

A.Li.Sa.
AZIENDA LIGURE SANITARIA DELLA REGIONE LIGURIA
C.F. / P. IVA 02421770997

DELIBERAZIONE N. 29 DEL 30/01/2019

OGGETTO: Indirizzi per la presa in carico sul territorio della persona in condizioni di cronicità complesse e avanzate con bisogni di Cure Palliative.

IL COMMISSARIO STRAORDINARIO

VISTI:

- la legge 26 febbraio 1999 n. 39 di conversione del decreto legge 28 dicembre 1998 n.450 recante: Disposizioni per assicurare interventi urgenti di attuazione del PSN 1998-2000 che, all'art.1, prevede l'adozione di un programma nazionale per la realizzazione, in ciascuna regione o provincia autonoma, di una o più strutture dedicate all'assistenza palliativa e di supporto, da effettuarsi prioritariamente per i pazienti affetti da patologia neoplastica terminale che necessitano di cure finalizzate;
- il DM 28 settembre 1999 recante: Programma nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative;
- il DPCM del 20 gennaio 2000 con il quale è stato approvato l'atto di indirizzo e coordinamento recante requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative;
- il DPCM 12 gennaio 2017 “Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502”;
- l'Accordo sul documento di Iniziative per l'organizzazione della rete dei servizi delle cure palliative, sancito in Conferenza Stato-Regioni il 19 aprile 2001;
- il DM del 5 settembre 2001 recante: Ripartizione dei finanziamenti per gli anni 2000, 2001, 2002, per la realizzazione di strutture per le cure palliative;
- la Legge regionale n. 41/2006 “Riordino del Servizio Sanitario regionale” e ss.mm.ii.;
- la Legge regionale n. 17/2016 “Istituzione dell’Azienda Ligure Sanitaria della Regione Liguria (A.Li.Sa) e indirizzi per il riordino delle disposizioni regionali in materia sanitaria e socio sanitaria” e ss.mm.ii.;
- la Legge regionale n. 27/2016 “Modifiche alla legge regionale 7 dicembre 2006, n. 41 (riordino del servizio sanitario regionale) e alla legge regionale 29 luglio 2016, n. 17 (istituzione dell’azienda Ligure Sanitaria della Regione Liguria (A.Li.Sa.) e indirizzi per il riordino delle disposizioni regionali in materia sanitaria e sociosanitaria”;
- la Deliberazione del Consiglio Regionale n. 21/2017 “Piano Socio Sanitario Regionale per il triennio 2017/2019”;
- la Deliberazione di A.Li.Sa n. 6/2018 “Indirizzi operativi per le attività sanitarie e sociosanitarie per l’anno 2018”;
- la Deliberazione di Giunta Regionale n. 7/2019 “Indirizzi operativi per le attività sanitarie e sociosanitarie per l’anno 2019”;

VISTA la Legge 15 marzo 2010, n.38 *"Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore"* (G.U. Serie Generale n. 65 del 19 marzo 2010) ed in particolare l'articolo 3, comma 2, che prevede la definizione di linee guida per la promozione, lo sviluppo ed il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore;

VISTI i seguenti Atti, sanciti in sede di Conferenza Stato-Regioni, ai sensi della sopra citata L. n. 38/2010:

- Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 16 dicembre 2010 (rep. Atti. n. 239/CSR), in cui viene approvato il documento concernente le *"Linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali"* nell'ambito della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore al fine di garantire l'assistenza palliativa e la terapia del dolore in modo omogeneo e a pari livelli di qualità in tutto il Paese;
- Intesa tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano del 25 luglio 2012 (rep. Atti. n. 152/CSR), che approva il *"Documento sui requisiti minimi e le 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"*, applicativa dell'articolo 5 comma 2 e 3 della Legge 38/2010, che definisce le dimensioni strutturali e di processo che caratterizzano la Rete Locale/Aziendale di Cure Palliative quale *"aggregazione funzionale ed integrata di attività di Cure Palliative erogate nei diversi setting assistenziali, in Ospedale, in Hospice, a domicilio e in altre strutture residenziali, in un ambito territorialmente definito a livello regionale"*;

RICHIAMATI i seguenti provvedimenti regionali che, nel tempo, hanno determinato lo sviluppo dell'organizzazione sul territorio regionale in ambito di Cure Palliative:

- DGR n. 1324/2010 recepimento dell'accordo siglato in data 27 giugno 2007, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sulle Cure Palliative Pediatriche e costituzione gruppo di lavoro;
- DGR n. 62/2011 Recepimento dell'accordo CSR 16 dicembre 2010 sulle linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito della Rete di Cure Palliative e della Rete di Terapia del Dolore ed approvazione del progetto *"Terre di confine"*;
- DGR n. 599/2013 con la quale è stata recepita la citata Intesa del 25 luglio 2012 che approva il *"Documento sui requisiti minimi e le 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"*;
- DGR n. 1051/2014 Attuazione Intesa tra Governo Regioni e Prov. Auton. in materia di cure palliative (art. 5 L. n. 38/2010): attivazione della Rete metropolitana genovese delle Cure Palliative in ottemperanza all'intesa del 25/07/2012 e istituzione del Centro specialistico di riferimento, terapia Dolore e Cure pediatriche;
- DGR n. 930/2014 aggiornamento dell'elenco delle reti tematiche previsto dal Piano socio sanitario 2009 – 2011 - presenza della Rete delle Cure Palliative nella sua attuale composizione e la Rete della Terapia del Dolore;
- DGR n. 1188/2017 Approvazione del Manuale requisiti per l'autorizzazione, dove vengono definiti i requisiti autorizzativi per gli Hospice e le Cure Palliative domiciliari;

- Deliberazione di A.Li.Sa n.128/2018 Ridefinizione della Rete Regionale di Cure Palliative della Regione Liguria in applicazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010 “Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore” e i successivi atti attuativi;

PRESO ATTO che le linee guida approvate con l’accordo della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano del 16 dicembre 2010, sopra citato, prevedono gli interventi ritenuti necessari a livello regionale per garantire l’assistenza palliativa in modo omogeneo e a pari livelli di qualità in tutto il paese;

