative. Successivamente, in attuazione delle linee Guida della Conferenza Stato Regione del 16 dicembre 2010 per la realizzazione della legge 38/10, con decreto del 4.3.2011 n° 1424 del Dirigente Generale, è stato istituito il Comitato Regionale degli interventi nell'ambito della rete di cure palliative presso il Dipartimento Tutela della Salute della Regione Calabria.

Al Comitato sono state attribuite:

1. le funzioni di 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 al sistema;
2. di monitoraggio dello stato di attuazione delle reti locali;
3. di sviluppo del sistema informativo regionale sulle cure palliative;
4. di definizione del monitoraggio con individuazione degli indicatori quali-quantitativi di cure palliative , ivi inclusi gli standard di cui al decreto 22 febbraio 2007, n°43,
5. di definizione di indirizzi per lo sviluppo omogeneo di percorsi di presa in carico e assistenza in cure palliative (art.2,c.1., legge 38/10);
6. di promozione di programmi obbligatori di formazione continua in cure palliative, coerentemente con quanto previsto dall'art.8, c.2, dalla legge 38/10
7. promozione e monitoraggio delle attività di ricerca in cure palliative.

LA SITUAZIONE ATTUALE

Attualmente, solo in alcune aree sono erogate le cure palliative di base e/o specialistiche; persiste, quindi, in Calabria un sistema d'offerta di cure palliative di base a macchia di leopardo e una grave carenza di cure palliative specialistiche. A soffrire di questa situazione sono soprattutto i pazienti residenti in zone

periferiche e montane.

La legge 38/10 rende obbligatorio, oltre che necessario, migliorare il sistema d'offerta di cure palliative attraverso la realizzazione ed il potenziamento della rete di cure palliative. La rete di cure palliative deve essere costituita da personale dedicato e adeguatamente formato, in grado di assicurare l'adeguato percorso assistenziale ai malati e alle loro famiglie. I costi che il reclutamento del personale comporta sono facilmente compensati dalla riduzione dei soli ricoveri ospedalieri negli ultimi giorni di vita.

STRUTTURE ORGANIZZATIVE DELLA RETE

Le strutture organizzative della Rete Aziendale sono:

- a. L'Unità Organizzativa di Cure Palliative (UOCP) con funzioni di coordinamento,
- b. Le Unità Operative di Cure Palliative Domiciliari Distrettuali,
- c. Le Unità di Cure Palliative – Hospice,
- d. Le Unità di Cure Palliative Ospedaliere,

Fanno parte della rete

- Gli Enti Locali: servizi socio assistenziali,
- Organizzazioni Non Profit accreditate (volontariato).

A) L'UNITÀ ORGANIZZATIVA DI CURE PALLIATIVE (UOCP)

In ogni Azienda Sanitaria Provinciale (ASP) è istituita una Unità Organizzativa di Cure Palliative (UOCP) Specialistica che garantisce l'assistenza di Cure Palliative in ospedale, a domicilio ed in Hospice . Ai sensi dell'art 5, comma 2 della Legge 38/2010, la composizione di base dell'UOCP deve prevedere: un Responsabile esperto in Cure Palliative, un Infermiere ed un Assistente sociale esperti, anch'essi, in Cure Palliative ed una unità amministrativa. Dette figure professionali devono essere dedicate e possono, al bisogno, essere integrate da eventuali altre figure professionali ritenute necessarie, tutte dotate di specifica formazione, competenza ed esperienza nel settore.

E' prevista almeno una UOCP per ciascuna provincia (ASP), fatto salvo particolari situazioni logistiche-orografiche territoriali, ed è individuata come dipartimento strutturale nello Staff di supporto Sanitario.

L'UOCP è la struttura di Coordinamento Interdistrettuale delle unità operative di cure palliative domiciliari, residenziali (Hospice) ed ospedaliere; funge da "cabina di regia" e, di concerto con la Direzione Aziendale e nel rispetto delle Linee Guida Regionali, è preposta a svolgere i seguenti compiti:

- ❖ Tutelare il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative.
- ❖ Attivare un sistema di erogazione di cure palliative in ospedale, in hospice e a domicilio coerente con quanto stabilito dall'art. 5 della legge n. 38/2010.
- ❖ Garantire la continuità delle cure palliative attuando , l'integrazione fra le UCP e le cure

domiciliari (già ADI) coinvolgendo i MMG, i PLS, il 118 e i Medici di Continuità assistenziale (MCA), allo scopo di evitare il ricorso improprio al pronto soccorso e al ricovero ospedaliero.

- ❖ Definire le procedure standardizzate per l'attuazione, nell'ambito della rete, della modalità di attivazione di un percorso di cure palliative nei diversi luoghi di cura sull'uniformità operativa delle UCP sul territorio aziendale;
 - sulla *corretta applicazione* dei percorsi di presa in carico (criteri di accoglienza della domanda, valutazione del bisogno, identificazione del setting di cura più appropriato per l'avvio di un percorso di cure palliative);
 - sull'utilizzo diffuso e costante di sistemi scientificamente validati di valutazione della qualità della vita dei malati.
- ❖ Monitorare il sistema di offerta aziendale a garanzia dell'equità del servizio , nonché dei costi delle prestazioni domiciliari, residenziali (hospice) ed ospedaliere.
- ❖ Attivare iniziative per l'intercettazione della domanda inespressa (ad es. la *Carta dei Servizi*)
- ❖ Definire e monitorare le attività mediante l'applicazione di indicatori quali-quantitativi della rete di cure palliative, ivi inclusi gli standard della rete delle cure palliative di cui al decreto 22/02/2007, n. 43.
- ❖ Attivare programmi formativi aziendali specifici in cure palliative per la formazione permanente e continua degli operatori su percorsi multidisciplinari e multiprofessionali , rivolti a tutte le figure professionali operanti nella Rete distrettuale: MMG, MCA, 118, Infermieri, Assistenti Sociali, Volontari ecc. con conseguimento di crediti formativi.
- ❖ Favorire l'integrazione professionale, organizzativa ed istituzionale, curando in particolare il coinvolgimento del No Profit e delle associazioni di volontariato attive da anni nel campo delle cure palliative, dell'assistenza domiciliare e degli hospice, allo scopo di fornire un reale supporto socio assistenziale alle famiglie.
- ❖ Raccogliere i dati dei flussi informativi dalla rete e provvedere al loro trasferimento in Regione.

