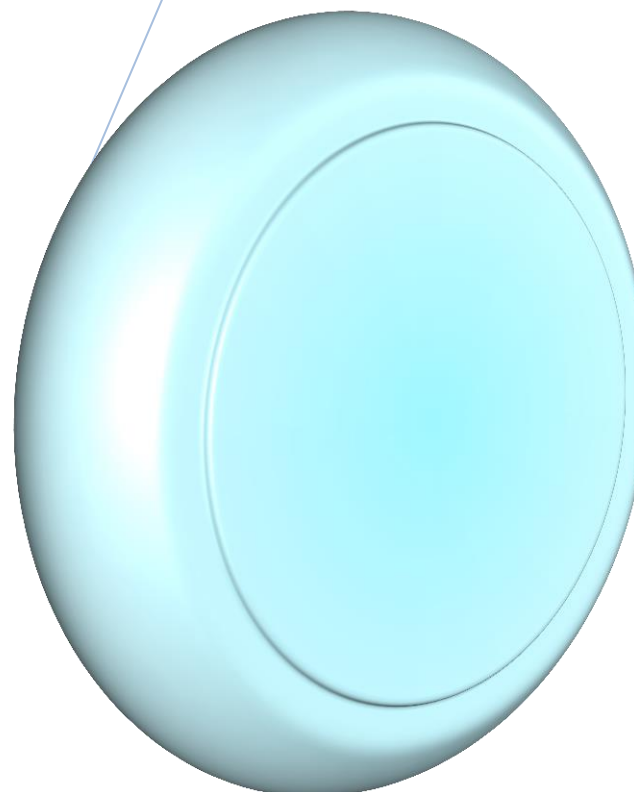




LE CURE PALLIATIVE E LA LOTTA AL DOLORE

Documento di Sviluppo

**Coordinamento Cure Palliative e Terapia del Dolore
2015**



Documento elaborato dal *Coordinamento Regionale per le Cure Palliative e la Lotta al Dolore*:

Franco Figoli
Franca Benini
Marzio Bevilacqua
Cosimo De Chirico
Fernando Gaion
Albino Ventimiglia

Con il contributo di:
Sarah Boscolo Camiletto

Ultima revisione: *maggio 2015*

SOMMARIO

SOMMARIO	3
PREMESSA	5
LO STATO DELL'ARTE DELLE CURE PALLIATIVE NEL VENETO	9
PROBLEMI APERTI ED ATTIVITÀ DEL COORDINAMENTO REGIONALE	10
ORGANIZZAZIONE DELLE RETI DI CURE PALLIATIVE NELLE AZIENDE SANITARIE	11
ATTIVITÀ DEL COORDINAMENTO CORRELATA ALLE U.O. CURE PALLIATIVE	14
CRITERI PER LA DEFINIZIONE DEI PERCORSI DIAGNOSTICI TERAPEUTICI ASSISTENZIALI (PDTA) IN CURE PALLIATIVE	15
ATTIVITÀ DEL COORDINAMENTO CORRELATE AI PDTA.....	16
SCHEMA BASE PROCEDURE DI ATTIVAZIONE E GESTIONE DEL PERCORSO ASSISTENZIALE NELLA RETE DI CURE PALLIATIVE.....	17
L'ORGANIZZAZIONE DELLA RETE DELLA TERAPIA DEL DOLORE	19
ATTIVITÀ DEL COORDINAMENTO CORRELATA ALL'ORGANIZZAZIONE DELLA RETE PER TERAPIA DEL DOLORE	19
CENTRALE OPERATIVA TERRITORIALE	21
ATTIVITÀ DEL COORDINAMENTO CORRELATE ALLA COT	22
LA DOTAZIONE DEI POSTI LETTO PER PAZIENTI IN CURE PALLIATIVE (STRUTTURE INTERMEDIE: HOSPICE, OSPEDALE DI COMUNITÀ, U.R.T.)	23
ATTIVITÀ DEL COORDINAMENTO NELL'AMBITO DELL'ORGANIZZAZIONE DELLA DOTAZIONE DEI POSTI LETTO.....	24
SISTEMA INFORMATIVO	25
ATTIVITÀ DEL COORDINAMENTO CORRELATE AL SISTEMA INFORMATIVO	27
GLOSSARIO	29
RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI E NORMATIVI	30

PREMESSA

Come da disposizioni del PSSR 2012-2016 (LR n. 23/2012) nella Regione Veneto è in corso un processo di riorganizzazione della Rete dei Servizi Sanitari che favorisca un utilizzo appropriato dei setting assistenziali, implementando le capacità del territorio di far fronte ai bisogni dei malati complessi, con malattie cronico degenerative avanzate e con necessità di cure palliative.

Gli obiettivi che ci si propone di perseguire in ambito di Cure Palliative e Terapia del Dolore sono:

1. aumentare la copertura del fabbisogno di cure palliative oncologiche;
2. estendere l'assistenza a tutte le patologie cronico degenerative;
3. anticipare la presa in carico ai pazienti con probabilità di morire entro un anno;
4. garantire l'appropriatezza delle cure nel setting assistenziale più adeguato, riservando all'ospedale la gestione dei problemi acuti e al territorio la gestione delle malattie croniche;
5. garantire il continuum delle cure dalle fasi più semplici a quelle più complesse.

Essi, quindi, mirano ad estendere l'attività delle cure palliative dalle fasi terminali di malattie oncologiche alle fasi avanzate delle malattie cronico degenerative, dalla prognosi di poche settimane/mesi alla complessità dei bisogni.

Nell'attuale lavoro di riorganizzazione della Rete dei Servizi Sanitari della Regione Veneto, è di particolare rilevanza lo sviluppo dei programmi per il riconoscimento dei vari livelli di complessità dei malati con patologie croniche, potendo così definire gli ambiti assistenziali e gli strumenti di gestione coerenti con tali livelli. Tale identificazione è il requisito fondamentale per dare seguito agli obiettivi assistenziali.



In questo ambito, il programma ACG (Gruppi Clinici Aggiustati: strumento di aggiustamento per il case/mix applicato a popolazioni/pazienti), introdotto con DGR n.439/2012, e presente in fase di sperimentazione avanzata in alcune Aziende del Veneto, sta consentendo l'attuazione di sperimentazioni finalizzate a suddividere i soggetti in base ai loro bisogni clinico-assistenziali, collocandoli negli ambiti assistenziali appropriati, con risposte efficaci ed efficienti, il tutto attraverso una stratificazione del case-mix

della popolazione con cui si riesce a suddividerla in diverse categorie di rischio in funzione delle patologie co-presenti e delle risorse consumate.

Il grafico "Classificazione dei pazienti" rappresenta la piramide della cronicità, esso offre un esempio della distribuzione degli assistiti in base alla complessità clinico-assistenziale e delle corrispondenti risposte organizzative. Nello specifico, partendo dalla base della piramide troviamo i soggetti in salute per i quali è prevista unicamente un'attività di screening e promozione della salute. Salendo verso il

vertice aumentano progressivamente i livelli di complessità clinico-assistenziale, ed è per questo prevista una successiva implementazione degli strumenti di gestione e dei luoghi/tipi di cura. All'apice della piramide sono collocati i malati con maggior bisogno di tutela per i quali sono necessarie delle adeguate cure palliative e rappresentano circa l'1% della popolazione. Relativamente a queste suddivisioni gli sviluppi della Medicina Generale verso le Medicine Integrate e le Aggregazioni Funzionali Territoriali (AFT), nonché verso l'integrazione delle stesse con il Distretto e l'Ospedale, consentirebbero di gestire sia i soggetti appartenenti alle fasce a più bassa complessità che quelli delle fasce a maggiore complessità, quali i pazienti all'apice. Per questo livello di rischio la copertura del bisogno di cure palliative coinvolgerà sia il medico di medicina generale (MMG), anche in forma organizzata che garantisce **le cure palliative di base**, sia l'Unità Operativa di Cure Palliative che garantisce **le cure palliative specialistiche** in collaborazione con il MMG stesso.

La finalità di questo documento è quella di fornire alle Aziende della Regione Veneto gli indirizzi per l'ulteriore sviluppo delle Reti di Cure Palliative a favore delle persone affette da qualunque patologia ad andamento cronico ed evolutivo per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita (L. 38/2010, art. 2, comma 1), quali i pazienti con: scompenso cardiaco, malattie neurologiche, broncopneumopatie, nefropatie, le polipatologie nell'anziano e aspettativa di vita inferiore ad un anno.