DATO ATTO che il documento tecnico di cui alla citata Intesa del 25 luglio 2012, definisce criteri, requisiti e modalità organizzative in ordine alla Rete di Cure Palliative, alla Rete di Terapia del Dolore, nonché alla Rete di Cure Palliative e di Terapia del Dolore Pediatrica, al fine di garantire equità nell’accesso ai servizi e qualità delle cure, sull’intero territorio nazionale, nell’ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza;

CONSIDERATO che la sopra richiamata Deliberazione di A.Li.Sa n.128/2018 affida al Coordinamento della Rete Regionale di Cure Palliative, tra le altre, le seguenti funzioni:

- Coordinamento e promozione del processo di sviluppo delle cure palliative a domicilio, in hospice, nelle strutture residenziali sociosanitarie e nelle strutture ospedaliere al fine di garantire un approccio omogeneo ed equità di sistema;
- Sviluppo di strumenti per il governo clinico in cure palliative, incluse la realizzazione e l’implementazione di linee guida;
- Consulenza e supporto tecnico alle aziende sanitarie nella realizzazione delle reti locali e nella valutazione delle loro attività, nonché nell’implementazione degli strumenti del governo clinico;

RITENUTO opportuno procedere, all’interno del gruppo di coordinamento regionale sopra citato, con la definizione condivisa di un’organizzazione che si modelli sui bisogni del paziente, flessibile e sempre pronta ad adattarsi alle necessità mutevoli della persona con bisogni di Cure Palliative e dei suoi familiari;

RITENUTO opportuno confermare che la presa in carico del paziente avviene all’interno della Rete Locale/Aziendale di Cure Palliative, di cui unità di Cure Palliative domiciliari e Hospice sono articolazioni, cioè setting diversi di assistenza come previsto dalla sopra citata Intesa tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano del 25 luglio 2012;

VALUTATO, al fine di definire percorsi omogenei a livello regionale all’interno delle Reti Locali di Cure Palliative, di individuare indirizzi che andranno inizialmente a definire il percorso integrato per la presa in carico della persona in condizioni di cronicità complesse e avanzate con bisogni di Cure Palliative dall’accesso alla valutazione;

VISTO il documento *“Indirizzi per la presa in carico sul territorio della persona in condizioni di cronicità complesse e avanzate con bisogni di Cure Palliative”* elaborato all’interno della Rete Regionale di Cure Palliative, allegato e parte integrante del presente provvedimento, che individua la Rete Locale/Aziendale di Cure Palliative quale sede di presa in carico del paziente con bisogno di cure palliative nei diversi setting assistenziali (domicilio, Ospedale, Hospice, altre strutture residenziali), di cui la persona ha di volta in volta bisogno;

TENUTO, altresì, conto che il documento *“Indirizzi per la presa in carico sul territorio della persona in condizioni di cronicità complesse e avanzate con bisogni di Cure Palliative”* propone la caratterizzazione di un modello di riferimento per la gestione da parte delle Reti Locali/Aziendali di Cure Palliative dei percorsi di cura e assistenza dei malati in condizioni di cronicità complesse e avanzate, garantendo la valutazione multidimensionale dei bisogni e delle aspettative del malato e della sua famiglia, la presa in carico integrata

attraverso un progetto assistenziale condiviso, la continuità delle cure, l'integrazione dei professionisti e delle strutture che costituiscono la Rete locale e la valutazione dei risultati;

ACQUISITO il parere favorevole del Direttore Sanitario, del Direttore Amministrativo e del Direttore Socio Sanitario formulato ai sensi del D.Lgs. 30 dicembre 1992, n. 502 e ss.mm.ii.

DELIBERA

per le motivazioni indicate in premessa e qui integralmente richiamate di:

1. Adottare il documento *"Indirizzi per la presa in carico sul territorio della persona in condizioni di cronicità complesse e avanzate con bisogni di Cure Palliative"* elaborato all'interno della Rete Regionale di Cure Palliative, allegato e parte integrante del presente provvedimento, che individua la Rete Locale/Aziendale di Cure Palliative quale sede di presa in carico del paziente con bisogno di cure palliative nei diversi setting assistenziali (domicilio, Ospedale, Hospice, altre strutture residenziali), di cui la persona ha di volta in volta bisogno e che consiste nella caratterizzazione di un modello di riferimento per la gestione da parte delle stesse Reti Locali/Aziendali di Cure Palliative dei percorsi di cura e assistenza dei malati in condizioni di cronicità complesse e avanzate, garantendo la valutazione multidimensionale dei bisogni e delle aspettative del malato e della sua famiglia, la presa in carico integrata attraverso un progetto assistenziale condiviso, la continuità delle cure, l'integrazione dei professionisti e delle strutture che costituiscono la Rete locale e la valutazione dei risultati;
2. Dare atto che dalla presente deliberazione non devono derivare nuovi o maggiori oneri a carico della finanza di A.Li.Sa.;
3. Disporre la pubblicazione del presente provvedimento nel proprio albo pretorio on line;
4. Dare atto che il presente provvedimento è composto di n. 4 pagine e n. 1 allegato di complessive n. 12 pagine.

Parere favorevole formulato ai sensi del D.Lgs. n. 502/92 e ss.mm.ii.

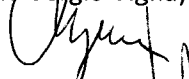
IL DIRETTORE AMMINISTRATIVO

(Dott.ssa Laura Lassalaz)



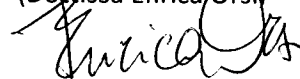
IL DIRETTORE SANITARIO

(Dott. Sergio Vigna)



IL DIRETTORE SOCIOSANITARIO

(Dott.ssa Enrica Orsi)



II COMMISSARIO STRAORDINARIO

(Dott. G. Walter Lotaroli)



“Indirizzi per la presa in carico sul territorio della persona in condizioni di cronicità complesse e avanzate con bisogni di Cure Palliative”

UN MODELLO DI CLINICAL GOVERNANCE PER LO SVILUPPO DELLE RETI LOCALI DI CURE PALLIATIVE

Premessa

Il progressivo e rapido invecchiamento generale della popolazione e il costante incremento dell'incidenza e prevalenza di condizioni di cronicità complesse comportano quadri clinici di estrema fragilità e di grave sofferenza. Si stima¹ che per l'**1,5% della popolazione l'accesso alle Cure Palliative (CP)** sia appropriato e necessario.