L'UOCP, al fine di assicurare in modo ottimale la cura e la continuità terapeutica ai pazienti di ogni età ed in ogni luogo di cura, è articolata in diverse unità di cure palliative (UCP) collocate presso:

- i distretti, per assicurare l'assistenza domiciliare palliativa;
- gli Hospice, per offrire ricovero diurno e ricovero ordinario (temporaneo o definitivo) ai pazienti con problematiche cliniche ed assistenziali particolarmente complesse o a chi non può essere adeguatamente assistito a domicilio;
- le Aziende e i Presidi Ospedalieri, per assicurare consulenza medico infermieristica di reparto, individuare precocemente i pazienti bisognosi di supporto palliativo ma ancora suscettibili di terapie causali (Simultaneous Care) nonché per agevolare il passaggio sotto forma di dimissione protetta, a

domicilio o in Hospice, dei pazienti in fase avanzata la cui permanenza in ospedale è giudicata impropria.

B) UNITÀ OPERATIVA DI CURE PALLIATIVE DISTRETTUALE - DOMICILIARE (UCP)

E' istituita una UCP per ogni distretto aziendale. Ogni UCP è autonoma ma funzionalmente integrata all'UOCP con cui opera in stretto raccordo funzionale e gestionale; è coordinata da un Medico responsabile e da un infermiere coordinatore, entrambi in possesso di adeguata formazione in cure palliative. Ogni UCP, inoltre, dovrà disporre di una o più equipe multidisciplinare sanitaria e socio assistenziale in ragione della numerosità della popolazione e delle caratteristiche oro geografiche del territorio .

Nel rispetto degli indirizzi organizzativi e scientifici definiti dall'UOCP, essa:

1. garantisce la capillarizzazione del sistema di offerta in cure palliative sul territorio aziendale, assicurando ai cittadini un accesso equo alle cure, indipendentemente dal luogo di residenza, nonché l'intercettazione della domanda inespressa, evitando risposte inappropriate e l'abbandono terapeutico;
2. garantisce l'accoglienza, la valutazione del bisogno e l'avvio di un percorso di cure palliative, assicurando la necessaria continuità delle cure, la tempestività della risposta e la flessibilità nell'individuazione del setting assistenziale appropriato;
3. individua il care giver a cui fornisce adeguata formazione e sostegno;
4. verifica la qualità della vita applicando i criteri di valutazione concordati con l'UOCP;
5. si integra con la rete sociale locale, tramite l'assistente sociale per come previsto dal DPG n° 12 del 31 gennaio 2011;
6. effettua il monitoraggio quantitativo e qualitativo delle prestazioni erogate, verificandone anche gli esiti ed i relativi costi;
7. fornisce all'UOCP, con cadenza mensile, i dati quali-quantitativi necessari ad alimentare i flussi informativi sulle prestazioni erogate, gli indicatori applicati e gli standard conseguiti.

L' UCP si caratterizza per l'erogazione di interventi professionali coordinati presso il domicilio dei malati che presentano bisogni di tipo clinico/funzionale/sociale con elevato livello di complessità, in presenza di criticità specifiche. A determinare la criticità concorrono l'instabilità clinica, la presenza di sintomi di difficile controllo, la necessità di un particolare supporto alla famiglia e/o al care-giver.

L'intensità dell'intervento assistenziale domiciliare deve essere adeguato alla complessità del caso clinico; si tratta di prestazioni domiciliari di cure palliative che rappresentano un livello **avanzato** di cure erogate da personale dedicato ed esperto. La responsabilità dell'intervento assistenziale è affidata all'équipe dell'unità operativa di cure palliative domiciliari.

La modalità di presa in carico è concordata con il MMG che, attivato il servizio, mantiene uno stretto collegamento con l'UCP , in quanto figura sanitaria di riferimento per il paziente e i suoi familiari. Gli

interventi domiciliari sono programmati su 7 giorni settimanali e con pronta disponibilità medica ed infermieristica nelle 24 ore, anche coinvolgendo i MCA. Sarà assicurata l'attivazione dei casi complessi entro le 24-48.

Per i pazienti inseriti in un programma di cure palliative domiciliari deve essere prevista la distribuzione diretta di tutti i farmaci, degli ausili e dei presidi necessari ed il trasferimento da e verso gli altri luoghi di cura del setting della rete per la necessaria continuità assistenziale.

Composizione dell'equipe Multidisciplinare

L'equipe deve essere multi professionale con personale dedicato; essa è costituita da medici ed infermieri, terapisti della riabilitazione, assistente sociale, psicologo, volontari, tutti adeguatamente formati ed esperti; di tale "squadra" sono parte integrante il MMG e il PLS. In rapporto ai bisogni del malato e della famiglia, altre figure professionali e solidali ritenute essenziali (volontari, specialisti ambulatoriali, bioeticisti, assistenti spirituali, ecc) collaboreranno con la equipe.

Gli standard quali- quantitativi e le prestazioni da assicurare a domicilio sono riportati nell'allegato 1

C) UCP-HOSPICE

È una struttura sanitaria residenziale di Cure Palliative che costituisce una alternativa alla casa, quando questa non è temporaneamente o definitivamente idonea ad accogliere il malato. Essendo un nodo della rete di cure palliative, l'UOCP aziendale provvede a fornire l'indirizzo di percorsi procedurali per la presa in carico, la gestione delle liste di attesa, il monitoraggio e la verifica della qualità delle prestazioni erogate, indipendentemente dal soggetto al quale l'ASP ha affidato l'erogazione delle prestazioni socio-sanitarie (pubblico, privato o misto). L'UCP Hospice deve possedere i requisiti previsti dalla normativa regionale (BURC N°16 del 1.9.2009). L'accesso alle prestazioni erogate in Hospice come negli altri nodi della rete, deve essere regolato dai principi generali di universalità, equità ed appropriatezza. Il numero dei posti letto, la durata del ricovero ordinario ed altri criteri di ammissibilità, sono stati definiti dall'Accordo Stato Regioni n° 43. Al fine di perseguire la continuità assistenziale, la dimissione dall'Hospice deve avvenire sempre con la modalità della dimissione protetta.

Le funzioni principali dell'Hospice sono:

1. Assicurare la continuità assistenziale con gli altri nodi della rete (domicilio, ospedale, 118, MCA),
2. Ottenere un ottimale controllo dei sintomi legati alla fase avanzata e/o terminale,
3. Fornire un periodo di sollievo alle famiglie nella cura dei loro congiunti,
4. Contribuire alla formazione continua del personale e a programmi di ricerca in concerto con la UOCP,
5. Promuovere terapie diversionali (musicoterapia, arte terapia, ecc.) ed attività di gruppo di mutuo-aiuto.