Nel quadro degli interventi di programmazione previsti dal PSSR 2012-2016 (LR n. 23/2012) è stato inoltre previsto *“il consolidamento del **Coordinamento Regionale** per la valutazione sistematica di obiettivi di appropriatezza clinica e organizzativa nell'ambito delle cure palliative”*, il quale è stato infatti ricostituito con DGR n.2145/2013 per favorire lo sviluppo delle Cure Palliative e della Terapia del Dolore in tutto il contesto regionale.

Mediante il medesimo provvedimento, al Coordinamento, coerentemente con la L.R. n.7/2009 e in linea con le Linee Guida dell'Accordo Stato Regioni 16.12.2010, sono affidati i compiti di:

- a. *“definire indirizzi per lo sviluppo omogeneo di percorsi di presa in carico e di assistenza nell'ambito delle reti di cure palliative e di terapia del dolore;*
- b. *sviluppare e monitorare il sistema informativo regionale per le cure palliative e la terapia del dolore;*
- c. *definire e monitorare gli indicatori quali-quantitativi di cure palliative e di terapia del dolore ivi inclusi gli standard di cui al Decreto 22 febbraio 2007, n. 43;*
- d. *promuovere e monitorare l'attività di ricerca in materia di cure palliative e di terapia del dolore;*
- e. *valutare la qualità delle prestazioni e l'appropriatezza da prevedersi nell'ambito dell'accreditamento.”*

Inoltre, *“... nell'ambito delle attività coordinate e monitorate dal Coordinamento regionale rientrano anche le attività connesse alla realizzazione del progetto sperimentale “Ospedale - Territorio senza dolore” di cui alle richiamate deliberazioni n. 2332 del 29.12.2011 e n. 950 del 18.06.2013...”*

Come da DGR 2332/2011 è stato disposto che le risorse destinate al progetto “Ospedale-Territorio senza dolore” siano destinate alle attività sperimentali di:

- a. *“sviluppo del sistema informativo regionale e aziendale sulla Terapia del Dolore;*
- b. *monitoraggio dello stato di attuazione della rete regionale e aziendale;*
- c. *controllo della qualità delle prestazioni e valutazione dell'appropriatezza dei costi in relazione alle prestazioni erogate;*
- d. *programmi di formazione continua in terapia del dolore;*

- e. tutela del diritto del cittadino ad accedere alla terapia del dolore;
- f. definizione, nell'ambito della rete, dei percorsi di presa in carico e di assistenza per i malati;
- g. programmi di formazione rivolti ai medici di medicina generale e ai pediatri di libera scelta;
- h. campagne informative riguardanti la nuova modalità assistenziale rivolta alla presa in carico del paziente con dolore cronico da moderato a severo;
- i. programmi di sensibilizzazione di tutti gli operatori sanitari all'uso dei farmaci oppiacei; attraverso opportune campagne di informazione circa l'appropriatezza prescrittiva in funzione della patologia clinica dolorosa;
- j. programmi di gestione del dolore procedurale pediatrico in ambito ospedaliero”.

Le cure palliative pediatriche saranno oggetto di un tavolo di lavoro con commissione apposita che valuterà i programmi per consolidare il modello operativo attuale di riconosciuta efficacia, confermandone come elementi essenziali:

1. il Centro di Riferimento di Cure Palliative Pediatriche e Terapia del Dolore;
2. le Risposte residenziali (Hospice Pediatrico);
3. le Risposte Ospedaliere (Reparti ad indirizzo pediatrico);
4. l'Assistenza domiciliare di base e specialistica (Unità di cure palliative domiciliari e altre reti domiciliari pediatriche e non, esistenti sul territorio, purché idonee ad effettuare interventi domiciliari);
5. i Servizi Socio-Sanitari Territoriali ed Educativi;
6. servizi di urgenza/emergenza (118 e pronto soccorso).

LO STATO DELL'ARTE DELLE CURE PALLIATIVE NEL VENETO

Al fine di disporre di un quadro di riferimento ben delineato il Coordinamento Cure Palliative e Terapia del Dolore ha provveduto ad analizzare il Questionario regionale sullo stato di attuazione della L.R. 7/2009 nella Regione Veneto.

Dall'analisi dei questionari pervenuti dalle 21 ULSS si rileva un costante sviluppo nell'organizzazione dei servizi, con un incremento del numero delle aziende che hanno attivato le Unità di Cure Palliative (UCP) e l'aumento del numero di personale dedicato (tabella 1).

	2009	2011	2013
Unità Operativa di Cure Palliative	-	8	13
Medico palliativista	35	50	53
Infermiere	85	139	160
Psicologo	8	14	19

TABELLA 1: EVOLUZIONE DEGLI OPERATORI COINVOLTI NELLE CURE PALLIATIVE

Allo stesso modo, è stato registrato un incremento con successiva stabilizzazione del numero dei malati oncologici presi in carico dai servizi di Cure Palliative; al contrario si mantiene basso il numero complessivo dichiarato di presa in carico di pazienti con patologie neurologiche e cardiologiche (tabella 2).

	ONCOLOGICI	NEUROLOGICI	CARDIO RESPIRATORI
2009	5841	540	551
2011	7126	213	148
2013	7138	182	179

TABELLA 2. DISTRIBUZIONE PAZIENTI PRESI IN CARICO DALLE CURE PALLIATIVE PER TIPOLOGIA DI PATOLOGIA

Per quanto riguarda gli aspetti strutturali e gestionali l'analisi dei questionari ha permesso di evidenziare una situazione disomogenea tra le varie aziende sanitarie.

	n. AULSS	Note
Attivazione U.O. Cure Palliative (UOCP)	13/21	<i>in 11 su 13 essa afferisce all'organizzazione del Distretto con funzioni di coordinamento della Rete dei Servizi per i malati in cure palliative</i>
Attivazione Ambulatorio di cure palliative	11/21	
Attivazione organizzazioni funzionali denominate Nucleo di Cure Palliative (NCP)	20/21	<i>esse comprendono Unità Operative dell'Ospedale e del Distretto, inclusa la Medicina Generale</i>
Definizione PDTA per le Cure Palliative	9/21	
Adozione della Scheda per la presa in carico dei soggetti in Cure Palliative	18/21	

Coinvolgimento della Medicina Generale	17/21	<i>secondo le modalità previste dall'Accordo Regionale, nell'attività di cure palliative domiciliari</i>
Realizzazione di una procedura formalizzata per i trasferimenti del paziente tra le varie strutture e servizi	15/21	
Attivazione di un numero telefonico dedicato	16/21	<i>a disposizione degli operatori dell'Ospedale, del Distretto e dei Medici di Medicina Generale per chiedere la presa in carico di un malato per cure palliative</i>
Utilizzo di strumenti o scale di valutazione del dolore	21/21	
Attivazione programmi per la presa in carico dei pazienti con SLA	16/21	
Attivazione programmi per la presa in carico dei pazienti con Sclerosi Multipla	7/21	
Attivazione programmi per la presa in carico dei pazienti con Malattie Respiratorie	10/21	
Attivazione programmi per la presa in carico dei pazienti con Disturbi Cognitivi	6/21	
Attivazione programmi per la presa in carico dei pazienti con Parkinson	4/21	

PROBLEMI APERTI ED ATTIVITÀ DEL COORDINAMENTO REGIONALE

Al fine di contribuire ad uno sviluppo omogeneo dell'organizzazione delle Cure Palliative, il Coordinamento fornirà, con il presente documento, gli indirizzi operativi per la realizzazione della Rete secondo gli indirizzi del PSSR 2012-2016 con l'implementazione delle azioni disposte da:

- DGR n. 2332 del 29.12.2011 "Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento, Bolzano sulla proposta del Ministro della Salute di ripartizione delle risorse destinate al finanziamento del progetto ridenominato "Ospedale-Territorio senza dolore".
- "Intesa stipulata dalla Conferenza Stato-Regioni il 25.07.2012 sulla definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di Cure Palliative e della terapia del dolore".

L'attività prioritaria sarà la definizione di una proposta di PDTA Regionale per le Cure Palliative e la Lotta al Dolore.