Come previsto dalla normativa nazionale e regionale di riferimento, è necessario sviluppare un'**organizzazione** che si modelli sui bisogni del paziente, che sia **flessibile**, sempre pronta ad adattarsi alle necessità mutevoli della persona con bisogni di CP e dei suoi familiari.

In quest'ottica l'Intesa tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano del 25 luglio 2012 (rep. Atti. n. 152/CSR), che approva il *“Documento sui requisiti minimi e le 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”*, applicativa dell'articolo 5 comma 2 e 3 della Legge 38/2010, definisce le dimensioni strutturali e di processo che caratterizzano la Rete Locale/Aziendale di Cure Palliative quale ***“aggregazione funzionale ed integrata di attività di Cure Palliative erogate nei diversi setting assistenziali, in Ospedale, in Hospice, a domicilio e in altre strutture residenziali, in un ambito territorialmente definito a livello regionale”***.

Tale atto individua pertanto la Rete Locale/Aziendale di Cure Palliative quale sede di presa in carico del paziente con bisogni di cure palliative nei **diversi setting assistenziali** garantendo, grazie alla **flessibilità** di passaggio da un setting ad un altro, continuità assistenziale e di cura sulla base del **bisogno attuale e mutevole** del paziente stesso e della famiglia.

La funzione principale della Rete Locale/Aziendale di Cure Palliative, attraverso i suoi nodi, è quella di **accogliere e valutare il bisogno** di cure palliative del paziente e della sua famiglia, **definire il percorso di cura** individuando il setting assistenziale più adeguato in relazione allo sviluppo della malattia e garantire l'assistenza in tutti i setting assistenziali (ospedale, ambulatorio, hospice, domicilio) e la **continuità di cura**.

Al fine di definire percorsi omogenei a livello regionale all'interno delle **Reti Locali di Cure Palliative**, nelle more di un più ampio processo finalizzato alla valutazione dei fabbisogni e all'individuazione di criteri uniformi per definire la complessità assistenziale, si individuano indirizzi che andranno inizialmente a

¹ Gómez-Batiste X. et al. “Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: a cross-sectional study” Palliative Medicine 2014; 28(4): 302–311

definire il **percorso integrato per la presa in carico** della persona in condizioni di cronicità complesse e avanzate con bisogni di Cure Palliative dall'accesso alla valutazione, secondo i seguenti step:

1. L'**eleggibilità** del paziente con bisogno di Cure Palliative (NECPAL CCOMS-ICO Tool e PPS per pz. oncologici);
2. La **segnalazione e l'accesso** alla Rete Locale di Cure Palliative (RLCP);
3. La **valutazione multidimensionale** dei bisogni sotto il profilo clinico, funzionale e sociale (segnalazione assistenza delle cure palliative domiciliari - scheda AGED - PAI);
4. La **rivalutazione del bisogno** dell'intensità assistenziale (eventuale revisione scheda AGED - Scheda I POS per l'équipe);
5. La **chiusura della presa in carico** (scheda di chiusura assistenza delle cure palliative domiciliari).

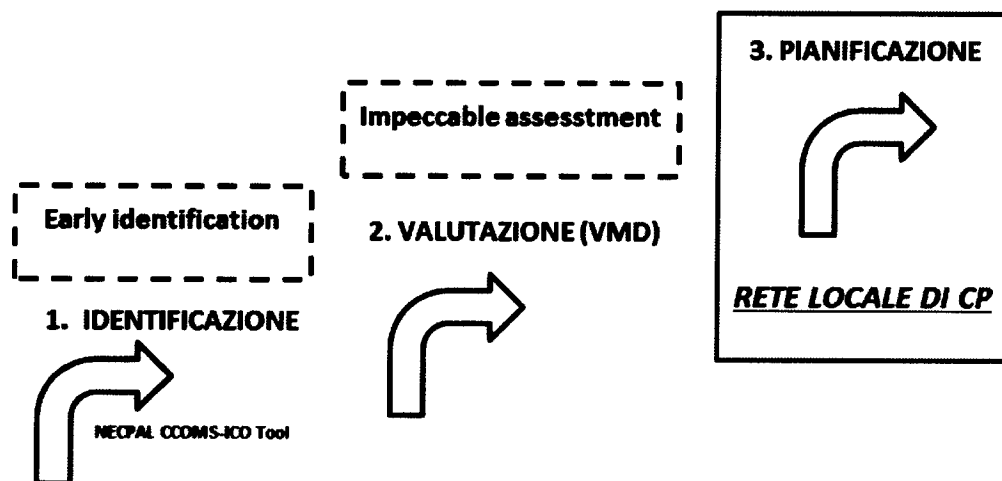
Il modello che si intende sviluppare prevede l'identificazione di fattori che qualifichino il sistema di assistenza affiancando il paradigma clinico ad un approccio valutativo sistemico della malattia e della complessità dei bisogni, con la conseguente **rimodulazione degli interventi e dei trattamenti** sulla base di un bisogno attuale e mutevole.

Obiettivo del presente documento è la caratterizzazione di un **modello di riferimento per la gestione da parte delle Reti Locali/Aziendali di Cure Palliative** dei percorsi di cura e assistenza dei malati in condizioni di cronicità complesse e avanzate, garantendo la **valutazione multidimensionale dei bisogni** e delle aspettative del malato e della sua famiglia, la **presa in carico integrata** attraverso un progetto assistenziale condiviso, la **continuità delle cure**, l'integrazione dei professionisti e delle strutture che costituiscono la Rete locale, la valutazione dei risultati.

I **principi** che stanno alla base del modello che si intende promuovere con il presente documento sono:

- Centrato sul paziente e sulla famiglia
- Basato sui bisogni
- Accessibile
- Equo (a prescindere da età, diagnosi, residenza, cultura, ...)
- Integrato, garantendo la continuità delle cure
- Disponibile a garantire la possibilità di ricevere cure al proprio domicilio
- Sicuro ed efficiente
- Appropriato in termini di rapporto costo-efficacia

Il seguente schema² sintetizza graficamente come gestire i percorsi nell'ambito della Rete Locale di Cure Palliative (RLCP) e rappresenta le basi su cui si sviluppa il presente documento.