In relazione alle specifiche esigenze del malato, gli obiettivi da raggiungere dell'intervento in Hospice

sono:

1. l'assunzione in cura del malato e della sua famiglia
2. la creazione di un ambiente il più possibile domestico in cui il malato possa sentirsi come a casa propria
3. il controllo attento dei sintomi più svariati con particolare attenzione al dolore, alla cura e alla prevenzione della malnutrizione
4. l'instaurarsi di una concreta comunicazione fra gli operatori, il malato e la sua famiglia
5. il coinvolgimento di personale volontario
6. il rispetto degli standard del rapporto operatori – paziente

Le tipologie assistenziali offerte in Hospice sono: Ricovero ordinario, Ricovero diurno, Assistenza Ambulatoriale

❖ **RICOVERO ORDINARIO**

La struttura residenziale garantisce la continuità terapeutica e assistenziale ai pazienti seguiti in cure palliative quando questo non sia possibile al domicilio per motivi socio-ambientali (pazienti soli, famiglia non in grado di assistere anche temporaneamente il paziente), e clinici (sintomi difficilmente trattabili al domicilio). Gli interventi si caratterizzano per la bassa invasività e l'alta intensità assistenziale; la cura è definita dall'alto livello di medicalizzazione dall'attenzione posta alla persona malata, alla famiglia, agli operatori.

Il progetto assistenziale è mirato a promuovere un servizio caratterizzato da: *comfort* ambientale, accessibilità spazio-temporale, accoglienza, disponibilità, sicurezza (riservatezza, tutela, protezione) all'utente che vi accede.

❖ **RICOVERO DIURNO- DAY HOSPICE**

Ogni UOCP aziendale deve poter gestire almeno un posto letto di ricovero diurno con almeno 30 ore settimanali di attività. Per i requisiti minimi strutturali si rimanda alla legge 39 del 26.2.99 e al D.R.24/08 e successivi decreti attuativi. Nelle ore di attività di Day Hospice è garantita la presenza di almeno un medico e un infermiere, entrambi con adeguata e specifica competenza nelle cure palliative.

❖ **ASSISTENZA AMBULATORIALE.**

In ambulatorio afferiscono pazienti affetti da malattie inguaribili con Performance Status ancora conservato (Karnofsky > 0 = a 50); Ciò contribuisce alla realizzazione delle Cure Simultanee tra i vari nodi della rete. Durante lo svolgimento dell'attività ambulatoriale deve essere prevista la presenza di un medico, quale responsabile delle attività cliniche svolte nell'ambulatorio, che abbia adeguate e specifiche

competenze professionali in cure palliative, e almeno un infermiere con specifica formazione .

D) UCP IN AMBITO OSPEDALIERO

Ai sensi della legge 38/2010, l'intervento palliativo in tutti i luoghi di cura, quindi anche in ospedale, con l'intento di prevenire, individuare, valutare e soddisfare i bisogni complessi sanitari e socio assistenziali del malato e della sua famiglia. L'assistenza palliativa in ospedale, pertanto, consiste nell' intervento medico ed infermieristico sin dalla fase in cui il malato affetto da malattia degenerativa evolutiva ed irreversibile, si trova nella cosiddetta fase "intermedia" , caratterizzata da progressiva perdita di autonomia e quindi da sofferenza globale , fino alla fase avanzata di malattia. Si attua In tal modo, il concetto di “ Simultaneous Care” secondo il quale il paziente pur continuando a sottoporsi a terapie causali richiede, contemporaneamente, un approccio multidisciplinare. Pertanto, l'assistenza ospedaliera di cure palliative diviene un nodo della rete che agevola l'integrazione tra diversificate competenze e facilita il passaggio graduale fra le varie tipologie assistenziali .

Lo sviluppo di un modello organizzativo mirato a garantire un'assistenza continua attraverso un'équipe medico-infermieristica specializzata e integrata con l'UOCP provinciale, può attenuare il senso di abbandono del paziente e dei familiari, favorire una buona integrazione fra le branche specialistiche e le cure palliative, e permettere di limitare i ricoveri impropri nella struttura ospedaliera. Inoltre, la presenza in ospedale di una struttura chiaramente identificabile come Unità di Cure palliative può fungere da riferimento clinico, scientifico e organizzativo dentro l'ospedale o l'istituto di ricerca e cura allo scopo di:

- effettuare servizio di consulenza ai ricoverati nella struttura ospedaliera;
- attuare programmi di supporto ai familiari;
- diffondere la cultura della Medicina Palliativa tra gli operatori ospedalieri;
- raccogliere e trasmettere all'UOCP i risultati qualitativi e quantitativi, per il monitoraggio costante dell'appropriatezza, congruità e qualità delle cure;
- condividere con gli altri nodi della rete programmi di ricerca ;
- programmare la dimissione protetta

L'UCP ospedaliera articola la propria attività erogando prestazioni in regime ambulatoriale e di ricovero diurno. E' auspicabile che mediante specifici protocolli operativi tra le UOCP e le Aziende Ospedaliere si possa disporre per eventuali acuzie di posti letto dedicati per prestazioni specialistiche altrimenti non erogabili che consentano per ragioni di tempestività un accesso facilitato superando eventuali liste d'attesa.