ORGANIZZAZIONE DELLE RETI DI CURE PALLIATIVE NELLE AZIENDE SANITARIE

Rete di Cure Palliative

Al fine di realizzare una Rete dei Servizi che consenta un'efficace presa in carico e gestione dei pazienti in Cure Palliative, è necessario che ciascuna Azienda Sanitaria si ponga l'obiettivo di realizzare un assetto organizzativo/gestionale che coinvolga e integri tutti gli ambiti assistenziali (ospedale per acuti; ambulatorio nucleo cure palliative; domicilio del malato; Hospice, nella parte dedicata alle cure palliative; Ospedale di Comunità o altra struttura intermedia; RSA; Centri Servizi) e garantisca competenze specifiche da parte dei suoi operatori: medici, infermieri, psicologi. La rete di Cure Palliative è ritenuta la modalità organizzativa più idonea in quanto coinvolge i vari ambiti di cura integrandoli tra di loro in modo funzionale per evitare fratture nei processi assistenziali da un setting all'altro.

Come da PSSR 2012-2016: *“Le Aziende ULSS garantiscono l’offerta di cure palliative a livello sovradistrettuale attraverso l’unità operativa Cure Palliative, a cui afferiscono tutti i malati candidati a palliazione, verso i quali svolge attività di gestione e programmazione del percorso, garantendo la continuità clinico-assistenziale tra l’Ospedale, le cure domiciliari e le strutture residenziali idonee. Viene, altresì, istituito un Nucleo, specificatamente dedicato, che rappresenta una organizzazione funzionale composta da: medici di famiglia, medici palliativisti, infermieri, psicologi, medici di continuità assistenziale, ai quali si aggiungono altre professionalità socio-sanitarie (es. assistenti sociali, terapisti della riabilitazione, dietisti, ecc.). A supporto dell’azione clinica ed assistenziale vanno favorite, ove possibile, convenzioni con le associazioni di volontariato che in questo ambito rappresentano un elemento importante per supportare sia la famiglia che l’attività del nucleo stesso”.*

Il passaggio da un setting assistenziale ad un altro va gestito in modo omogeneo su tutto il territorio regionale con procedure formalizzate con le quali sono definite le modalità di passaggio e gli strumenti. In particolare si consiglia che le singole aziende, anche nell'ambito della sperimentazione della Centrale Operativa Territoriale, si dotino di procedure per:

- dimissioni ospedaliere protette
- accesso in Hospice/Ospedale di Comunità
- presa in carico da parte del NCP

Le finalità che competeranno alla Rete di Cure Palliative sono:

- intercettare i malati che necessitano di cure palliative con qualunque patologia;
- privilegiare l'accesso alle cure palliative domiciliari e in Hospice, riducendo il ricorso all'ospedalizzazione;
- garantire la continuità delle cure nei diversi setting assistenziali.

Standard organizzativi strutturali e di processo della rete di cure palliative

Si definiscono di seguito gli standard organizzativi strutturali e di processo minimi da garantire in tutte le Aziende del Veneto.

➤ **Elementi organizzativi**

1. **Attivazione dell'Unità Operativa di Cure Palliative**, al fine di garantire l'uniformità assistenziale su tutto il territorio regionale, il Piano Socio-Sanitario Regionale 2012-2016 conferma e rafforza l'applicazione della LR. n.7/2009, prevedendo un'evoluzione dei suoi contenuti anche alla luce degli indirizzi ministeriali.

Pertanto le Aziende ULSS garantiranno l'offerta di cure palliative a livello sovra distrettuale attraverso questa UO, a cui afferiscono tutti i malati candidati a palliazione, verso i quali svolge attività di gestione e programmazione del percorso, garantendo la continuità clinico-assistenziale tra l'Ospedale, le cure domiciliari e le strutture residenziali idonee (nella fattispecie Hospice e Ospedale di Comunità).

Ha funzioni di:

- attivazione e coordinamento del Nucleo di Cure Palliative, specificatamente dedicato;
 - definizione ed implementazione dei percorsi assistenziali nello specifico ambito, provvedendo a garantire il coinvolgimento di tutte le competenze e delle strutture anche sviluppando un sistema di monitoraggio dei processi e degli esiti in ogni contesto di vita dell'assistito (ambulatoriale, domiciliare o residenziale);
 - garanzia di una coerenza prescrittiva verso i farmaci a maggiore efficacia antalgica con particolare attenzione all'uso di oppioidi in ogni condizione di dolore.
2. **Attivazione del Nucleo di Cure Palliative (NCP)**, parte integrante dell'UOCP; si tratta di un'organizzazione funzionale multiprofessionale con compiti di assistenza. Del NCP fanno parte il personale sanitario dedicato con esperienza comprovata afferente all'UOCP: medici palliativisti, infermieri, psicologi, ai quali si aggiungono altre professionalità socio-sanitarie come: medici di famiglia, medici di continuità assistenziale, gli assistenti sociali, i terapeuti della riabilitazione, i dietisti, il volontariato e altri professionisti attivabili in relazione alle necessità del malato.
 3. **Attivazione dell'Ambulatorio di Cure Palliative** per pazienti con un buon grado di autonomia funzionale e motoria. Gestito dall'UOCP l'ambulatorio è a supporto delle cure domiciliari, con le seguenti funzioni:

- Presa in carico di pazienti dimessi dall'ospedale e dell'U.O. di Oncologia
- Valutazione dei malati su richiesta del medico di medicina generale
- Pratica di interventi invasivi non eseguibili a domicilio

L'ambulatorio afferisce dall'UOCP.

4. **Piano per le cure palliative residenziali:** in base alla normativa vigente si compone di: Hospice, Ospedali di comunità e Centri di servizio, nell'intento di rendere più appropriato il ricorso al ricovero ospedaliero e garantire al malato ed alla sua famiglia le professionalità e gli ambiti professionali più coerenti ai bisogni.

L'Hospice si configura, come da DPCM 20 gennaio 2000, come "*struttura residenziale di cure palliative per l'assistenza in ricovero temporaneo di pazienti affetti da malattie progressive ed 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 o appropriata e, prioritariamente*

per i pazienti affetti da patologia neoplasic terminale che necessitano di assistenza palliativa e di supporto”.

Mentre, l’Ospedale di Comunità è definito nell’allegato A alla DGR 2718/2012 come: “una struttura atta a garantire le cure intermedie, cioè le cure necessarie per quei pazienti che sono stabilizzati dal punto di vista medico, che non richiedono assistenza ospedaliera, ma sono troppo instabili per poter essere trattati in un semplice regime ambulatoriale o residenziale classico e che trattano problemi che si risolvono in un periodo limitato di tempo (indicativamente 4-6 settimane)”. Per il personale che opera in tale contesto l’Azienda deve programmare un percorso formativo adeguato in cure palliative. Il NCP assicura il supporto consulenziale. Nei Centri Servizio e nelle RSA (definiti con LR 22/2002, DGR 2501/2004 e DGR 84/2007) le cure palliative sono praticate ai malati già residenti e con il supporto consulenziale del NCP.

➤ **Strumenti a supporto**

1. **Attivazione**, in ciascuna realtà aziendale, **della compilazione delle liste dei malati in cure palliative**, quale strumento di supporto organizzativo per la presa in carico tempestiva ed appropriata, nonché quale strumento di monitoraggio per la valutazione degli indicatori di processo e di esito.
2. **Adozione di un sistema di valutazione delle cure**. L’UOCP attiva un sistema per la valutazione della quantità e la qualità delle prestazioni erogate, in accordo con quanto previsto dalle normative nazionali e regionali. Allo scopo si raccomanda l’utilizzo regolare di strumenti di valutazione della qualità percepita da parte del malato, quando possibile, e dei familiari per le cure prestate al malato durante il periodo di assistenza palliativa.
3. **Procedura formalizzata per la presa in carico e i percorsi di continuità delle cure**. E’ raccomandata la formalizzazione della procedura di presa in carico del malato con strumenti idonei e la valutazione multidimensionale allo scopo di evidenziare i problemi clinici e i bisogni fisici, sociali e spirituali. La presa in carico coinvolge l’UOCP e il medico di medicina generale. Durante il percorso di cura il malato può aver bisogno di più setting assistenziali e i passaggi vanno formalizzati allo scopo di garantire omogeneità e appropriatezza. In particolare si raccomanda l’adozione della Scheda di accesso in Hospice (DGR n. 3318/2008) e la Scheda per le Dimissioni Protette dalle strutture ospedaliere.
4. **Collegamento Funzionale con le Medicine di gruppo Integrate/ AFT**, allo scopo di integrare le attività di base con quelle specialistiche.
5. **Implementare e monitorare i PDTA** nei vari ambiti assistenziali: ospedale, domicilio, strutture residenziali e intermedie.
6. **Formazione continua per gli operatori**. La formazione multidisciplinare degli operatori è un elemento indispensabile per il mantenimento di adeguati livelli qualitativi dell’assistenza. L’UOCP attiva, con le strutture aziendali dedicate, percorsi formativi per gli operatori a tutti i livelli, ivi comprese le associazioni di volontariato. I percorsi formativi devono far parte della produzione e applicazione dei PDTA.
7. **Realizzazione di percorsi specifici, all’interno della Centrale Operativa Territoriale**, con personale specificatamente formato alla gestione dei percorsi dei malati in Cure Palliative, a disposizione di operatori dell’Ospedale e del Distretto, Medici di Medicina Generale ed utenti.