Infine si raccomanda il corretto utilizzo dello **Sportello Polifunzionale Distrettuale - SPD**, in cui vengono inserite e conservate informazioni relative ai casi. Ciò permette una migliore pianificazione delle cure, percorsi assistenziali coerenti con i bisogni e le preferenze dei malati e dei loro familiari ed una più efficace integrazione delle attività.

Si precisa, inoltre, che la rendicontazione coerente delle attività delle Reti di Cure Palliative attraverso lo Sportello Polifunzionale Distrettuale - SPD, permette al Ministero una corretta valutazione degli adempimenti LEA in cure palliative.

1. L'ELEGGIBILITA' DEL PAZIENTE CON BISOGNO DI CURE PALLIATIVE

Il percorso assistenziale all'interno della Rete Locale di Cure Palliative non può prescindere dalla **identificazione precoce** dei malati con patologie croniche in fase avanzata e con bisogni di cure palliative, che costituisce la popolazione di riferimento, dal punto di vista epidemiologico, per un approccio palliativo alle cure.

Per quanto riguarda gli adulti, i malati portatori delle patologie croniche più frequenti (Cancro, BPCO, Scompenso Cardiaco Cronico, Patologie Croniche Neurologiche vascolari e degenerative, Insufficienza Epatica Grave, Insufficienza Renale Grave, Demenza, "Fragilità-Avanzata") possono manifestare **bisogni sempre più complessi** che richiedono modelli di cura diversi da quelli usuali. Questi malati, nel corso della loro malattia, manifestano segni e sintomi che indicano una evoluzione progressiva della patologia e di conseguenza una limitata aspettativa di vita, con la comparsa progressiva di bisogni sempre più complessi.

² G. Scaccabarozzi "Cure palliative: il tempo dell'integrazione nella Rete".

All'interno di questo gruppo di malati, l'identificazione precoce, da parte dei medici curanti, dei pazienti con bisogni di cure palliative, utilizzando alcuni strumenti proposti in letteratura e già utilizzati in ambito clinico, è un elemento fondamentale nel percorso di cure e di assistenza che porta alla presa in carico del malato nella Rete locale di Cure palliative. La precoce identificazione di questi malati e di conseguenza dei loro bisogni di cure palliative e dei loro desideri e preferenze, si è dimostrata efficace sia per quanto riguarda il **miglioramento della qualità di vita dei malati e dei loro famigliari**, sia per una **riduzione dei costi** a fronte di una **migliore appropriatezza degli interventi**³.

Diversi sono gli strumenti proposti in letteratura per favorire il percorso di identificazione precoce di questi malati. Per gli adulti, Regione Liguria mediante **Deliberazione di A.Li.Sa. n. 128 del 23/05/2018 "Ridefinizione della Rete Regionale di Cure Palliative della Regione Liguria in applicazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" e i successivi atti attuativi"** ha promosso, quale strumento per l'identificazione del bisogno di cure palliative, l'utilizzo del **NECPAL CCOMS-ICO Tool**⁴ (Necesidades Paliativas), che individua criteri oggettivi di prognosi infausta, attraverso indicatori clinici specifici di gravità e progressione per patologia.

Questo strumento combina la percezione degli operatori sanitari rispetto alla possibile aspettativa di vita dei malati (la cosiddetta "domanda sorprendente") ad una serie di altre valutazioni relative allo stato nutrizionale e al declino funzionale dei malati, alla presenza di una condizione di severa "fragilità" clinica e di grave comorbidità, compresa la demenza, al frequente ricorso ad accessi in Pronto Soccorso o a ricoveri in ospedale. La semplicità di questo strumento lo rende di facile utilizzo in ogni setting assistenziale, dalla medicina generale ai reparti ospedalieri e alle strutture residenziali.

Le cure simultanee/cure palliative precoci nel malato oncologico rappresentano un modello organizzativo mirato a garantire la presa in carico globale del malato oncologico attraverso un'assistenza continua, integrata e progressiva fra Terapie Oncologiche e Cure Palliative quando l'outcome non sia principalmente la sopravvivenza del malato. Le finalità sono:

- ottimizzare la qualità della vita in ogni fase della malattia, attraverso una meticolosa attenzione agli innumerevoli bisogni, fisici, funzionali, psicologici, spirituali e sociali del malato e della sua famiglia;
- garantire la continuità di cura attraverso una gestione flessibile del malato e dei suoi bisogni, con appropriati obiettivi in ogni singola situazione attraverso la valutazione, pianificazione, coordinamento, monitoraggio, selezione delle opzioni e dei servizi;
- evitare il senso di abbandono nella fase avanzata e terminale.

L'integrazione tra le Terapie Oncologiche e le Cure Palliative nel continuum della cura è essenziale per il malato di cancro, in particolare nel setting ospedaliero, per la **continuità di cura e assistenziale ospedale-territorio**.

³ 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.

Greer J.A., Pirl W.F. et al. "Effect of early palliative care on chemotherapy use and end-of-life care in patients with metastatic non-small-cell lung cancer" J. Clin Oncol. 2012;30:394-400

McNamara B.A., Rosenwax L.K. et al. "Early admission to community-based palliative care reduces use of emergency departments in the ninety days before death" J. Pall. Medicine 2013;16:N.7

⁴ Gómez-Batiste X., Martínez-Muñoz M. et al. "Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia" BMJ Supportive & Palliative Care 2013;3:300-308

Per l'eleggibilità d'accesso precoce alle CP dei pazienti oncologici si promuove l'utilizzo abbinato del **NECPAL CCOMS-ICO Tool** e del **Palliative Performance Scale (PPS)**. Sarà necessario, in tal senso, prevedere un collegamento tra RRCP/RLCP e DIAR Oncologico.

2. SEGNALAZIONE E ACCESSO ALLA RLCP

L'accesso alle CP ha dimostrato in maniera evidente miglioramenti nella qualità della vita dei pazienti e dei loro caregiver. Favorirne l'accesso porterebbe progressi anche nell'efficacia e nell'efficienza dei servizi sanitari, prevenendo ricoveri ospedalieri spesso evitabili o inappropriati. E' necessario tener conto che l'equità, l'appropriatezza, la tutela e la promozione della qualità della vita per i malati devono essere garantite sempre più in modo omogeneo su tutto il territorio regionale, evitando disparità e ritardi.

