

ASSESSORATO DELLA SALUTE

DECRETO 2 dicembre 2015.

Organizzazione e sviluppo della rete locale di cure palliative.

L'ASSESSORE PER LA SALUTE

Visto lo Statuto della Regione;

Vista la legge 23 dicembre 1978, n. 833, istitutiva del Servizio sanitario nazionale;

Visto il D.Lgs. 30 dicembre 1992, n. 502 e successive modifiche ed integrazioni;

Visto il decreto 8 maggio 2009 pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* della Regione siciliana il 22 maggio 2009, n. 23, recante "Nuova organizzazione delle cure palliative in Sicilia";

Visto l'art. 7 del sopra citato decreto 8 maggio 2009, con il quale viene istituito il Coordinamento regionale per le cure palliative e la terapia del dolore, con il compito di assicurare il monitoraggio ed il governo della rete dei servizi dedicati per le differenti tipologie di assistenza;

Vista la legge n. 38 del 15 marzo 2010, recante "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore";

Visto il D.A. n. 1230 dell'11 maggio 2010, con il quale ai sensi del D.A. 8 maggio 2009, n. 873 ed alla luce delle previsioni di cui all'art. 5 della legge n. 38/2010 sono state individuate le funzioni nonché i componenti del Coordinamento regionale per le cure palliative e la terapia del dolore;

Visto l'Accordo della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano 16 dicembre 2010 che nell'allegato A delinea le funzioni del Coordinamento regionale per le cure palliative e la terapia del dolore;

Vista l'Intesa della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 25 luglio 2012, nella quale sono stati definiti i requisiti minimi e le modalità organizzative necessarie per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e per le unità di cure palliative e della terapia del dolore;

Visto l'Accordo del 7 febbraio 2013 in cui è stata individuata la Disciplina "Cure palliative";

Visto il decreto 28 marzo 2013 di modifica ed integrazione delle tabelle A e B di cui al decreto 30 gennaio 1998, relative ai servizi ed alle specializzazioni equipollenti;

Visto il D.A. n. 1790 del 26 settembre 2013, con cui è stata rideterminata la composizione del suddetto Coordinamento regionale;

Visto l'Accordo Stato Regioni del 10 luglio 2014, con cui sono state individuate le figure professionali competenti nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, nonché le strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali ed assistenziali coinvolte nelle reti di cure palliative e terapia del dolore;

Visto il D.A. n. 1358 dell'1 settembre 2014 "Programma di sviluppo della rete di cure palliative e terapia del dolore in età pediatrica della Regione siciliana";

Visto il D.A. n. 1741 del 22 ottobre 2014 "Nuovo piano

di organizzazione e sviluppo della rete di terapia del dolore della Regione siciliana";

Vista la disposizione assessoriale prot. n. 92374 del 3 dicembre 2014, con cui le attività del Coordinamento regionale cure palliative e terapia del dolore vengono incardinate formalmente nell'ambito di competenza dell'Area interdipartimentale 5 del Dipartimento regionale per le attività sanitarie ed osservatorio epidemiologico;

Visto l'Accordo 22 gennaio 2015 (Repertorio Atti n. 1 CSR) successivamente rettificato con Accordo del 19 marzo 2015 (Repertorio Atti n. 38/CSR), con cui vengono individuati i criteri per la certificazione dell'esperienza triennale nel campo delle cure palliative dei medici in servizio presso le reti dedicate alle cure palliative pubbliche e private accreditate, di cui alla legge 27 dicembre 2013, n. 147, comma 425;

Vista l'Intesa del 19 febbraio 2015 (Rep. Atti n. 32 CSR) in materia di adempimenti relativi all'accreditamento delle strutture sanitarie;

Visto il D.A. n. 786 del 5 maggio 2015 "Rideterminazione composizione Coordinamento regionale cure palliative e terapia del dolore";

Visto il documento "Organizzazione e sviluppo della rete locale di cure palliative", esitato dal Coordinamento regionale cure palliative e terapia del dolore";

Vista la relazione prot. n. 86095 del 10 novembre 2015 del dirigente generale del Dipartimento regionale per le attività sanitarie ed osservatorio epidemiologico, con cui si è condiviso il documento "Organizzazione e sviluppo della rete locale di cure palliative", esitato dal Coordinamento regionale cure palliative e terapia del dolore;

Decreta:

Art. 1

E' approvato l'allegato documento "Organizzazione e sviluppo della rete locale di cure palliative", che fa parte integrante del presente decreto.