ATTIVITÀ DEL COORDINAMENTO CORRELATA ALLE U.O. CURE PALLIATIVE

In merito all'attività dell'U.O. Cure Palliative, come da DGR 2145/2013, il Coordinamento ha il compito di:

- *“definire indirizzi per lo sviluppo omogeneo di percorsi di presa in carico e di assistenza nell’ambito delle reti di cure palliative e di terapia del dolore”, definendo una proposta di PDTA regionale;*
- *“sviluppare e monitorare il sistema informativo regionale per le cure palliative e la terapia del dolore;*
- *definire e monitorare gli indicatori quali-quantitativi di cure palliative e di terapia del dolore ivi inclusi gli standard di cui al Decreto 22 febbraio 2007, n. 43;*
- *promuovere e monitorare l’attività di ricerca in materia di cure palliative e di terapia del dolore;*
- *valutare la qualità delle prestazioni e l’appropriatezza da prevedersi nell’ambito dell’accreditamento”;*
- verificare della presenza dei criteri di identificazione precoce dei pazienti con bisogni assimilabili alle attività delle Cure Palliative e quindi potenzialmente candidabili ad un percorso di Cure Palliative.

A tal fine è importante che l'UOCP:

- eroghi Cure Palliative domiciliari con medici dedicati e specializzati e/o con almeno esperienza triennale;
- operi impiegando infermieri coinvolti in processi formativi dedicati;
- effettui routinariamente l'attività di valutazione utilizzando strumenti multidimensionali e multiprofessionali validati; rediga e aggiorni un Piano Assistenziale Individualizzato ed effettui, laddove necessario, le UVMD.

CRITERI PER LA DEFINIZIONE DEI PERCORSI DIAGNOSTICO TERAPEUTICI ASSISTENZIALI (PDTA) IN CURE PALLIATIVE

15

Il NCP promuove in ciascuna ULSS la realizzazione dei Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali - PDTA specifici per le Cure Palliative.

I PDTA per i pazienti candidati ad un percorso Cure Palliative coinvolgono U.O. Ospedaliera e Distrettuali per la definizione:

- a) delle modalità con cui i soggetti vengono trasferiti dalle competenze delle U.O. Ospedaliera a quelle territoriali;
- b) delle modalità con cui i soggetti vengono gestiti nell'ambito delle cure palliative territoriali
- c) delle responsabilità nelle varie fasi.

Questo richiede la realizzazione di Procedure condivise da tutti i soggetti coinvolti nell'erogazione delle cure palliative, sia in ambito residenziale che domiciliare.

Le procedure devono prevedere:

- la responsabilità del medico ospedaliero, del medico di medicina generale, del medico palliativista, degli operatori dei distretti, durante il percorso di cura, dall'attivazione del servizio di cure palliative alla conduzione del piano di cura;
- l'utilizzo di strumenti per la stratificazione dei pazienti sulla base della complessità clinica e dei bisogni assistenziali (ACG), allo scopo di attivare differenti livelli di intensità e di complessità delle cure;
- l'attribuzione del setting assistenziale appropriato in base alle preferenze del malato, alla complessità clinica e assistenziale e all'adeguatezza dell'ambiente domiciliare.

Per poter procedere alla programmazione efficace ed efficiente è necessario avere chiaro gli scenari sui quali si basa la pianificazione dell'assistenza. Si possono considerare tre scenari, da considerarsi tra loro in continuità:

- 1) bassa complessità clinica, per cui sono sufficienti le cure palliative di base;
- 2) Cure Palliative Simultanee per pazienti con malattia avanzata in cure antitumorali e con bisogni clinici e psico-esistenziali complessi;
- 3) Cure complesse e di fine vita.

Cure palliative di base

Garantiscono un approccio palliativo attraverso l'ottimale controllo dei sintomi e una adeguata comunicazione con il malato e la famiglia. Queste cure sono erogate da medici di MMG e infermieri con buona conoscenza di base delle cure palliative e il supporto di consulenza del NCP.

Cure palliative simultanee

Garantiscono un approccio palliativo in parallelo alle terapie antitumorali, o altre terapie, e sono rivolte ai malati in fase avanzata di malattia, che presentano una condizione clinica complessa a causa del dolore, di sintomi difficili, di distress psicologico, di necessità di nutrizione artificiale o di

bisogni riabilitativi. Per questi pazienti si deve prevedere una modalità integrata di presa in carico ad opera dell'U.O. di Oncologia, dell'UOCP e del MMG e l'attivazione di un ambulatorio di cure simultanee dove le diverse competenze contribuiscono alla valutazione dei bisogni, alla condivisione con il malato degli obiettivi delle cure e alla pianificazione delle stesse. Il setting assistenziale può essere ambulatoriale o domiciliare in base al suo grado di autonomia funzionale e motoria.

Cure di fine vita

16

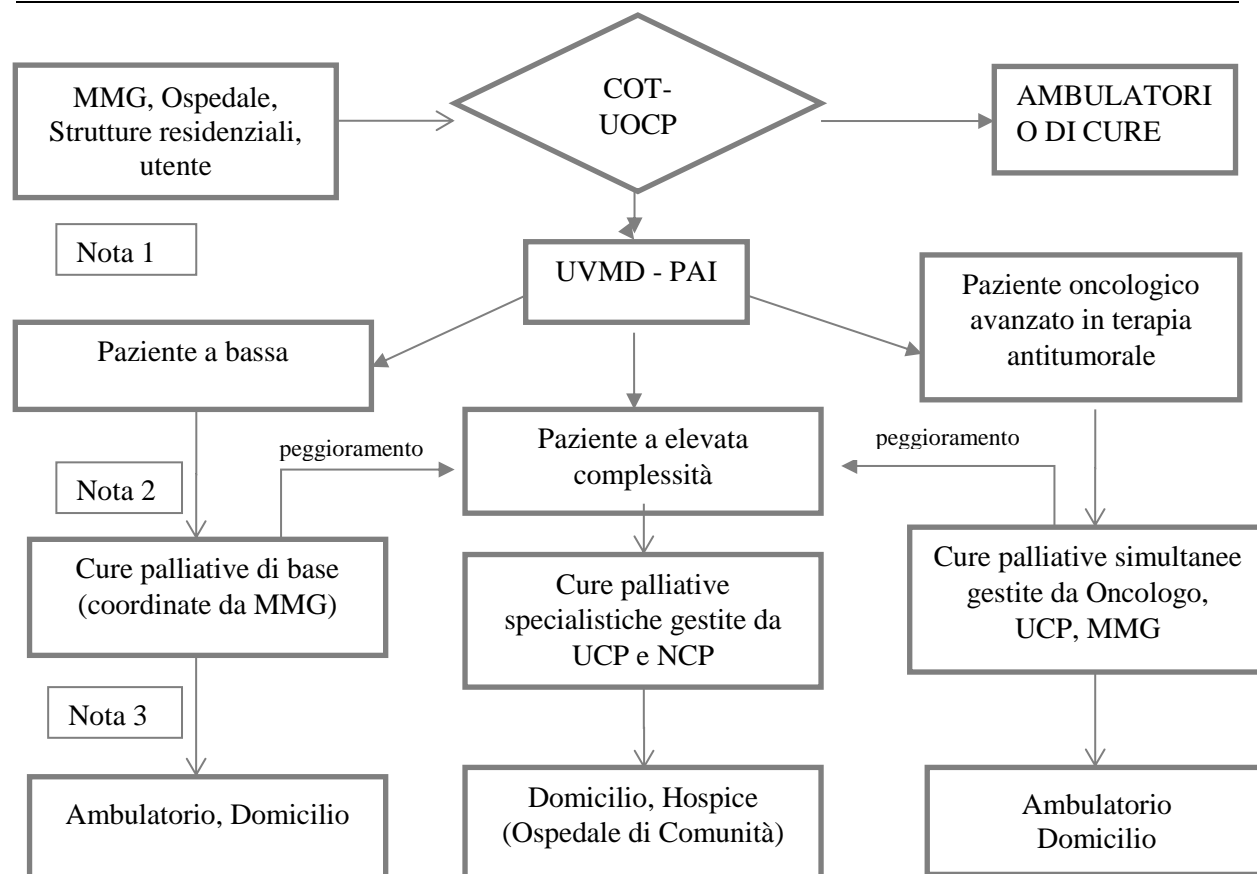
Garantiscono l'accompagnamento del malato e della sua famiglia nelle ultime settimane, ultimi mesi di vita, attraverso il controllo del dolore e dei sintomi, il supporto psicologico, sociale e spirituale, nonché il soddisfacimento delle preferenze del malato e il rispetto dei suoi valori. Gli operatori coinvolti sono quelli del NCP con i MMG e il volontariato. I setting assistenziali preferenziali sono il domicilio e l'Hospice.