A seguito di una segnalazione che, come sopra descritto, prevede per l'eleggibilità del paziente una prima fase di identificazione mediante appositi strumenti, la RLCP garantisce la tempestività della **presa in carico (PIC)** e la continuità dei percorsi assistenziali nei diversi setting assistenziali. La presa in carico prevede il coinvolgimento del **MMG** che può prendere parte all'equipe assistenziale secondo quanto previsto dal PAI e ne è, comunque, informato e aggiornato.

Il processo di presa in carico del malato e della sua famiglia è orientato a garantire al malato percorsi semplificati, tempestivi e flessibili e avviene attraverso un percorso specifico che prevede:

- **Segnalazione e accesso alla Rete Locale di Cure Palliative a seguito di:**
 - dimissione protetta dalla struttura di ricovero, a seguito della valutazione del medico palliativista della struttura stessa, del Nucleo di Assistenza Tutelare Temporanea (NATT) o dell'Unità di Valutazione Ospedaliera (UVO);
 - proposta di un medico specialista;
 - proposta del MMG;
 - segnalazione da parte dei Servizi Sociali;
 - segnalazione da parte del Punto Unico di Accesso (PUA⁵) per accesso diretto del paziente/caregiver.

⁵ Il PUA è un servizio di accoglienza della domanda, orientamento e invio ai Servizi Socio-Sanitari per la presa in carico dell'utente, in questo caso alla Struttura Aziendale di Cure Palliative che governa la Rete Locale di Cure Palliative. Oltre al PUA, che rappresenta il luogo privilegiato per l'accesso ai Servizi sociosanitari Distrettuali, possono essere, altresì, previsti a livello aziendale specifici servizi quali punti di accesso alla Rete Locale di Cure Palliative: servizi di "snodo" per le sole persone con bisogni di cure palliative che mettono in collegamento tutti i nodi della rete e le varie risposte attivabili (diversi setting assistenziali).

La segnalazione avviene con compilazione completa della “**Scheda di Attivazione Assistenza CP Domiciliari**”, tranne nel caso del PUA che ne inserisce solo i dati anagrafici e nel caso dei Servizi Sociali che ne inseriscono i dati anagrafici, la situazione familiare e i problemi sociali. In entrambi i casi (segnalazione da PUA o da Servizi Sociali) il completamento dei campi previsti dalla scheda è a cura della Struttura di Cure Palliative Aziendale.

I dati riferiti alla Scheda di Attivazione Assistenza CP Domiciliari saranno registrati all’interno dello Sportello Polifunzionale Distrettuale – SPD (in fase di realizzazione).

Si precisa che per la segnalazione del bisogno di attivazione delle Cure Palliative da parte del Medico di Medicina Generale e dei Servizi Sociali, pur mantenendo immutato il contenuto della scheda di segnalazione, potranno essere utilizzati tutti gli strumenti di trasmissione usuali.

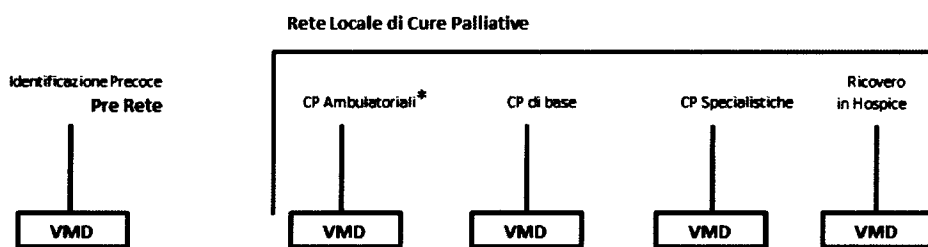
Con la Deliberazione di A.Li.Sa. n. 128 del 23/05/2018 è stata adottata a livello regionale la sopra citata “**Scheda di Attivazione Assistenza CP Domiciliari**”.

Tale scheda prevede oltre alla registrazione dei dati anagrafici, la segnalazione della diagnosi, la registrazione del grado di consapevolezza del paziente e del caregiver riguardo alla diagnosi e riguardo alla prognosi, i trattamenti in corso, dove il paziente si trova e se sono previste dimissioni, se al momento il paziente è portatore di dispositivi medici e di cosa necessita (terapia endovenosa/prelievi medicazioni controllo sintomi/terapia antalgica), Indice di KARNOFSKY (si precisa che per i pazienti con età inferiore ai sedici anni verrà fatto riferimento alla scheda LANSKY), situazione familiare e problemi sociali.

L’eventuale avvio del percorso assistenziale prevede:

- **Prima visita/accesso dell’équipe al domicilio** per la validazione dell’avvio del percorso e Valutazione multidimensionale (VMD), meglio definita nel paragrafo successivo. La prima visita è effettuata entro le 24-48 ore lavorative (massimo 72 ore se giorni festivi) dalla segnalazione (fa fede la data della “Scheda di Attivazione Assistenza CP Domiciliari”).
- **Definizione di un “Piano Assistenziale individualizzato” (PAI)**, da parte dell’équipe multidisciplinare e multiprofessionale, sulla base della valutazione multidimensionale.
- In base alla lettura del bisogno, il Servizio garantisce **supporto al lutto per i familiari** per un periodo limitato, con eventuale successivo affidamento ai servizi territoriali.