Le aziende sanitarie della Regione sono tenute ad attenersi al modello organizzativo, assistenziale e di programmazione contenuto nel documento.

Art. 2

È demandato al Dipartimento regionale per le attività sanitarie e osservatorio epidemiologico la verifica ed il monitoraggio dell'applicazione di quanto contenuto nell'allegato documento "Organizzazione e sviluppo della rete locale di cure palliative".

Art. 3

Il presente decreto sarà pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* della Regione siciliana e nel sito *web* dell'Assessorato della salute.

Palermo, 2 dicembre 2015.

GUCCIARDI

DIRETTIVA SULL'ORGANIZZAZIONE E SVILUPPO DELLA RETE LOCALE DI CURE PALLIATIVE

"Tutti noi siamo inevitabilmente compromessi con i bisogni di questi malati"
(definizione OMS - 2015)

1. Premessa

Il presente documento definisce gli indirizzi organizzativi ed operativi della Rete locale di cure palliative (CP) nell'ambito del sistema di governance della Regione siciliana, attraverso elementi distintivi strutturali, qualitativi e quantitativi, al fine garantire il diritto di accesso alle cure palliative in ogni luogo di cura, indipendentemente dall'eziopatogenesi della malattia, dalla razza, dalla cultura, dallo stato sociale e dal luogo di residenza e di migliorare la qualità della vita dei malati che necessitano di cure palliative e dei loro familiari.

Tutte le persone malate ed affette da patologie croniche progressive ed in fase avanzata, con bisogni complessi, possono manifestare la necessità di cure palliative.

Si stima che in base al progressivo e rapido invecchiamento generale della popolazione ed al costante incremento dell'incidenza e prevalenza di condizioni di cronicità complesse, che comportano situazioni cliniche di estrema fragilità e di grave sofferenza, l'accesso alle Cure palliative sia appropriato e necessario per l'1,5% dell'intera popolazione (Gomez-Batiste Xavier - Palliative Medicine 2014; 28 (4) : 302-3011).

Il modello organizzativo ed assistenziale della Rete locale di CP deve, essere modulato in rapporto ai bisogni, desideri e preferenze dei malati e dei loro familiari e deve essere caratterizzato dalla globalità dell'approccio e dall'articolazione delle strutture organizzative specifiche che lo caratterizzano, nel rispetto della sostenibilità da parte del Servizio sanitario regionale e dell'accessibilità al sistema di cura.

In un contesto normativo che richiede una continua rimodulazione delle risorse ed al contempo la realizzazione di percorsi assistenziali di qualità, che non possono prescindere dall'attenzione al bisogno sociale e dalla sostenibilità dei costi, diventa necessaria la definizione di criteri e modelli assistenziali strutturati per intensità di cura ed appropriatezza anche nell'ambito della Rete di cure palliative.

L'organizzazione di modelli integrati di cura e di assistenza, con l'indicazione precisa a sviluppare Reti regionali e locali di CP è stata definita con chiarezza dalla Legge 38/2010 e dai successivi decreti attuativi, approvati in conferenza Stato-Regioni ed in particolare dall'Intesa Stato Regioni del 25 luglio 2012. La normativa nazionale pone specifica attenzione al sistema di accreditamento che prevede l'integrazione socio-sanitaria e socio-assistenziale, il potenziamento dei rapporti tra le équipe operanti a livello ospedaliero e territoriale, l'attivazione di nuovi percorsi formativi. È previsto inoltre, a garanzia della reale operatività della Rete locale di CP, che essa sia coordinata da una struttura organizzativa, composta da figure professionali con specifica competenza ed esperienza con compiti di integrazione e di *governance* fra tutti i soggetti che erogano cure palliative nei diversi setting assistenziali o "nodi" della Rete (ospedale, domicilio ed *hospice*), al fine di garantire la continuità delle cure.

La diffusione di un modello culturale ed organizzativo condiviso è indispensabile pertanto per facilitare, attraverso adeguati programmi di formazione e di comunicazione, l'attuazione del modello assistenziale più efficace da parte di tutti gli operatori della Rete.