ATTIVITÀ DEL COORDINAMENTO CORRELATE AI PDTA

Le attività del Coordinamento consistono nella definizione di una proposta di PDTA per i pazienti in Cure Palliative in ciascuna ULSS, che contenga:

- criteri per la definizione delle caratteristiche dei soggetti in rapporto agli obiettivi clinico-assistenziali;
- criteri per la definizione dei vari livelli di complessità clinico-assistenziale;
- esplicitazione delle competenze necessarie;
- definizione del ruolo e dei compiti degli operatori coinvolti;
- monitoraggio degli indicatori per la valutazione qualitativa del PDTA
- percorsi di audit finalizzati a coadiuvare i processi di miglioramento.

SCHEMA BASE PROCEDURE DI ATTIVAZIONE E GESTIONE DEL PERCORSO ASSISTENZIALE NELLA RETE DI CURE PALLIATIVE



Nota 1. Viene attivata dal MMG, dall'Ospedale, dalle Strutture Residenziali, dall'utente a seconda del luogo attuale di cura del malato. Nell'ambulatorio di cure palliative il medico di cure palliative descrive il livello di complessità clinica per l'attivazione del livello adeguato di cure. Il Piano Individuale Assistenziale viene descritto in Unità di Valutazione Multidimensionale, cui concorrono gli operatori del NCP (palliativista, infermiere, psicologo) e il MMG.

Nota 2. L'UCP garantisce le cure palliative sia quelle di base, coordinate dal MMG, sia quelle specialistiche che gestisce direttamente (o tramite NCP) attraverso personale dedicato e, in collaborazione con il MMG. Le Cure Simultanee Oncologiche si attivano quando il malato è in fase avanzata, sono in corso cure antitumorali e presenta problemi clinici che necessitano dell'intervento dell'UCP.

Nota 3. Il setting assistenziale del malato a bassa complessità è di norma l'ambulatorio del MMG o il domicilio. Per questo paziente è garantito l'accesso all'ambulatorio di cure palliative qualora necessario, o la consulenza a domicilio dello specialista. Il luogo di cura del malato complesso, che di norma si avvicina alla fine della vita, è il domicilio o l'Hospice e, in mancanza di quest'ultimo, l'ospedale di comunità dove accede il personale dell'UCP. Il paziente in cure simultanee è assistito sia in ambulatorio che presso il proprio domicilio in funzione della tipologia di cure. Durante il percorso di cura i pazienti possono aver bisogno di periodi di cura in Ospedale. Tutti i setting assistenziali (Ambulatorio, Domicilio, Hospice, Ospedale di Comunità, RSA, Ospedale) costituiscono la Rete di Cure Palliative che è coordinata dall'UCP.

Riferimenti normativi: 1. Legge 38/2010. Art.2 "Le reti". 2. Intesa Stato-Regioni 25/7/2012.

L'ORGANIZZAZIONE DELLA RETE DELLA TERAPIA DEL DOLORE

Come da disposizioni previste dall'Accordo della Conferenza Stato-Regioni del 16/12/2010, e visto l'art 3, comma 2 della Legge 38 del 15/03/2010 contenente le linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali per la garanzia d'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore, la rete della terapia del dolore si articola principalmente su tre nodi complementari:

- ambulatori dei Medici di Medicina Generale;
- centri Spoke/Centri ambulatori di terapia del dolore;
- centri HUB/Centri ospedalieri di terapia del dolore.

Al fine di realizzare concretamente il progetto "Ospedale-Territorio senza dolore" come indicato dall'articolo 6 e 8 della Legge 38/2010, si è cercato innanzitutto di rafforzare l'integrazione tra Ospedale e Territorio, demandando alla struttura ospedaliera la gestione dei casi complessi e coinvolgendo nel processo assistenziale la figura del medico di medicina generale, introducendo il concetto di rete assistenziale anche nel campo della lotta al dolore. Per fare ciò sono stati definiti:

1. elementi/soggetti costitutivi della Rete di Terapia del Dolore;
2. requisiti dei centri di terapia del dolore (CENTRI SPOKE ed HUB);
3. metodologia sistematica di diagnosi e di trattamento.

Elementi/soggetti costitutivi della Rete di Terapia del Dolore

La Rete di Terapia del dolore sarà recepita attraverso opportuno provvedimento regionale.

Con DGR 2332/2011: *"Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministro della Salute di ripartizione delle risorse destinate al finanziamento del progetto ridenominato "Ospedale - Territorio senza dolore" di cui all'articolo 6, comma 1, della legge 15 marzo 2010, n. 38 (Rep. Atti n. 188/CSR del 28.10.2010). Progetto sperimentale "Ospedale - Territorio senza dolore", e successiva DGR 950/2013: "Accordo tra il Governo,[...] Approvazione modalità di attuazione e impegno di spesa" è stata descritta l'organizzazione della rete.*

Con DGR n. 2122/2013: *"Adeguamento delle schede di dotazione ospedaliera delle strutture pubbliche e private accreditate, di cui alla l.r. 39/1993, e definizione delle schede di dotazione territoriale delle unità organizzative dei servizi e delle strutture di ricovero intermedie. PSSR 2012-2016. Deliberazione n. 68/CR del 18 giugno 2013", sono stati definiti gli hub e gli spoke.*

Un apposito gruppo di lavoro, costruito con DDG n. 74/2014 *"Costituzione gruppo tecnico per la realizzazione del modello assistenziale di rete in materia di terapia del dolore all'interno della rete ospedaliera", sta definendo puntualmente le funzionalità.*

ATTIVITÀ DEL COORDINAMENTO CORRELATA ALL'ORGANIZZAZIONE DELLA RETE PER TERAPIA DEL DOLORE

Nell'ambito dell'organizzazione della rete per la terapia del dolore il Gruppo di Coordinamento si occuperà di:

- definire una proposta di PDTA secondo i criteri presentati nella sezione: "CRITERI PER LA DEFINIZIONE DEI PERCORSI DIAGNOSTICI TERAPEUTICI ASSISTENZIALI (PDTA) IN

CURE PALLIATIVE, NEI VARI AMBITI ASSISTENZIALI (CURE DOMICILIARI, STRUTTURE INTERMEDIE, RESIDENZIALI E SEMI RESIDENZIALI)”;

- valutare la presenza di modalità di integrazione e coordinamento con le strutture della Rete Locale di Cure Palliative.
- supportare l’attuazione degli indirizzi regionali in merito alla costruzione della rete e ne monitora le attività.

CENTRALE OPERATIVA TERRITORIALE

Come previsto dal PSSR 2012-2016 e come descritto nell'Allegato B alla DGR 2271/2013 contenente le "linee guida per l'organizzazione del distretto socio-sanitario", la Regione Veneto ha ritenuto opportuno avviare un processo di riorganizzazione del Distretto Socio Sanitario, con una revisione dei Modelli Assistenziali, al fine di assicurare una risposta coordinata e continua ai bisogni socio-sanitari della popolazione. Tra gli obiettivi affidati al Distretto Socio Sanitario nell'ottica di miglioramento della qualità, e quindi dell'appropriatezza troviamo l'introduzione della Centrale Operativa Territoriale.

La Centrale Operativa Territoriale (COT) rappresenta uno strumento di supporto al Sistema, essa è lo strumento organizzativo gestionale cardine del territorio, grazie alla sua attività di coordinamento della presa in carico dell'utente "protetto" e di raccordo fra i soggetti della rete assistenziale ospedaliera e territoriale, tra cui anche le Cure Palliative e la Terapia del Dolore.