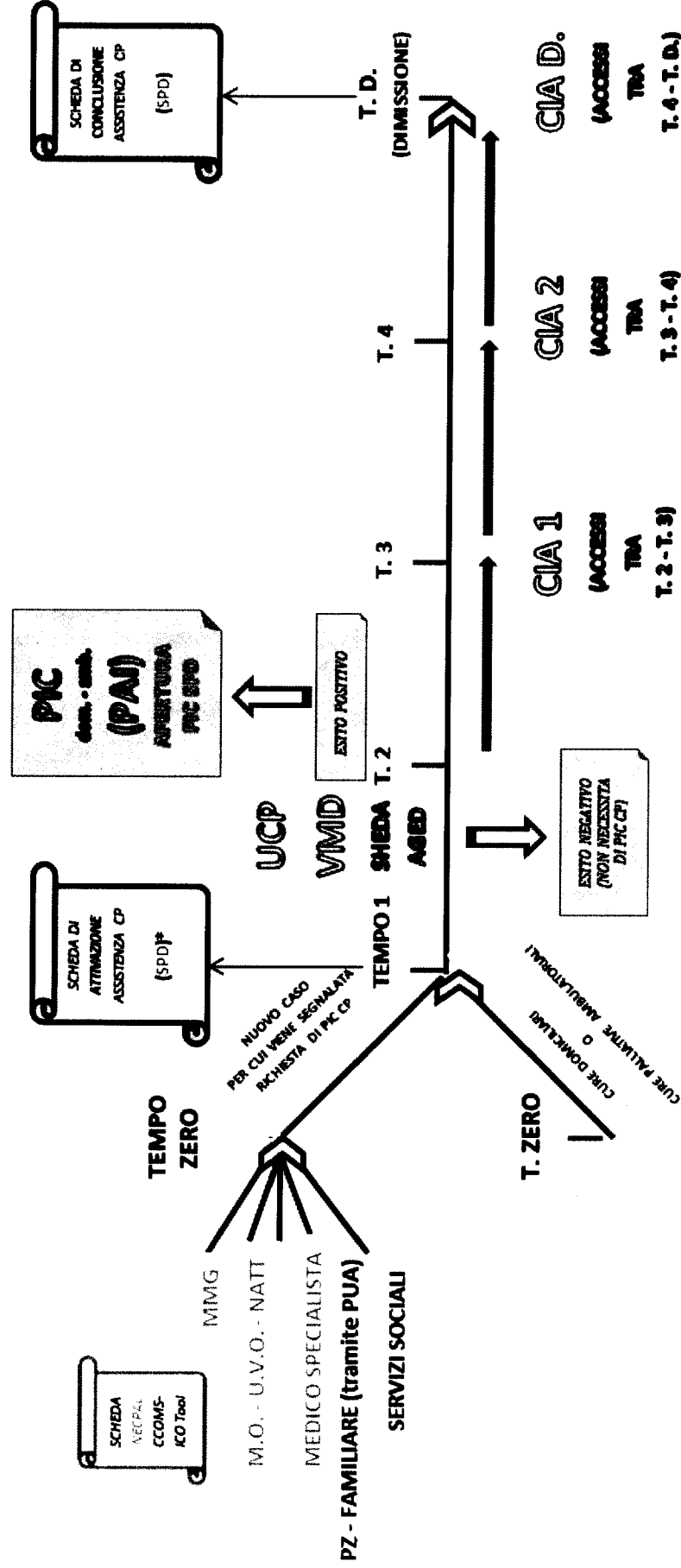
Si riporta di seguito uno schema che sintetizza graficamente la rete e governance “dinamica” dei percorsi di cura nell’ambito della Rete Locale di Cure Palliative (RLCP).



***CP Ambulatoriali**

Le CP Ambulatoriali si differenziano in interventi di tipo prestazionale e in percorsi di presa in carico. Questi ultimi sono caratterizzati da **visita multidimensionale** per le cure palliative (con la compilazione della scheda AGED), inclusa la stesura del PAI e le visite di controllo, compresa la visita per la rivalutazione del PAI.

Si riporta di seguito lo schema che sintetizza graficamente il percorso per la presa in carico nell'ambito della Rete Locale di Cure Palliative (RLCP) che, sulla base del modello proposto dal presente documento, si intende promuovere.



* Si precisa che i dati della Scheda di Attivazione Assistenza CP vengono registrati direttamente sullo SPD mentre per quanto riguarda l'attivazione da parte di MIMG e PZ/Familiare è attualmente necessario passare, per l'inserimento dei dati su SPD, attraverso il PUA o direttamente presso l'Unita di Cure Palliative (UCP). I MIMG potranno fare richiesta di credenziali per l'accesso diretto allo SPD.

Anche per i casi di persone già seguite in Cure Domiciliari o per i quali sono state attivate Cure Palliative ambulatoriali di tipo prestazionale, che sono già registrati su SPD, è necessario inserire nello sportello, oltre al cambiamento di setting, anche i dati relativi alla Scheda di Attivazione Assistenza CP.

3. LA VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE DEI BISOGNI

Per favorire un'efficace pianificazione dell'assistenza è fondamentale un'accurata valutazione multidimensionale (VMD) dei **bisogni clinici, assistenziali, sociali e spirituali** di questi pazienti, per qualificare e caratterizzare al meglio un approccio palliativo alle cure, orientandone gli obiettivi, le strategie assistenziali e la verifica dei risultati raggiunti.

Per progettare interventi assistenziali mirati ai bisogni del malato cronico complesso è necessaria una valutazione globale dei bisogni che, soprattutto in queste fasi, non sono solo clinici.

A seguito della Legge n. 38 del 15 marzo 2010, l'Accordo Stato - Regioni del 10 luglio 2014 ha individuato le figure professionali che operano nella rete di cure palliative e di terapia del dolore; considerato che la componente professionale di tipo sociale è spesso carente all'interno delle Unità di Cure Palliative, si raccomanda, laddove necessario, l'attivazione della rete territoriale dei servizi anche mediante l'adozione di specifici protocolli con i Servizi Sociali per garantire un'adeguata presa in carico realmente integrata e sostenibile.

La VMD è parte fondamentale del processo di presa in carico globale della persona e si configura come un'**operazione dinamica e continua** che segue il paziente nel suo percorso, esplora le diverse dimensioni della persona nella sua globalità, ovvero la dimensione clinica, la dimensione funzionale, la dimensione cognitiva, la situazione socio-relazionale-ambientale.

Lo strumento ad oggi utilizzato in Regione Liguria per la Valutazione dei bisogni è la **Scheda AGED Plus F Cure Palliative**, già informatizzata all'interno dello Sportello Polifunzionale Distrettuale - SPD, (come da allegato tecnico). Si intende avviare all'interno della Rete Regionale di Cure Palliative (RRCP) un processo finalizzato all'adozione a livello regionale di uno strumento per la presa in carico e la gestione della persona nell'ambito delle cure palliative territoriali e hospice capace di fornire una valutazione globale dei punti di forza, delle preferenze e delle esigenze della persona in questi setting, che fornisca ai professionisti delle cure palliative un supporto importante alla gestione integrata dei servizi e delle risorse.