2. Definizioni

Cure palliative: l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici ed assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, erogati da un'équipe multidisciplinare e finalizzati alla cura attiva e totale di pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici (art. 2 comma 1a legge n. 38/2010).

Cure di fine vita: sono parte integrante delle cure palliative e si riferiscono alle cure dell'ultima fase della vita caratterizzata da segni e sintomi specifici, il cui pronto riconoscimento permette di impostare quei cambiamenti che sono necessari per riuscire a garantire ai malati una buona qualità del morire ed ai familiari che li assistono una buona qualità di vita, prima e dopo il decesso del loro caro. Le cure di fine vita si caratterizzano per una rimodulazione dei trattamenti e degli interventi assistenziali in rapporto ai nuovi obiettivi di cura.

Approccio palliativo: inteso come "prevenzione, identificazione, valutazione e trattamento dei sintomi fisici, funzionali e dei problemi psicologici, sociali e spirituali del malato, durante tutto il decorso della malattia e lungo le tre principali traiettorie di malattia (cancro, insufficienza d'organo, malattie degenerative)". Esso ha l'obiettivo di garantire la migliore qualità di vita fino alla morte, salvaguardare la dignità della persona malata ed apportare un adeguato sostegno alla sua famiglia.

Malato: persona affetta da una 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 (Def. Legge n. 38/2010).

Rete locale di cure palliative: aggregazione funzionale ed integrata delle attività di cure palliative erogate in ospedale (con attività di consulenza nei reparti e negli ambulatori), in *hospice*, a domicilio (cure domiciliari di base e specialistiche) ed in altre strutture residenziali. Tale modello di Rete, coordinato da una struttura organizzativa di cure palliative con compiti di coordinamento che ne garantisce una reale operatività, si sviluppa in ambito provinciale e soddisfa specifici requisiti di legge (Rif. legge n. 38/2010 ed Intesa Stato Regioni 25 luglio 2012).

Unità operativa di cure palliative (UOCP): struttura organizzativa di coordinamento della Rete locale di CP, che ne garantisce l'effettiva operatività nell'articolazione delle sue unità di offerta (ospedale, domicilio, hospice). Tale struttura è specificamente dedicata e formata da figure professionali con specifica competenza ed esperienza ai sensi dell'art. 5, comma 2, legge n. 38/2010.

Valutazione multidimensionale del bisogno (VMB): operazione dinamica e continua che segue il paziente nel suo percorso di malattia. Si tratta del momento valutativo che esplora le diverse dimensioni della persona nella sua globalità, ovvero la sua dimensione clinica, la dimensione funzionale, la dimensione affettivo-cognitiva, la dimensione spirituale, la situazione socio-relazionale-ambientale, il grado di consapevolezza del sistema malato/famiglia, nonché le volontà e le aspettative del malato.

Preso in carico: processo costituito da un insieme di azioni, percorsi, strategie d'aiuto, sostegno e cura che il servizio sanitario e sociale mettono in atto per rispondere a bisogni complessi e che richiedono un'assistenza continuativa e prolungata nel tempo con il coinvolgimento di diverse professionalità.

Accreditamento: l'Intesa Stato-Regioni del 19 febbraio 2015 Rep. n. 32/CSR definisce i termini e le modalità per l'adeguamento da parte delle Regioni e delle aziende sanitarie, ai criteri ed ai requisiti individuati dalla precedente Intesa Stato-Regioni del 20 dicembre 2012. In questo ambito è inserita anche la "Realizzazione di reti di cure palliative". L'adozione di *standard* per l'accREDITAMENTO di Reti assistenziali di eccellenza deve prevedere la valutazione sistematica, periodica e multidimensionale del bisogno, la presa in carico integrata con una tempestiva adeguata, il *care management* e la valutazione dei risultati.

3. Quadro normativo

Il D.A. n. 873 dell'8 maggio 2009 ha definito la nuova organizzazione delle cure palliative in Sicilia ed ha disciplinato la dotazione dei posti letto *hospice* su tutto il territorio regionale. Nello stesso documento è stata determinata la nuova valorizzazione delle prestazioni residenziali e domiciliari ed indicate le linee di sviluppo delle cure palliative nell'ambito delle ASP.