Nell'ambito delle attività dedicate ai soggetti già inseriti in un percorso di Cure Palliative o candidati ad esso, la Centrale Operativa si occupa di attivare le risorse proprie del Nucleo di Cure Palliative (medici, infermieri, psicologi), al fine di:

- realizzare i programmi di cure domiciliari coinvolgendo nella cura al paziente anche: MMG, Medici di Continuità assistenziale;
- gestire ammissioni e dimissioni degli utenti presso/da strutture di ricovero intermedie (Hospice e Ospedale di Comunità) e strutture residenziali;
- gestire anche i bisogni sociali del soggetto costituendo una rete di collaborazione anche con gli assistenti sociali e con i Comuni.

D'altra parte, al fine di collaborare con la COT, il Nucleo Cure Palliative provvederà all'individuazione, segnalazione e implementazione del flusso informativo inerente i pazienti da essa seguiti, consentendo così il mantenimento della continuità assistenziale nel loro percorso terapeutico-palliativo: assistenza specialistica ospedaliera, ambulatoriale, ricoveri per acuti, strutture intermedie, residenza assistita, domicilio. Oltre alla continuità, tale organizzazione consente inoltre di garantire una presa in carico tempestiva, individualizzata e multidimensionale in collaborazione con il Medico di Medicina Generale e le U.O. Distrettuali.

Nello specifico il programma di cura sarà quindi costruito sui bisogni e complessità assistenziale del soggetto, la quale verrà analizzata mediante il sistema Adjusted Clinical Group (ACG) (DGR 439/2012 e correlato Allegato A) e non più per DRG. L'ACG rappresenta un *grouper* territoriale che stratifica il case-mix della popolazione in base alla malattie co-presenti in ogni soggetto, mappandone così nel territorio la distribuzione e l'impatto sull'utilizzo delle risorse sanitarie. Esso consente ai Servizi Epidemiologici Aziendali di elaborare i dati provenienti dai flussi informativi del sistema aziendale ricavandone una misura dello stato di salute, consentendo la suddivisione dei soggetti per categorie ACG e calcolando il consumo atteso di risorse sanitarie. Nonché consentirà di notificare il nominativo dei pazienti complessi a rischio di ricovero ospedaliero al MMG e al caposala dell'U.O. di degenza in occasione dell'apertura di una SDO di ricovero ordinario/diurno, facilitando in questo modo la compilazione della segnalazione di candidabilità alle cure palliative.

ATTIVITÀ DEL COORDINAMENTO CORRELATE ALLA COT

Le attività che saranno svolte dal Gruppo di Coordinamento in correlazione alla COT sono:

- collaborazione nei processi di sviluppo dei modelli di Centrale Operativa Territoriale;
- individuazione dei criteri e delle modalità di identificazione (e contenuti della notifica: data, segnalante, descrizione motivo) e registrazione dei pazienti seguiti dal Nucleo Cure Palliative e/o dei criteri per selezionare i pazienti candidati all'attivazione delle stesse;
- sperimentazione della notifica di candidabilità alle Cure Palliative.

LA DOTAZIONE DEI POSTI LETTO PER PAZIENTI IN CURE PALLIATIVE (STRUTTURE INTERMEDIE: HOSPICE, OSPEDALE DI COMUNITÀ, U.R.T.)

Le strutture intermedie quali: Hospice, Ospedale di comunità o U.R.T. si collocano nell'ambito della rete dei servizi del Distretto per:

- rispondere a bisogni clinico-assistenziali o necessità di sollievo per la famiglia;
- accogliere il malato alla dimissione dall'Ospedale per acuti, in attesa di organizzare una gestione domiciliare.

Gli operatori afferenti al Nucleo Cure Palliative collaborano, insieme agli altri attori della Rete dei Servizi, nella gestione del soggetto che usufruisca di un posto letto dedicato alle cure palliative, assicurando in questo modo un'attività integrata con le Cure domiciliari.

In base alle disposizioni contenute nella DGR n.2122/2013 e suo Allegato A in materia di "Adeguamento delle schede di dotazione ospedaliera delle strutture pubbliche e private accreditate, di cui alla L.R. 39/1993, e definizione delle schede di dotazione territoriale delle unità organizzative dei servizi e delle strutture di ricovero intermedie" e nella DGR n.2271/2013 e suo Allegato B in materia di "Nuove disposizioni in tema di "Organizzazione delle aziende UU.LL.SS.SS. e Ospedaliere. Linee guida per la predisposizione del nuovo atto aziendale, per l'organizzazione del Dipartimento di Prevenzione e per l'organizzazione del Distretto socio sanitario", si deve una flessibilità nell'utilizzo delle risorse a livello sovra distrettuale garantendo una continuità assistenziale. Nello specifico le funzioni dell'Hospice, nelle ULSS ove non è ancora presente, possono essere svolte dall'ospedale di comunità, con il supporto di consulenza del NCP e l'attivazione di un percorso formativo del personale interno. Nelle RSA e nei Centri Servizi le cure palliative sono garantite ai pazienti residenti con il supporto di consulenza del NCP.

Questa attivazione trasversale di risorse nasce dalla necessità di garantire periodi di ricovero ai pazienti con patologie croniche e inguaribili, che già beneficiano di cure domiciliari continuative, nei periodi in cui sia necessaria una cura più intensiva per:

- problemi clinico-assistenziali;
- difficoltà della famiglia alle cure domiciliari.

L'accesso alle strutture residenziali viene quindi orientato in funzione dei bisogni clinico-assistenziali e mediante l'individuazione di moduli assistenziali in linea con i diversi livelli di complessità.

Il Nucleo di Cure Palliative, in collaborazione con la Centrale Operativa Territoriale, ha inoltre il compito di dare risposta a questi utenti cercando di prevenire l'accesso inappropriato alla Rete dei Servizi e garantendo:

- continuità assistenziale;
- erogazione di Cure appropriate (con intervento diretto nel caso in cui la struttura non abbia le competenze per l'erogazione di specifiche prestazioni necessarie al soggetto);
- equità di accesso ai servizi.

ATTIVITÀ DEL COORDINAMENTO NELL'AMBITO DELL'ORGANIZZAZIONE
DELLA DOTAZIONE DEI POSTI LETTO

Il Gruppo di Coordinamento nell'ambito dell'organizzazione della Dotazione dei posti letto presso le strutture intermedie:

- supporto nella gestione/analisi del flusso informativo dell'Hospice.

SISTEMA INFORMATIVO

Il sistema informativo istituito con DGR n. 2372/2011 è un'evoluzione del flusso SID-ADI (DGR n. 1722/2004) e serve a: dare conto dei problemi di salute e assistenza dei pazienti domiciliari, compresi i pazienti in cure palliative; rendere visibile la dimensione dell'integrazione socio-sanitaria attraverso l'alimentazione del flusso di attività domiciliare; documentare l'attività delle UVMD effettuate dai Servizi Distrettuali e adempiere al debito informativo nei riguardi del Ministero della Salute sulle Cure Domiciliari (rispettando le specifiche specificate negli Allegati alla DGR 2372/2011). Tale Sistema informativo ha quale struttura tecnica di riferimento il Servizio Epidemiologico Regionale (SER), individuato con DGR 1104/2014. Il SER assicura pertanto il supporto tecnico-operativo al Coordinamento per le cure palliative e la lotta al dolore provvedendo alla realizzazione, concordemente con il Coordinamento stesso, di:

- definizione dei criteri per una omogenea raccolta dei dati presso le reti locali;
- supporto per l'attività di monitoraggio dello stato di attuazione delle reti aziendali e produzione di report analitici;
- gestione adempimenti connessi all'integrazione del flusso informativo sulle Cure Domiciliari con i flussi informativi delle Cure Palliative così come stabilito con DGR n. 2372 del 29.12.2011 anche ai fini del monitoraggio LEA;
- gestione giuridico-economica delle eventuali collaborazioni tecniche necessarie al governo del sistema.

Nello specifico, il Coordinamento presenta due principali esigenze che lo portano a collaborare ed indirizzare l'attività del SER:

1. la necessità di rispondere a flussi ministeriali e di confrontarsi con indicatori di riferimento (tabella 3);
2. l'implementazione di una modalità di rilievo delle informazioni nella Rete delle Cure Palliative e terapia del dolore, che ci permetta di seguire e migliorare l'impatto delle cure palliative nel sistema delle cure.