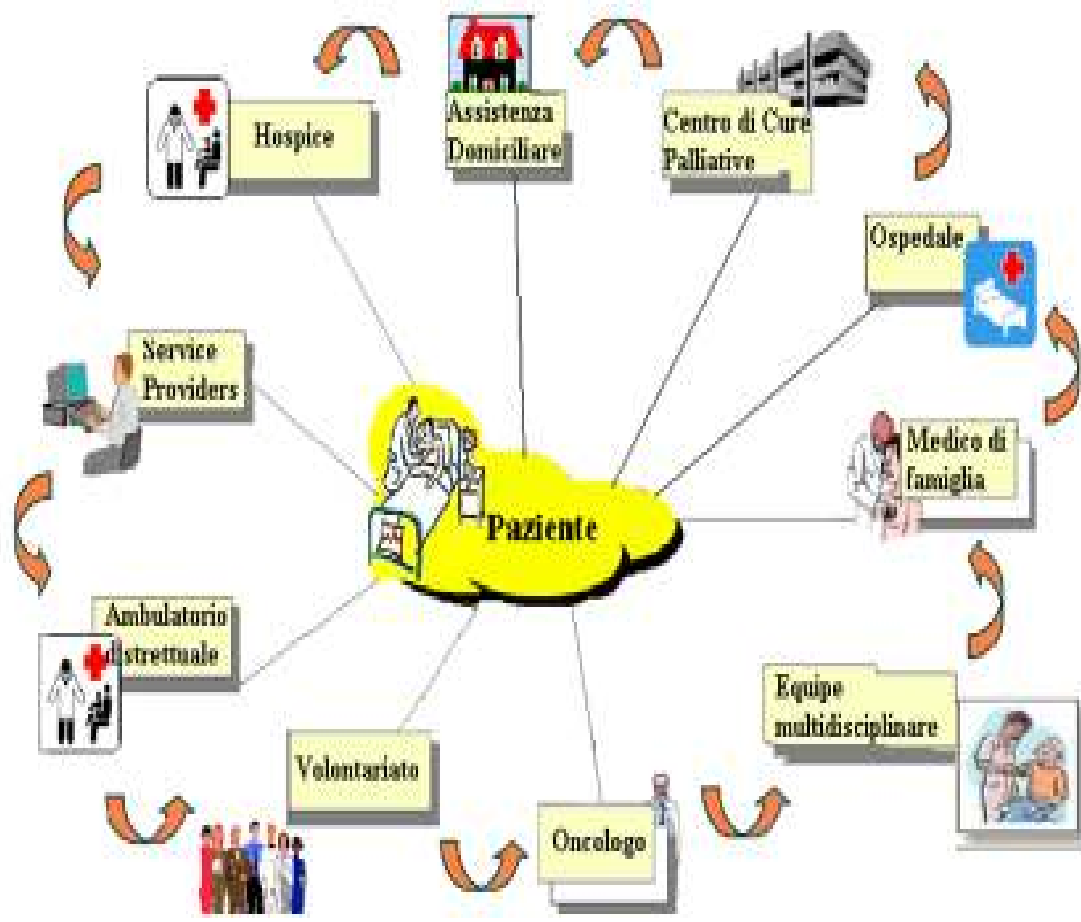
ATTIVAZIONE DELLA RETE

La rete aziendale di cure palliative deve costituire parte integrante del piano di attività di ogni singola azienda sanitaria, nell'ambito del quale devono essere individuate le risorse per garantire l'attuazione di tutte le prestazioni previste. È quindi indispensabile che ogni azienda sanitaria concorra alla realizzazione

della rete provinciale rivolta a “malati affetti da malattie progressive e in fase avanzata a rapida evoluzione e a prognosi infausta, per i quali ogni terapia finalizzata alla guarigione o alla stabilizzazione della patologia non è possibile né appropriata”. Ogni rete aziendale di cure palliative deve essere operativa in tutte le sue articolazioni assistenziali ed al suo interno vanno coordinati e sviluppati i servizi ospedalieri e territoriali, sanitari e sociali, pubblici e privati dedicati alla cura di tali malati.

La rete sanitaria e socio-sanitaria è strettamente integrata con quella socio-assistenziale, al fine di offrire un approccio completo alle esigenze della persona malata, alla quale deve essere garantito, se richiesto, anche un adeguato supporto etico- filosofico e religioso.

Nella rete deve essere favorita l'integrazione delle organizzazioni non profit e delle Associazioni di volontariato. La legge 38/10 suggerisce l'affiancamento del volontariato nell'organizzazione di campagne d'informazione ai cittadini ed obbliga la definizione di percorsi formativi omogenei e specifici per volontari.



MODALITÀ DI ATTUAZIONE DI UN INTERVENTO PALLIATIVO

Premesso che le cure palliative sono un livello essenziale di assistenza, i presupposti di base per il loro sviluppo a livello regionale sono espressi dalla DGR del 2 maggio 2006, n°320.

Ad integrazione di quanto previsto dalla citata delibera, l'intervento palliativo si caratterizza per le seguenti fasi:

1. segnalazione del caso;
2. valutazione dei criteri di ammissione;
3. valutazione del bisogno fisico,psichico,sociale e spirituale;
4. presa in carico del malato e della sua famiglia;
5. elaborazione ed attuazione del Piano Assistenziale Individualizzato (PAI);
6. riunione d'equipe per la discussione del caso di ogni singolo malato;
7. sostegno psicologico al malato, alla sua famiglia e all'equipe curante;
8. misurazione della qualità di vita dei malati con strumenti specifici e validati omogenei su tutto il territorio regionale;
9. aiuto all'elaborazione del lutto.

a) SEGNALAZIONE DEL CASO

L'unità operativa di cure palliative assicura prestazioni sociosanitarie di cui all'art. 3-septies, comma 4, del decreto legislativo n. 502 del 1992, e successive modifiche e integrazioni.

L'accesso alla rete aziendale provinciale avviene mediante segnalazione al **PUA** (Punto unitario di accesso)¹ da parte di: ammalato; familiari o amici; MMG o PLS; reparto ospedaliero; servizi sociali; altri.

Il PUA trasmette tempestivamente la segnalazione alla UOCP aziendale per la successiva valutazione.

Presso ogni UOCP è in funzione *la Centrale Operativa*. Essa garantisce con i propri operatori un costante contatto tra i diversi nodi della rete locale (distretti, rete sociale, ospedali, Hospice, volontariato). Inoltre funge da strumento di comunicazione con le famiglie per il raccordo tra esse e l'equipe multidisciplinare e per il costante monitoraggio dell'efficacia dell'intervento assistenziale. E' funzionante 12 ore al giorno dal lunedì al sabato dalle ore 8 alle 20.00. E' dunque elemento organizzativo insostituibile per garantire continuità alla rete locale di cure palliative.

b) CRITERI DI AMMISSIONE

All'UOCP accedono i malati, affetti da una malattia progressiva e in fase avanzata, in rapida evoluzione e a prognosi infausta, non più suscettibile di terapia specifica in base ai seguenti criteri:

¹ Il PUA è definito nelle Linee Guida sul Sistema di Cure Domiciliari ed Accesso ai Servizi Territoriali di cui al Decreto Commissariale n° 12 del 31/01/2011.

1. aspettativa di vita, di norma valutata in 6 mesi, in base ad indicatori prognostici validati scientificamente ed alla esperienza, scienza e coscienza dell'equipe curante;
2. elevato livello di necessità assistenziale e/o ridotta autonomia funzionale e caratterizzante uno stato di "fragilità";
3. Karnofsky Performance Status (KPS) uguale o inferiore al valore di 40;
4. Necessità di adeguamenti terapeutici continui per ottenere la stabilità del quadro clinico in presenza di manifestazioni cliniche di difficile e/o complesso trattamento.

c) VALUTAZIONE DEL BISOGNO

L'UVP (Unità di valutazione palliativa) distrettuale è il luogo elettivo dove avviene la valutazione della richiesta di assistenza. Il miglioramento della qualità di vita nella fase avanzata e terminale di malattia è strettamente correlato alla soddisfazione dei bisogni fisici come alla soddisfazione dei bisogni relazionali, sociali, psicologici, culturali e spirituali. La decodificazione di tali bisogni è il primo passo per identificare il percorso assistenziale più appropriato a soddisfarli. In termini organizzativi, significa mettere in atto, nel modo più concreto possibile, un modello di rete dei servizi che ponendo al centro il malato con i suoi bisogni e la sua famiglia, porti a casa dei malati i servizi necessari a soddisfarli, utilizzando al meglio le risorse disponibili.