Con successivo D.A. n. 2 del 3 gennaio 2011 è stato approvato il "Programma di sviluppo della Rete di cure palliative nella Regione Siciliana" con lo scopo di definire le linee attuative della Rete locale di CP, incrementare l'offerta di tali cure in ambito domiciliare e residenziale e definire le modalità di presa in carico ed accompagnamento dei pazienti che necessitano di cure palliative nel corso di tutte le fasi della loro malattia.

Obiettivo prioritario del documento è quello di definire un modello di Rete coerente con gli indirizzi indicati dalla normativa nazionale tale da garantire cure palliative per qualunque patologia evolutiva durante tutto il suo decorso, per ogni età ed in ogni luogo di cura.

L'Intesa Stato Regioni del 25 luglio 2012, recepita con D.A. n. 1446 del 26 luglio 2013 pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* della Regione siciliana n. 40 del 30 agosto 2013, ai sensi dell'art. 5, comma 3, della legge n. 38/2010, ha definito in 14 *standard* le dimensioni strutturali e di processo che devono caratterizzare la Rete locale di CP ai fini dell'accreditamento dei soggetti erogatori, evidenziando tra l'altro la necessità di identificare una struttura organizzativa con compiti di coordinamento, tra i nodi della Rete, al fine di garantire una reale operatività della Rete locale di CP.

L'Intesa Stato Regioni del 19 febbraio 2015 Rep. n. 32/CSR ha definito il crono-programma che le Regioni e Province autonome di Trento e Bolzano dovranno attuare in materia di adempimenti relativi all'accreditamento delle strutture sanitarie, indicando al punto 1.2.3 la realizzazione delle reti di cure palliative per il paziente adulto ed in età pediatrica, quale obiettivo da realizzare con un tempo di adeguamento di 12 mesi per le Regioni e di 24 mesi per le aziende sanitarie.

4. Strutture organizzative della Rete locale di cure palliative

Il modello organizzativo ed assistenziale della Rete locale di CP è centrato sul paziente e sulla famiglia e modulato in rapporto ai loro bisogni e preferenze, nel rispetto di un favorevole rapporto costo-efficacia degli interventi e della sostenibilità da parte dei Servizi sanitari regionali. Tale modello deve, inoltre, essere accessibile ed integrato e deve garantire una risposta assistenziale adeguata ai bisogni dei malati e dei loro familiari nell'ambito dei diversi *setting* o "nodi" della Rete: ospedale, domicilio ed *hospice*.

L'ambito territoriale della rete locale di CP coincide con quello dell'Azienda sanitaria provinciale (ASP) di riferimento.

La progettazione e la realizzazione della Rete locale di CP di ogni ASP si attua sul territorio a livello di Dipartimento.

L'Unità operativa di cure palliative (UOCP) è la struttura organizzativa di riferimento della Rete locale di CP, nell'ambito della quale viene realizzata una struttura tecnica costituita dalla Centrale operativa per il coordinamento delle attività assistenziali. La Rete locale di CP è operativa in tutte le sue articolazioni assistenziali ed al suo interno vanno coordinati e sviluppati i servizi ospedalieri e territoriali, sanitari e sociali, pubblici e privati dedicati alla cura di tali malati. La partecipazione alla realizzazione della Rete locale di CP costituisce parte integrante del piano di attività di ogni singola Struttura sanitaria pubblica o privata accreditata, anche attraverso la messa a punto di intese ed accordi interaziendali o di bacino, nell'ambito dei quali devono essere individuate le risorse per garantire l'attuazione dei percorsi assistenziali.

Nell'ambito della Rete locale di CP operano *équipe* multiprofessionali specializzate e dedicate.

In ottemperanza alle normative vigenti le ASP sviluppano appositi programmi di accesso delle cure palliative all'interno delle strutture sanitarie di loro pertinenza; inoltre promuovono, secondo criteri valutativi, percorsi di reclutamento e formazione di personale aziendale da dedicare a vario titolo alle strutture della rete, in ciò sostenuti da programmi regionali finalizzati.