Al fine di raggiungere tali obiettivi sarà necessario, per il primo punto evidenziare le attuali aree di criticità e i punti di forza per ciascuna ULSS, individuando in questo modo le possibili azioni di miglioramento per evitare rappresentazioni non conformi alla realtà. La collaborazione con il SER permetterà, in questo ambito, di approfondire l'analisi già avviata individuando per ciascuna ULSS una *roadmap* di miglioramento (esempio: mancata registrazione accessi di medici palliativisti, mancata rilevazione delle diagnosi nei pazienti in Cure Palliative, etc).

Per quanto riguarda il secondo punto si deve partire dal presupposto che le cure palliative non rappresentano un servizio autonomo, ma al contrario una modello di presa in carico dei pazienti da un certo momento della loro vita, considerando i vari setting assistenziali di provenienza.

Per attuare tale modello risulta importante la precisa individuazione temporale del momento a partire dal quale tutto il percorso di cura al paziente è orientato alle cure palliative: prestazioni domiciliari, ambulatoriali, residenziali o ospedaliere. In questo modo sposta il problema dalla definizione di un tracciato record alla definizione di criteri che identifichino i soggetti eleggibili per le cure palliative, generando di conseguenza una certificazione della condizione del suo *status* di paziente in cure palliative, che presumibilmente si concluderà con il decesso.

La lista dei pazienti con cronicità complessa candidati a cure palliative unitamente alla relativa scheda di presa in carico sono uno strumento gestionale implementato a livello aziendale con l'obiettivo di anticipare e integrare la presa in carico dei pazienti. Il debito informativo verso la Regione è posto in carico alla Centrale Operativa, che riceve la notifica e la scheda di presa in carico iniziale, i cui contenuti informativi sono costituiti da strumenti validati e multiprofessionali che consentono la descrizione: della patologia di base e della comorbidità (ACG), della consapevolezza di malattia, della presenza di dolore e sintomi stressanti, della dipendenza funzionale e della capacità assistenziale della famiglia, delle preferenze rispetto al setting di assistenza e di decesso.

La scheda di presa in carico iniziale viene compilata una sola volta:

- in occasione della visita di presa in carico da parte del MMG che va annotata nella scheda;
- in occasione del primo contatto (visita) con un operatore dell'equipe di CP che va annotato nella scheda.

I pazienti per i quali è stata compilata la scheda rimangono in lista ma non vengono segnalati in Regione fin tanto che non si verifica un contatto (visita di presa in carico) da parte del MMG o di un operatore dell'equipe di CP.

Questo approccio consentirà, utilizzando gli attuali flussi informativi mediante l'incrocio tra dato anagrafico e dato desunto dai referti, di tracciare così il percorso assistenziale del paziente, nonché consentirà la verifica del raggiungimento degli standard qualitativi, quantitativi e strutturali richiesti dal ministero (Questionario LEA ministeriale).

Indicatore

1. Numero di malati deceduti a causa di tumore assistiti dalla rete di cure palliative a domicilio e/o in Hospice sul numero di malati deceduti per malattia oncologica
2. Numero posti letto in Hospice
3. Percentuale di Hospice in possesso dei requisiti di cui al DPCM 20 gennaio 2000
4. Numero annuo di giornate di cure palliative erogate a domicilio per malati deceduti a causa di tumore
5. 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 sul numero di malati presi in carico a domicilio dalla Rete e con assistenza conclusa
6. 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 sul numero di malati ricoverati e con assistenza conclusa
7. Numero di ricoveri di malati con patologia oncologica nei quali il periodo di ricovero in Hospice è inferiore o uguale a 7 giorni sul numero di ricoveri in Hospice di malati con patologia oncologica
8.) Numero di ricoveri di malati con patologia oncologica nei quali il periodo di ricovero in Hospice è superiore o uguale a 30 giorni sul numero di ricoveri in Hospice di malati con patologia oncologica

TABELLA 3 _ INDICATORI DA QUESTIONARIO LEA 2013 - AO.1.3

ATTIVITÀ DEL COORDINAMENTO CORRELATE AL SISTEMA INFORMATIVO

Le attività del Gruppo di Coordinamento correlate al Sistema Informativo sono:

- contributo al flusso ministeriale;
- definizione dei criteri clinici per l'ingresso del malato nel percorso cure palliative;
- monitoraggio degli indicatori ed attivazione dei processi di miglioramento.

GLOSSARIO

- ACG (ADJUSTED CLINICAL GROUP):** è uno strumento che consente di stratificare la popolazione in diverse categorie di rischio in base alle malattie co-presenti e alle risorse sanitarie utilizzate (ricoveri, accessi in pronto soccorso ecc.).
- AGGREGAZIONE FUNZIONALE TERRITORIALE (AFT):** sono organizzazioni funzionali, caratterizzate dall'appartenenza obbligatoria dei medici convenzionati, che assumono funzioni di programmazione e coordinamento, rappresentano una sorta di "regia" per il confronto, la condivisione dei percorsi e l'implementazione dell'audit tra le forme associative (team multiprofessionali) presenti nel proprio ambito di riferimento.
- CURE PALLIATIVE SPECIALISTICHE:** sono cure palliative ad elevata complessità clinica, specie nel fine vita, che vengono gestite dall'Unità Operativa di Cure Palliative in collaborazione con il medico di medicina generale.
- LISTE** Le liste elencano i malati che hanno esaurito il loro percorso diagnostico terapeutico in ospedale e vengono affidati alla responsabilità del medico di medicina generale, quando presentano bisogni clinico-assistenziali complessi tali da richiedere multiprofessionalità con un approccio multidimensionale, finalizzato ad individuare il profilo assistenziale e il luogo di cura nel rispetto dei desideri del malato e delle risorse assistenziali disponibili. I malati vengono inseriti nella lista dopo essere stati riconosciuti eleggibili dal medico ospedaliero e/o dal medico di medicina generale.
- NUCLEO DI CURE PALLIATIVE (NCP):** è un'équipe multidisciplinare, parte integrante dell'Unità di Cure Palliative, che fornisce assistenza. I componenti del gruppo sono: medico palliativista, medico di medicina generale, infermiere, psicologo, assistente sociale, volontari e altre figure professionali attivabili in base alle necessità.
- PERCORSI DIAGNOSTICI TERAPEUTICI ASSISTENZIALI (PDTA):** sono uno strumento di gestione clinica e organizzativa usato per definire il migliore processo assistenziale finalizzato a rispondere a specifici bisogni di salute, sulla base di raccomandazioni riconosciute, adattate al contesto locale, tenute presenti le risorse disponibili.
- RETE DI CURE PALLIATIVE:** è una aggregazione funzionale e integrata delle attività di cure palliative erogate in ospedale, in Hospice, a domicilio e in altre strutture residenziali.
- UNITÀ OPERATIVA DI CURE PALLIATIVE (UOCP):** è una struttura del distretto composta da personale dedicato e appositamente formato, coordinata da un dirigente medico, che garantisce sia gli interventi di base che specialistici. Coordina la rete di cure palliative.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI E NORMATIVI