Si tratta di raggruppare i bisogni per aree o identificare le richieste più rilevanti pressanti e/o più frequenti, operando in equipe e mobilitando le risorse di volta in volta necessarie, nell'ambito della famiglia, degli operatori e della rete integrata sociale di assistenza.

d) PRESA IN CARICO DEL MALATO E DELLA SUA FAMIGLIA, ELABORAZIONE E ATTUAZIONE DEL PAI

Preliminare alla presa in carico del malato, è l'acquisizione, ad opera del responsabile del servizio, del consenso alla cura del malato (se è in grado di esprimerlo) o del suo familiare (se il malato non è in grado di intendere e di volere). Si terrà conto anche del parere del medico di medicina generale che è parte integrante dell'equipe di cura.

Stabilita l'eleggibilità, valutata l'idoneità del domicilio nonché l'esistenza e la disponibilità del care giver alla presenza assidua e continua, si effettua la valutazione globale clinico/assistenziale e psico-sociale del paziente cui consegue l'elaborazione del Piano Assistenziale (progetto di cura) Individualizzato (PAI). Il PAI deve essere scritto nella cartella clinica (domiciliare, dell'Hospice, ospedaliera) e deve essere costantemente aggiornato. La cartella deve accompagnare il malato in tutto il suo percorso. La decisione di uscire dal piano di cura dovrà essere assunta sulle stesse basi.

e) RIUNIONE D'EQUIPE

La riunione dell'equipe multiprofessionale è lo strumento principale di lavoro dell'equipe stessa. In essa i componenti si confrontano, mettendo gli uni a disposizione degli altri il proprio sapere a vantaggio dell'ammalato. La riunione d'equipe affina la comunicazione, snoda situazioni non chiare e favorisce l'empatia tra curanti e curato e la sua famiglia. E' l'elemento base del lavoro di gruppo, il quale, oltre a richiedere attitudine a sapersi relazionare con l'altro "diverso da sé", è anche il risultato di un processo di apprendimento che richiede esercizio. Sono, perciò, attivate con cadenza settimanale le riunioni di equipe finalizzate alla discussione del caso di ogni singolo malato assistito.

Tali incontri, condotti dai coordinatori medici o infermieristici ed aperti alla partecipazione di tutti gli operatori sanitari e psicosociali coinvolti nel PAI del paziente, rappresentano per ciascun operatore dell'equipe importanti momenti di confronto e di riflessione, volti ad individuare il miglior approccio gestionale del paziente per offrire un'assistenza di elevata qualità.

In particolare le riunioni multi professionali sono finalizzate al conseguimento dei seguenti obiettivi:

- aggiornamento della situazione psico-fisica di ogni singolo paziente in carico;
- riflessione sull'andamento generale del processo assistenziale;
- pianificazione dei successivi interventi assistenziali;
- valutazione della qualità di vita del paziente in assistenza e, in caso di decesso, della qualità della morte;
- attuazione di una continua verifica dell'operato di ciascun operatore;
- rielaborazione collettiva del lutto;
- espressione dei vissuti, dei coinvolgimenti e dei meccanismi di difesa messi in atto dagli operatori con successiva elaborazione psicologica all'interno del gruppo di lavoro;
- metabolizzazione delle tensioni connesse all'assistenza.

f) SOSTEGNO PSICOLOGICO ALL'EQUIPE

Il sostegno psicologico dell'equipe curante merita un'attenzione particolare. Essa è, infatti, sempre emotivamente coinvolta nelle dinamiche dell'evoluzione della malattia e, soprattutto, del processo del morire. La perdita di un assistito è spesso vissuta dall'operatore come lutto. Preventivamente, l'operatore deve essere educato al controllo delle proprie emozioni, allenato a mantenere il 'giusto' distacco emotivo dalle situazioni che il 'curare' malati terminali comporta e supportato nelle situazioni particolarmente critiche. Per questo motivo è necessario che **in tutta** la rete di cure palliative siano attivati specifici programmi di supporto psicologico rivolti agli operatori che vivono situazioni di particolare difficoltà nella gestione dei processi assistenziali, allo scopo di monitorare e prevenire il rischio burn-out.

g) MISURAZIONE DELLA QUALITÀ DI VITA

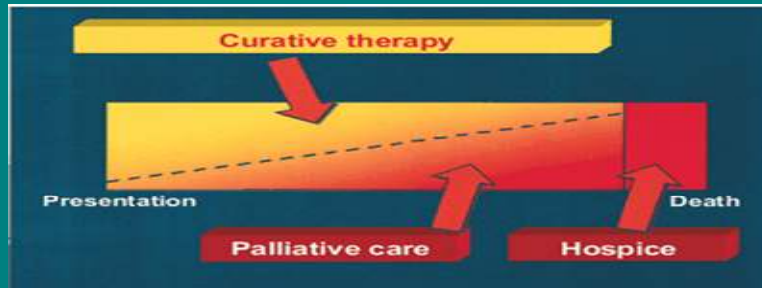
In coerenza con le finalità delle Cure Palliative (cura attiva e globale, controllo dei sintomi fisici, supporto psicologico, sociale e spirituale al fine di garantire la migliore qualità di vita possibile), è di fondamentale importanza la valutazione della qualità della vita dei malati in carico al servizio. A tale scopo, saranno utilizzati, con regolarità, strumenti validati di misurazione della qualità di vita nelle persone assistite. Detta valutazione deve essere eseguita, nei diversi luoghi di cura, in tutte le fasi del percorso assistenziale. Infatti, accanto ai bisogni clinici, fisici, di riabilitazione, è essenziale la rilevazione, tramite specifiche professionalità, dei bisogni psicologici, relazionali, sociali, culturali e spirituali: le azioni necessarie a soddisfare i bisogni rilevati vanno a caratterizzare il PAI che, per l'appunto, è individualizzato. Tale approccio slatentizzando problematiche del paziente non percepite, o non manifeste, potrà facilitare l'approccio personalizzato e rendere più agevole il processo di accompagnamento.