Il **Progetto Assistenziale Individualizzato (PAI)** è il documento, adottato dall'équipe multidisciplinare e multiprofessionale di Cure Palliative condiviso con paziente e famiglia, che definisce a seguito della VMD il progetto individualizzato assistenziale e di cura. Il PAI riporta la valutazione multidimensionale, gli obiettivi terapeutico-assistenziali e il monitoraggio nel tempo. All'interno del PAI dovranno essere riportate le informazioni previste dalla scheda di attivazione. Nel PAI viene delineato il **livello di intensità assistenziale di accesso** e può prevedere un livello base (malati con bisogni clinici e assistenziali a decorso stabile e con minor tendenza a sviluppare complicanze); in genere il Coefficiente di Intensità Assistenziale (CIA) è inferiore a 0,50 e il responsabile clinico di norma è il MMG. Per malati con bisogni clinici e assistenziali complessi invece, legati anche all'instabilità clinica e ai sintomi di difficile controllo, è assegnato il livello specialistico (CIA superiore a 0,50) e il Responsabile Clinico, di norma, è un Medico Palliativista.

Si precisa infine che il **DPCM 12 gennaio 2017** di aggiornamento dei **Livelli Essenziali di Assistenza (LEA)** ha completato il quadro dei principali provvedimenti normativi in materia di cure palliative recependo la normativa progressivamente adottata e definendo i seguenti livelli di assistenza nell'ambito della Rete Locale di cure palliative con gli articoli:

- **art.15 Assistenza specialistica ambulatoriale:** il nomenclatore delle prestazioni di specialistica ambulatoriale prevede per la prima volta le visite multidisciplinari per le cure palliative inclusa la stesura del PAI e le visite di controllo, ivi compresa la visita per la rivalutazione del PAI (rispettivamente codici 89.07.A; 89.01. R).

- **art.21 Percorsi assistenziali integrati:** è garantito l'accesso unitario ai servizi sanitari e sociali, la presa in carico della persona attraverso la valutazione multidimensionale dei bisogni (VMD), sotto il profilo clinico, funzionale e sociale e la predisposizione di un Progetto di assistenza individuale (PAI).
L'approccio per percorso costituisce un'importante novità, con la VMD che concorre ad identificare il malato con bisogni di cure palliative. Le cure palliative confermate dai LEA in questa cornice escono dall'orizzonte temporale dell'end stage e si estendono l'ambito di applicazione alle fasi precoci della malattia inguaribile ad evoluzione sfavorevole.

- **art.23 Cure palliative domiciliari:** sono erogate dalle strutture Unità di Cure Palliative- UCP e non più nell'ambito dell'assistenza domiciliare integrata: sono le UCP che erogano sia le cure palliative di base che quelle specialistiche garantendo l'unitarietà e l'integrazione dei percorsi di cura con un'equipe curante di riferimento sul percorso e non sul setting assistenziale. Il coordinamento delle cure è puntualmente caratterizzato, all'art. 23, comma 1, lettere a) e b) e all'art. 21 comma 3, contribuendo a chiarire la responsabilità del rapporto di cura.

- **art.31 Centri residenziali di Cure palliative - Hospice** che garantiscono in ambito territoriale l'assistenza ai malati nella fase terminale della vita.

- **art.38 Ricovero ordinario per acuti.** Le cure palliative sono per la prima volta espressamente citate come prestazioni cliniche, farmaceutiche, strumentali, necessarie ai fini dell'inquadramento diagnostico e terapeutico, che devono essere garantite durante l'attività di ricovero ordinario. Il comma 2 stabilisce, infatti, che nell'ambito dell'attività di ricovero ordinario sono garantite tutte le prestazioni (..) incluse la terapia del dolore e le cure palliative.

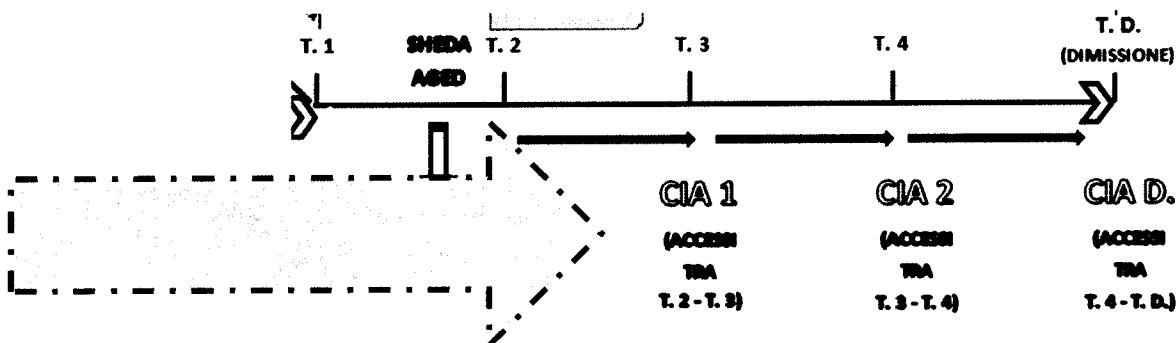
4. LA RIVALUTAZIONE DEL BISOGNO DELL'INTENSITÀ ASSISTENZIALE

La valutazione multidimensionale dei bisogni clinico assistenziali, sociali e spirituali del malato con necessità di cure palliative è finalizzata ad orientare l'organizzazione verso una **pianificazione delle strategie assistenziali** in coerenza con i bisogni riscontrati ed una valutazione dei percorsi di cura in termini di appropriatezza, di equità nell'impiego delle risorse e di rispetto delle preferenze del malato.

La valutazione periodica dei bisogni del paziente e della famiglia e la conseguente **rielaborazione mirata dei piani assistenziali** costituiscono pertanto elementi caratterizzanti un corretto approccio alla gestione del processo di cura di questi malati.

Il percorso assistenziale di Cure Palliative per una stessa persona può essere caratterizzato da differenti livelli di intensità assistenziale e da differenti setting assistenziali. E' fondamentale una rivalutazione multidimensionale periodica che si colloca in genere ogni volta che si manifesti un nuovo peggioramento. Ad ogni nuova VMD segue ovviamente l'aggiornamento del PAI.