1. Legge n.38, 15.03.2010, "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore"
2. Intesa stipulata dalla Conferenza Stato-Regioni il 25.07.2012: "definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di Cure Palliative e della terapia del dolore"
3. DPCM 20 gennaio 2000 "Atti di indirizzo recanti requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative"
4. L.R. 23/2012, PSSR 2012-2016: "Norme in materia di programmazione socio sanitaria e approvazione del piano socio-sanitario regionale 2012-2016"
5. L.R. 7, 19.03.2009, "Disposizioni per garantire le cure palliative ai malati in stato di inguaribilità avanzata o a fine vita e per sostenere la lotta al dolore"
6. DDG n. 74 del 09.04.2014, "Costituzione gruppo tecnico per la realizzazione del modello assistenziale di rete in materia di terapia del dolore all'interno della rete ospedaliera"
7. DGR n. 2332 del 29.12.2011 "Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento, Bolzano sulla proposta del Ministro della Salute di ripartizione delle risorse destinate al finanziamento del progetto ridenominato "Ospedale-Territorio senza dolore"
8. DGR n. 2372, 29.12.2011 "Flusso Informativo Assistenza e Cure Domiciliari: approvazione dei relativi progetti e collaborazione con l'Azienda ULSS 4 nelle fasi di gestione"
9. DGR 439 del 20.03.2012 "Il sistema ACG (Adjusted Clinical Group) per la valutazione e gestione del case-mix territoriale nella Regione Veneto: progetto pilota per l'adozione di strumenti innovativi di misurazione del rischio, analisi, programmazione"
10. DGR 2718 del 24.12.2012 "Legge regionale 29 giugno 2012 n. 23, art. 10. Definizione delle tipologie di strutture di ricovero intermedie e approvazione dei requisiti di autorizzazione all'esercizio dell'Ospedale di Comunità e dell'Unità Riabilitativa Territoriale ai sensi della Legge regionale 16 agosto 2002 n. 22".
11. DGR 498 del 16.04.2013 "Il sistema ACG (Adjusted Clinical Group) per la valutazione e gestione del case-mix territoriale nella Regione Veneto: Approvazione dei risultati del primo anno e avvio del secondo anno e terzo anno di attività"
12. DGR n. 950 del 18.06.2013, approvazione modalità di attuazione del progetto sperimentale "Ospedale-Territorio senza dolore" approvato con deliberazione n. 2332 del 29.12.2011
13. DGR 953, 18.06.2013 "Progetto assistenza primaria: approvazione Verbale d'Intesa sottoscritto in data 31 maggio 2013 dalla Regione Veneto - Assessore alla Sanità e dalle OOS della medicina convenzionata"
14. DGR n.2122, 19.11.2013 "Adeguamento delle schede di dotazione ospedaliera delle strutture pubbliche e private accreditate, di cui alla L.R. 39/1993, e definizione delle schede di dotazione territoriale delle unità organizzative dei servizi e delle strutture di ricovero intermedie"
15. DGR n. 2145 del 25.11.2013 "Nomina del Coordinamento regionale per le Cure Palliative e la Lotta al Dolore - Istituzione e nomina della Commissione Regionale per le Cure Palliative e la

- Lotta al Dolore. Assegnazione e impegno finanziamento a favore dell'Azienda ULSS n. 4 per l'attività di supporto tecnico-operativo al Coordinamento regionale”
16. DGR n. 2271, 10.12.2013 “Nuove disposizioni in tema di "Organizzazione delle aziende UU.LL.SS.SS. e Ospedaliere. Linee guida per la predisposizione del nuovo atto aziendale, per l'organizzazione del Dipartimento di Prevenzione e per l'organizzazione del Distretto socio sanitario”
 17. DGR n.1104, 01.07.2014 “Individuazione del Sistema Epidemiologico Regionale - SER - quale struttura tecnica di riferimento per la gestione del Flusso Informativo delle Cure Domiciliari di cui alla DGR n. 2372 del 29.12.2011 anche nella sua integrazione con il flusso delle Cure Palliative ed in particolare con il Flusso Hospice di cui alla DGR n. 2851 del 28.12.2012”
 18. Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali, “Il progetto Teseo-Arianna: STUDIO OSSERVAZIONALE SULL’APPLICAZIONE DI UN MODELLO INTEGRATO DI CURE PALLIATIVE DOMICILIARI NELL’AMBITO DELLA RETE LOCALE DI ASSISTENZA A FAVORE DI PERSONE CON PATOLOGIE EVOLUTIVE CON LIMITATA ASPETTATIVA DI VITA”, 2012
 19. Anjali Mullick, et al., “An introduction to advance care planning in practice”, BMJ 2013; 347:f6064 (Publicato il 21.10.2013)
 20. Babarro A., Mochales-Astray J. et al. “The association between in-patient death, utilization of hospital resources and availability of palliative home care for cancer patients”, Pall. Medicine 2012;27:68-75
 21. Bacon J., Canadian Hospice Palliative Care Association, “The Palliative approach: improving care for Canadians with life-limiting illnesses”
<http://www.hpcintegration.ca/media/38753/TWF-palliative-approach-report-English-final2.pdf>
 22. Bentur N., Resnizky S. et al. “Utilization and cost of services in the last 6 months of life of patients with cancer – with and without Home Hospice Care”, Am. J. of Hospice and Palliative Medicine 2013; 00:1-3
 23. British Renal Society, www.britishrenal.org (ultimo accesso settembre 2014)
 24. Cancian M., “Dall’assistenza domiciliare integrata alle cure palliative in cinque mosse”, Società Italiana di Medicina Generale (SIMG)
 25. Consiglio direttivo SIAARTI, “Grandi insufficienze d’organo “end stage”: cure intensive o cure palliative? _ Documento condiviso per una pianificazione delle scelte di cura”, 22 aprile 2013
 26. Gold Standards Framework, <http://www.goldstandardsframework.org.uk/> (ultimo accesso settembre 2014)
 27. Gomes B, Calanzani N., Curiale V., McCrone P., Higginson I.J., “Effectiveness and cost effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers”, Cochrane Database of Systematic Reviews 2013, Issue 6, PMID: 23744578
 28. Howell D., Marshall D. et al., “A Shared Care Model Pilot for Palliative Home Care in A Rural Area: Impact on Symptoms, Distress, and Place of Death”, J Pain Symptom Manage 2011;42:60-75.
 29. Johnson A.P., Abernathy T. et al., “Resource utilisation and costs of palliative cancer care in an interdisciplinary health care model”, Palliative Medicine 2009; 23: 448–459

30. Maria Rosa Conte, et al., "Scompenso cardiaco: gestione medico infermieristica in un'area piemontese caratterizzata da estrema dispersione territoriale. Risultati a quattro anni", *Ital Heart J Suppl* 2005; 6 (12): 812-820
31. National End of Life Care Programme, "Making the case for change. Electronic Palliative Care Co-ordination Systems", ultima revisione Ottobre 2012
32. National End of Life Care Programme, Frameworks for Implementation:
33. National quality form, "Endorsement summary: Multiple Chronic Conditions Measurement Framework", Maggio 2012, <http://www.qualityforum.org/qps/> (ultimo accesso settembre 2014)
34. NHS End of life care Programme, Archiviato ma disponibile all'URL: <http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130718121128/http://endoflifecare.nhs.uk>
35. Paul A.G. and Christian T.S., "Palliative medicine review: prognostication", 2008, *J Palliat Med*; 11 (1); 84-103
36. Pelayo - Alvarez M., Perez - Hoyos S., Agra - Varela Y., Reliability and concurrent validity of the Palliative Outcome Scale, the Rotterdam Symptom Checklist, and the Brief Pain Inventory. 2013 *J Palliat Med*, J Aug;16(8):867-74. doi: 10.1089/jpm.2012.0625. Epub 2013 Jun 28. PMID: 23808642
37. Pericás J.M., Aibar J., Soler N., López-Soto A., Sanclemente-Ansó C., Bosch X. "Should alternatives to conventional hospitalisation be promoted in an era of financial constraint?", 2013; 43 (6): 602-615, PMID: 23590593
38. Quinn T.J., Langhorne P., Stott D.J., "Barthel index for stroke trials: development, properties and application", 2011, 42:1146-51
39. Quinn T.J., McArthur K., Ellis G., Stott D.J., "Functional assessment in older people", 2011, *BMJ*; 343:d468, ISSN: 0959-535X
40. Richard Sullivan et al , "Delivering affordable cancer care in high-income countries", *Lancet Oncol* 2011; 12: 933-80, http://www.academia.edu/1003349/Delivering_affordable_cancer_care_in_high-income_countries_a_Lancet_Oncology_Commission
41. Royal College of Physicians, "Future hospital principles, vision, recommendations and commitments to patients", September 2013
42. Shepperd S., Wee B. et al. "Hospital at home: home-based end-of-life care" *Cochrane Database of systematic reviews* 2011, Issue 7, PMID: 21735440
43. Sistema Epidemiologico Regione Veneto, "L'assistenza ospedaliera nel fine vita oncologico in Veneto", Novembre 2012
44. Temel J.S., Greer JA, Muzikansky A, et al. "Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer." *N. Engl.J.Med* 2010;363:733-42.
45. Thomas.K et al., The Gold Standards Framework Centre In End of Life Care CIC, "The GSF Prognostic Indicator Guidance .The National GSF Centre's guidance for clinicians to support earlier recognition of patients nearing the end of life - Prognostic Indicator Guidance (PIG)", Ottobre 2011, www.goldstandardsframework.org.uk

46. Timothy E. Quill, et al., "Generalist plus Specialist Palliative Care - Creating a More Sustainable Model", *New England Journal of Medicine* 368; 1173-1175, 28.03.2013