h) COINVOLGIMENTO DELLA FAMIGLIA

L'UOCP deve attuare una strategia di coinvolgimento dei familiari dei malati presi in carico nelle differenti tipologie della rete. La famiglia è una unità inscindibile con il malato, oggetto e soggetto del piano di cura. Per il buon raggiungimento dell'obiettivo primario delle cure palliative, cioè l'ottimizzazione della qualità di vita, la famiglia svolge un ruolo fondamentale. Tutte le figure professionali dell'équipe domiciliare ed, in particolare, lo psicologo e l'assistente sociale collaboreranno al fine di:

1. Informare la famiglia di quello che si può fare in termini di assistenza. Ciò non solo al momento del primo colloquio con la famiglia, ma durante tutto il percorso assistenziale, perché il processo dell'informazione è dinamico e richiede tempo e dedizione;
2. Fornire gli strumenti idonei alla comunicazione con l'équipe (numero verde, numeri telefonici della centrale operativa, numero dell'operatore reperibile, eventuali indirizzi, ecc.);
3. Definire chiaramente i ruoli dei vari operatori e le loro specifiche competenze nel progetto di cura, per evitare confusione;
4. Tener conto delle loro necessità, della loro disponibilità e dei loro orientamenti;
5. Spiegare le procedure sanitarie che sarà loro compito attuare;
6. Non deludere mai la famiglia. E' importante spiegare in anticipo le possibili evoluzioni della situazione e le possibili misure da prendere. Sarà fondamentale non solo spiegare cosa si può fare e addestrarli a fare, ma anche cosa non si può fare e perché;
7. Sostenere la famiglia nella fase del lutto.

Il Simultaneous Care Model



i) INTERAZIONE TRA RETE PALLIATIVA, TERAPIA DEL DOLORE ED ONCOLOGIA

Per i pazienti con patologie irreversibili prevalentemente oncologici, da alcuni anni si pone l'attenzione al modello *Simultaneous care* che prevede un inserimento precoce, nel percorso di cura, di una serie di professionisti (psicologo, fisioterapista, assistente sociale, palliativista, nutrizionista, assistente spirituale etc..) al fine di ottimizzare la qualità della vita del malato in ogni fase di malattia, indipendentemente dall'obiettivo, di raggiungere la guarigione o solo un prolungamento della sopravvivenza, delle terapie antitumorali e di facilitare i momenti più delicati nella storia di malattia, quelli cioè di passaggio dai trattamenti specifici alle cure palliative. La presenza delle cure palliative in ospedale, sin dalle fasi più precoci dell'assistenza, facilita i passaggi di presa in carico e di attivazione tempestiva di servizi domiciliari e nell'hospice riducendo la frequente deriva in trattamenti che sfiorano l'accanimento terapeutico. Le cure simultanee ottimizzano la qualità della vita attraverso una attenta prevenzione e valutazione degli innumerevoli bisogni che il malato può manifestare nel decorso della malattia e favoriscono una vita più serena, indipendentemente che il futuro riservi la guarigione, la remissione o la morte. Tale obiettivo è raggiungibile non solo rinforzando la collaborazione tra operatori, ma soprattutto con un cambiamento culturale che ponga il malato e non la malattia al centro dell'attenzione del personale sanitario e che integri le tecniche scientifiche con un approccio umanistico, filosofico/spirituale. Le UU. OO. degli Hub devono precocemente segnalare alla rete locale di cure palliative il paziente neoplastico in fase avanzata attraverso le UCP Ospedaliere, mentre i pazienti ricoverati presso gli Ospedali Territoriali verranno segnalati alle UCP distrettuali. Tra le tre reti dovrà realizzarsi un costante rapporto d'interazione mettendo al centro il bisogno del malato e della sua famiglia ad essere accompagnati, sostenuti ed assistiti per tutto il decorso della malattia.

L) LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

La rete locale di cure palliative ai sensi della legge 38/10 deve poter garantire l'accesso facilitato ai servizi di cure palliative ai minori affetti da malattie inguaribili.

L'OMS definisce le cure palliative pediatriche come "l'attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e che comprende il supporto attivo della famiglia". In Italia ogni anno oltre 11.000 bambini sono affetti da malattie inguaribili. Essi ricevono cure specifiche presso strutture di ricovero per acuti con una media ciascuno di circa 10 ricoveri l'anno e di 150 giorni di degenza ospedaliera per anno. Le cure pediatriche si realizzano sin dal momento della diagnosi di malattia inguaribile e si sviluppano nel corso dell'intera storia clinica, indipendentemente dalla possibilità di praticare o non praticare un trattamento specifico. La grande complessità delle patologie inguaribili in età pediatrica rende tutt'oggi difficile avere un dato quantitativo del bisogno ed altrettanto difficile la sistematizzazione in categorie di minori bisognevoli di cure palliative. Si distinguono comunque 4 categorie:

- Minori con patologie per le quali esiste un trattamento specifico proponibile (Neoplasia.),
- Minori con patologie in cui la morte precoce è inevitabile ma cure appropriate possono prolungare la sopravvivenza (Fibrosi Cistica), garantendo una buona qualità della vita,
- Minori con patologie progressive trattabili esclusivamente con supporto palliativo a lungo termine (Malattie Neurologiche, Metaboliche e Genetiche),
- Minori con patologie irreversibili ma non progressive (Paralisi celebrale e disabilità secondarie).

Per queste categorie si identificano nel documento della conferenza Stato regioni del 25 Marzo 2008 3 distinti livelli di complessità di cura:

- 1° Livello:** Approccio palliativo, è garantito da tutti i professionisti della salute/PLS.
- 2° Livello:** Cure palliative generali garantito da professionisti delle reti ospedaliere e territoriali con il coinvolgimento di un'equipe specialistica multidisciplinare non impegnata in modo esclusivo ma secondo standard predefiniti e protocolli integrati ospedale-territorio.
- 3° Livello:** Cure palliative pediatriche garantite da equipe multi professionali specificamente formate e dedicate, operanti a domicilio o presso strutture residenziali specifiche. (Casa del bambino)