Il momento della rivalutazione permetterà di andare a meglio valutare, in modo maggiormente attuale e coerente, la **valorizzazione dei Coefficiente di Intensità Assistenziale (CIA)**: ad ogni rivalutazione, tramite Sportello Polifunzionale Distrettuale, il sistema informativo andrà a consolidare il CIA, ricalcolandolo volta per volta nell'intervallo di tempo intercorso dall'ultimo evento di valutazione (in fase di realizzazione).



5. LA CHIUSURA DELLA PRESA IN CARICO

L'ulteriore sviluppo di metodologie e strumenti finalizzati al miglioramento continuo della qualità delle cure dovrebbe comprendere l'adozione di specifici **indicatori** finalizzati alla **valutazione** degli esiti e delle risorse impiegate nell'assistenza.

La scelta degli indicatori di misura dovrebbe essere basata sulla definizione di precisi criteri o ambiti di valutazione che, secondo evidenze riportate in letteratura o derivanti da sperimentazioni sul campo, possono fornire informazioni sufficientemente accurate e confrontabili in grado di rilevare i punti di forza e di debolezza del percorso di cura nel raggiungimento dei risultati attesi.

Di seguito vengono sinteticamente riportati i criteri che dovrebbero essere considerati ai fini della costruzione di indicatori per la valutazione degli **esiti delle cure, dell'appropriatezza, dell'equità e della sostenibilità** dei percorsi per la presa in carico dei pazienti in condizioni avanzate di cronicità con bisogni di cure palliative.

- **Luogo di decesso:** la letteratura suggerisce che indicatori basati su questo criterio possono fornire valide informazioni circa la capacità dei servizi di realizzare percorsi di presa in carico in grado di favorire la possibilità di morire nel luogo preferito dal paziente quale outcome atteso delle cure offerte.
- **Controllo dei sintomi:** anche se diversi studi sottolineano come l'outcome in questione risulti spesso essere di non facile misurazione, è importante cercare di ottenere il punto di vista del malato sulla propria qualità di vita e sul controllo dei sintomi.
- **Supporto al carico assistenziale e stato d'ansia del caregiver:** la capacità dei percorsi di cura per la cronicità avanzata e di cure palliative di modificare, riducendolo, il carico assistenziale e lo stato d'ansia del caregiver è certamente da considerarsi quale elemento di valutazione di esito del percorso assistenziale intrapreso. E' da evidenziare che, come per altri criteri, anche in questo caso risulti difficile definire strumenti di misura quantitativa e che possono invece essere efficacemente utilizzate, sia in ambito clinico-assistenziale che di programmazione sanitaria, metodologie di analisi qualitativa quali i focus group e la narrazione come strumenti fondamentali per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura.
- **Soddisfazione rispetto alle attese/preferenze del paziente:** la soddisfazione del paziente risulta essere significativamente correlata alla misura con cui i bisogni assistenziali complessivi e specifici vengono soddisfatti dal percorso. In questa prospettiva sono necessariamente da considerare le dimensioni spirituali ed esistenziali che il paziente ed eventualmente i familiari esprimono in rapporto alla cura ed alla malattia. La misurazione quantitativa del livello di soddisfazione risulta solitamente essere difficoltosa per via della multidimensionalità delle componenti che lo stesso comprende e trovano quindi applicazione anche in questo caso, metodologie di valutazione qualitativa come sopra esposto.
- **Soddisfazione rispetto alle attese/preferenze del caregiver:** diversi autori hanno evidenziato come la soddisfazione dei caregiver sia una buona proxy di una serie di altre variabili quali la fiducia nel team, la pronta disponibilità di fronte ai bisogni sanitari urgenti, la partecipazione emotiva e l'empatia dello

staff di professionisti, l'efficace management dei sintomi, la comprensione dei percorsi formativi erogati ed il supporto alle scelte del paziente.

Per avviare un percorso valutativo basato inizialmente su alcuni degli indicatori sopra citati finalizzati alla valutazione degli esiti e delle risorse impiegate nell'assistenza, con la Deliberazione di A.Li.Sa. n. 128 del 23/05/2018 è stata adottata a livello regionale la "**Scheda di Conclusione Assistenza CP Domiciliari**".

Tale scheda prevede la rilevazione dell'ultima tipologia di Servizio attivato (Cure Palliative livello Base/Prestazionali e Cure Palliative Specialistiche), dei sintomi presenti/trattati negli ultimi tre giorni di assistenza (dolore, nausea/vomito, dispnea, stipsi/occlusione, rantolo terminale, febbre, delirium-agitazione, altro..) e la rilevazione della conclusione di assistenza differenziata tra trasferimento altro Servizio o decesso (differenziando tra decesso al domicilio, in Hospice, in Pronto Soccorso, durante il ricovero ospedaliero, in altra Struttura residenziale) e se il luogo del decesso è stato quello desiderato dall'Assistito e dai Familiari.

I dati riferiti alla Scheda di Conclusione Assistenza CP Domiciliari saranno registrati all'interno dello Sportello Polifunzionale Distrettuale - SPD, (in fase di realizzazione), per le indagini che si renderanno utili.

Infine, ulteriore strumento di cui si suggerisce l'utilizzo per misurare la qualità della vita nel paziente terminale, dato essenziale per verificare il buon funzionamento delle cure palliative, è l' **IPOS (Integrated Palliative care Outcome Scale)**.

GLOSSARIO

CP Cure Palliative
VMD Valutazione Multidimensionale
PIC Presa in Carico
PAI Progetto Assistenziale Individualizzato
PUA Punto Unico di Accesso
RRCP Rete Regionale di Cure Palliative
RLCP Rete Locale di Cure Palliative
SPD Sportello Polifunzionale Distrettuale
MMG Medico di Medicina Generale
PLS Pediatra di Libera Scelta
NATT Nucleo di Assistenza Tutelare Temporanea
CIA Coefficiente di Intensità Assistenziale
UCP Unità di Cure Palliative
UVO Unità di Valutazione Ospedaliera
LEA Livelli Essenziali di Assistenza