Per quest'ultimo livello di alta complessità assistenziale, che richiede un intervento continuativo ed equipe specialistiche dedicate, si rimanda a specifico documento in conformità a quanto predisposto dal Ministero della salute con il "Progetto bambino", mentre per gli altri due livelli che trovano attualmente pratica applicazione presso i distretti sotto forma di interventi domiciliari con la diretta gestione e responsabilità del PLS/MMG, si applicano le modalità organizzative previste per le cure palliative domiciliari rivolte all'adulto ma secondo un percorso procedurale autonomo che si avvale di un pediatra esperto in cure palliative pediatriche con funzioni di coordinamento, e di equipe medico - infermieristica

adeguatamente formata ed integrata con l'UOCP aziendale ed il reparto ospedaliero di riferimento. L'obiettivo che questo iniziale approccio palliativo si prefigge è quello di meglio indirizzare la domanda di assistenza domiciliare che proviene dalla famiglia del minore, per consentire allo stesso di vivere nel proprio ambiente domestico, una vita quanto più normale possibile nonostante la malattia, e così alleviare il disagio psicologico ad essa connesso nonché ridurre i numerosi ricoveri ospedalieri, a volte dettati da esigenze di maggiore protezione del minore piuttosto che da ragioni di vera necessità clinica.

m) INDIVIDUAZIONE DEI PROFILI PROFESSIONALI E FORMAZIONE SPECIFICA

Le Cure Palliative costituiscono un insieme di conoscenze multidisciplinari, che devono essere applicate sia dal medico di medicina Generale che dallo specialista, dotati dunque delle conoscenze necessarie per affrontare le varie problematiche, sia di natura strettamente professionale (culturale ed organizzativa) che umana che si presentano nelle fasi avanzate delle malattie per le quali non esistono più terapie.

La Regione Calabria ha previsto, in attesa di definizioni Ministeriali sugli appositi Master (art. 8 comma 1 Legge 38/2010), un doppio profilo formativo da attuare in due fasi (o livelli): la prima fase rivolta alla “formazione dei formatori”; la seconda, gestita da questi ultimi, necessaria alla preparazione del personale sanitario ed amministrativo delle rispettive aziende, che, precedentemente, li avranno nominati loro referenti “ad hoc” (Art. 5 comma 2 Legge 38/2010).

I percorsi formativi avranno dunque tre targets:

1. formazione orientata ad una integrazione/modifica delle conoscenze;
2. orientamento al miglioramento del processo decisionale, puntualizzando anche la relazione con l'équipe di cura attraverso una adeguata modifica dei comportamenti;
3. il miglioramento delle capacità professionali attraverso l'acquisizione della necessaria cultura manageriale non disgiunta dalla tendenza alla ricerca nel settore, per giungere infine ad una modifica delle competenze.

Tali corsi saranno articolati secondo le regole dei corsi ECM, onde poter verificare anche l'avvenuta e corretta acquisizione delle conoscenze (Art. 8 comma 2 Legge 38/2010).

n) PROGRAMMI DI COMUNICAZIONE AI CITTADINI

La Regione Calabria promuove campagne di informazione ai cittadini al fine di migliorare la conoscenza dei servizi offerti e le modalità di accesso alla rete di cure palliative nei vari setting assistenziali. Ogni azienda sanitaria provinciale dovrà promuovere campagne di comunicazione che consentano ai cittadini la possibilità di operare scelte assistenziali consapevoli nel rispetto delle esigenze e del volere dei malati. In particolare bisognerà informare che il malato inguaribile ha diritto ad essere curato adeguatamente e che è possibile e necessario controllare tutti i sintomi che compromettono la sua qualità di vita e dignità, in primis

il dolore. Ogni azienda dovrà inserire nella propria Carta dei Servizi programmi specifici che descrivano in modo semplice ma chiaro e comprensibile l'articolazione della propria rete locale e degli Hospice operativi, estendendo la comunicazione a tutti gli ambiti sociali (scuola, parrocchia , università, club service ecc.)

o) II VOLONTARIATO ED IL NON PROFIT

- Le organizzazioni di volontariato non lucrativo da sempre hanno rappresentato le istanze di umanizzazione dell'assistenza sanitaria rivolta ai malati inguaribili e alle loro famiglie.
- Tali organizzazioni svolgono un ruolo insostituibile nelle attività assistenziali rivolte al malato grave assolvendo ai seguenti compiti:
- Erogazione in proprio di servizi di cure palliative
- Sostegno solidale mediante figure appositamente selezionate e formate, che sono parte integrante dell'equipe curante, a favore del malato e della sua famiglia in ogni luogo di cura
- promozione della cultura e la formazione nelle cure palliative
- Le organizzazioni non profit possono accedere a forme di accreditamento per l'integrazione di risorse professionali ed economiche e per il funzionamento di strutture e servizi dedicati alle cure palliative purché in possesso dei requisiti di legge. Le Aziende possono acquistare prestazioni sanitarie e socio-assistenziali da tali organizzazioni, demandando alle proprie UOCP la costante vigilanza sul rispetto degli standard quali- quantitativi.

ALLEGATI **Tabella 1.** *Caratteristiche qualificanti il LEA hospice*

| Qualità | Complessità | Intensità |
|---|---|--|
| <p>Presenza di:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. specifici protocolli formalizzati per il controllo del dolore e dei sintomi, per la sedazione, per l'alimentazione e l'idratazione, per il nursing. 2. Programmi formalizzati: <ol style="list-style-type: none"> a. per l'informazione, la comunicazione e il sostegno al paziente e alla famiglia; b. l'accompagnamento alla morte e assistenza al lutto; c. per l'audit clinico e il sostegno psico-emotivo all'équipe; d. per la formazione continua del personale. 3. specifici criteri per il reclutamento e la valutazione periodica del personale. 4. Accordi formalizzati con i soggetti erogatori di cure palliative domiciliari accreditati nell'ASL di riferimento, all'interno della rete di cure palliative, a garanzia della continuità del percorso di cura. | <p>Presenza di una équipe multidisciplinare e multiprofessionale, composta almeno da:</p> <ul style="list-style-type: none"> – medico – infermiere – operatore tecnico dell'assistenza – fisioterapista – psicologo – assistente sociale – assistente spirituale | <p>Sette giorni su sette:</p> <ul style="list-style-type: none"> – assistenza medica sulle 24 ore – presenza infermieristica continuativa nelle 24 ore – presenza continuativa di operatori tecnici dell'assistenza sulle 24 ore <p>Minuti assistenza paziente die:</p> <ul style="list-style-type: none"> – medico 30' – infermiere 180' – personale di assistenza 180' – fisioterapista 7' – psicologo 8' – assistente sociale 8' – assistente spirituale 5' |

Tabella 2. Standard qualificanti i profili di cura domiciliari

| Profilo di cura | Natura del bisogno | Intensità (CIA- GEA/GDC) ²⁵ | Durata Media | Complessità | |
|--|----------------------------------|---|--------------|---|--|
| | | | | Mix delle figure professionali / impegno assistenziale | Operatività del servizio (fascia oraria 8-20) |
| | | | | Figure professionali previste in funzione del PAI ²⁶ e tempo medio in minuti per accesso domiciliare | |
| CD Prestazionali (Occasionali o cicliche programmate) | Clinico Funzionale | | | Infermiere (15-30') Professionisti della Riabilitazione(30') Medico (30') | 5 giorni su 7 8 ore die |
| CD Integrate di Primo Livello (gsi ADI) | Clinico Funzionale Sociale | Fino a 0,30 | 180 giorni | Infermiere (30') Professionisti della Riabilitazione (45') Medico (30') Operatore sociosanitario (60') | 5 giorni su 7 8 ore die |
| CD Integrate di Secondo Livello (gsi ADI) | Clinico Funzionale Sociale | Fino a 0,50 | 180 giorni | Infermiere (30-45') Professionisti della Riabilitazione(45') Dietista (30') Medico (45') Operatore sociosanitario (60-90') | 6 giorni su 7 10 ore die da lunedì a venerdì 6 ore il sabato |
| CD Integrate di Terzo Livello (gsi OD) | Clinico Funzionale Sociale | Superiore a 0,50 | 90 giorni | Infermiere (60') Professionisti della Riabilitazione(60') Dietista (60') Psicologo (60') Medico e/o Medico Specialista (60') Operatore sociosanitario (60-90') | 7 giorni su 7 10 ore die da lunedì a venerdì 6 ore die sabato e festivi Pronta disponibilità medica ore 8/20 |
| Cure Palliative malati terminali (gsi OD CP) | Clinico Funzionale Sociale | Superiore a 0,60 | 60 giorni | Infermiere (60') Professionisti della Riabilitazione(60') Dietista (60') Psicologo (60') Medico e/o Medico Specialista (60') Operatore sociosanitario (60 - 90') | 7 giorni su 7 10 ore die da lunedì a venerdì 6 ore die sabato e festivi Pronta disponibilità medica 24 ore |

(Estratta da documento “Nuova caratterizzazione dell’assistenza territoriale, domiciliare e degli interventi ospedalieri adomicilio” approvato dalla Commissione nazionale per la definizione e l’aggiornamento dei L.E.A.)

Tabella 3. Indicatori di verifica attività erogata

| INDICATORI DI VERIFICA DELL'EROGAZIONE DELLE CURE PALLIATIVE DOMICILIARI E CRITERI DI ELEGGIBILITA' | | | |
|---|--|------------------------|--|
| Profilo di cura | INDICATORI | VALORI STANDAR D | CRITERI DI ELEGGIBILITA' |
| Per tutti i livelli | N.1 Numero Distretti (Asl) che erogano tutti i livelli / Numero totale Distretti Asl | 100% | Non autossufficienza Disabilità motoria permanente/temporanea tale da impedire l'accesso agli ambulatori di competenza Deterioramento cognitivo di livello elevato con disturbi del comportamento |
| CD Prestazionali (occasionali o cicliche programmate) | | | Condizioni anche temporanee di particolare fragilità clinica |
| CD Integrate di Primo Livello | N.2.1 Numero malati assistiti >= 65 anni / residenti >= 65 anni N.2.2 Numero malati assistiti >= 75 anni / residenti >= 75 anni | 3,5% 7% | Condizioni di fragilità clinica in malati multiproblematici anche al fine di prevenire il ricovero ospedaliero Continuità assistenziale in fase di dimissione dall'ospedale o da una struttura residenziale territoriale Quadri clinici instabili che richiedono un monitoraggio continuativo e di adeguamento della terapia compatibili con la permanenza a domicilio. Stati vegetativi e di minima coscienza. Condizioni di terminalità oncologica e non. Sclerosi Laterale Amiotrofica. AIDS |
| CD Integrate di Secondo | | | |

| | | | |
|--|--|--|--|
| Livello | | | |
| CD Integrate di Terzo Livello | | | |
| | | | |
| Cure Palliative malati terminali DM 22.02.07 - n.43 | <p>N. 3 Numero malati deceduti per anno a causa di tumore (Istat ICD9 cod. 140-208) assistiti dalla rete di Cure palliative a domicilio /numero malati deceduti per malattia oncologica per anno</p> <p>N. 4 Numero annuo di giornate di cure palliative erogate a domicilio per malati deceduti a causa di tumore (IstatICD9 cod. 140-208)</p> <p>N. 5 Numero di malati nei quali il tempo massimo di attesa fra segnalazione e presa in carico domiciliare è inferiore o uguale a 3 gg / numero malati curati a domicilio con assistenza conclusa</p> | <p>>=45%</p> <p>>= al valore soglia individuale per l'indicatore n. 3 moltiplicato per 55 (espresso in giorni)</p> | |

(Estratta da documento “Nuova caratterizzazione dell’assistenza territoriale, domiciliare e degli interventi ospedalieri a domicilio” approvato dalla Commissione nazionale per la definizione e l’aggiornamento dei L.E.A.)

Tabella 4.STANDARD QUANTITATIVI E QUALITATIVI-DM 22 febbraio 2007 n.43

| Indicatori | Standard |
|---|--|
| 01. Numero di malati deceduti a causa di tumore (Istat ICD9 Cod. 140-208) assistiti dalla Rete di cure palliative a domicilio e/o in hospice / n. di malati deceduti per malattia oncologica. | = 65% |
| 02. Numero di posti letto in hospice. | = 1 posto letto ogni 56 deceduti a causa di tumore |
| 03. 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 di hospice. | 100% |
| 04. Numero annuo di giornate di cure palliative erogate a domicilio per malati deceduti a causa di tumore (ISTAT ICD9 Cod.140-208) | = Valore individuato per lo standard dell'indicatore n. 1 cui va sottratto il 20%.Il risultato va moltiplicato per 55 (espresso in giorni) |
| 05. 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. | = 80% |
| 06. Numero di malati nei quali il tempo massimo di attesa fra la segnalazione del caso e il ricovero in hospice è inferiore o uguale a 3 giorni / numero di malati ricoverati e con assistenza conclusa | = 40% |
| 07. Numero di ricoveri 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 patologia oncologica | = 20% |
| 08. Numero di ricoveri 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 patologia oncologica | = 25% |
| | |

DECRETO 22 febbraio 2007, n.43 REGOLAMENTO RECANTE: "DEFINIZIONE DEGLI STANDARD RELATIVI ALL'ASSISTENZA AI MALATI TERMINALI IN TRATTAMENTO PALLIATIVO IN ATTUAZIONE DELL'ARTICOLO 1, COMMA 169 DELLA LEGGE 30 DICEMBRE 2004,n. 311"