I professionisti dei diversi "nodi" della Rete locale di CP operano secondo percorsi diagnostici terapeutici ed assistenziali (PDTA) condivisi e formalizzati. La continuità assistenziale deve essere supportata da sistemi informatici che consentono la condivisione dei flussi informativi tra i professionisti operanti nelle singole strutture sanitarie territoriali ed ospedaliere e tra quelli che operano nel territorio, sia ai fini clinico/gestionali, sia al fine di un puntuale monitoraggio dei processi e degli esiti.

Deve essere predisposto uno specifico sistema informativo con metodologie I.C.T. (*Information and Communications Tecnology*) che permetta la continuità e la condivisione delle informazioni tra i nodi della rete e la comunicazione dei dati ai servizi ministeriali di riferimento.

Parte integrante della Rete sono i medici di medicina generale (MMG) che operano in piena integrazione con le *équipe* multidisciplinari specialistiche con la finalità di una presa in carico globale del malato.

La UOCP ai fini della integrazione e *governance* della Rete locale di CP effettuerà periodici incontri di programmazione e pianificazione delle attività con i responsabili degli *hospice*, delle UVP, con i referenti dei "nodi ospedalieri" e con i direttori di distretto.

La Rete locale di CP opera in stretta correlazione funzionale con la Rete di terapia del dolore, con la Rete di cure palliative e Terapia del dolore pediatrica e con le altre Reti di cura per patologie croniche.

Unità operativa di cure palliative (UOCP)

È la struttura organizzativa di coordinamento, integrazione e *governance* della Rete locale di CP. Tale struttura, deve possedere le caratteristiche, di norma, di unità operativa semplice a valenza dipartimentale ed essere inserita in un Dipartimento di area territoriale in coerenza con quanto disposto dal D.A. 3 gennaio 2011. L'Unità operativa di cure palliative (UOCP) è la struttura organizzativa di riferimento della Rete ed in essa operano figure professionali con specifica competenza ed esperienza. Nell'ambito della Rete locale di cure palliative afferiscono, quali unità operative semplici/dipartimentali, l'*hospice* e le UVP. L'UOCP è composta da figure professionali con specifica competenza ed esperienza tali da garantire la massima integrazione tra tutti i soggetti che erogano cure palliative nei diversi *setting* assistenziali.

La UOCP deve:

- tutelare il diritto della persona malata ad accedere alle cure palliative;
- pianificare l'attività assistenziale al fine del raggiungimento degli obiettivi prefissati dalla Regione e recepiti dall'ASP;
- coordinare il sistema di erogazione di cure palliative in ospedale in *hospice* e a domicilio, coerentemente con quanto stabilito dall'art. 5 della legge n. 38/2010 e dai successivi provvedimenti attuativi, garantendo su tutto l'ambito territoriale provinciale la continuità e l'uniformità degli interventi;
- garantire l'accoglienza, la valutazione del bisogno e l'avvio di un percorso di cure palliative, assicurando la tempestività delle risposte e la flessibilità nell'individuazione del *setting* assistenziale più appropriato, attraverso il coordinamento delle Unità valutative palliative (UVP) distrettuali;
- definire ed attuare nell'ambito della Rete, i percorsi di presa in carico e di assistenza in cure palliative anche attraverso la gestione delle dimissioni protette, attraverso gli Uffici territoriali per le dimissioni protette all'uso dedicati e l'integrazione con i servizi territoriali socio-sanitari e sociali;
- garantire l'adeguato controllo di tutti i sintomi fisici e psicologici che provocano sofferenza al malato, attraverso la valutazione multidimensionale dei bisogni e l'utilizzo di procedure sul trattamento dei sintomi, tratte da linee guida basate sulla evidenza;
- assicurare l'applicazione di protocolli per il riconoscimento dei malati che si avvicinano agli ultimi giorni o ore di vita e per la valutazione dei loro bisogni specifici;
- garantire una adeguata comunicazione con il malato e la famiglia e la rilevazione costante e documentata del grado di informazione rispetto alla patologia in atto;
- effettuare il monitoraggio quantitativo e qualitativo delle prestazioni erogate, verificandone anche gli esiti ed i relativi costi attraverso l'analisi dei flussi informativi e degli indicatori ministeriali;
- assicurare l'utilizzo regolare di strumenti di valutazione della qualità percepita da parte del malato e dei familiari per le cure prestate durante il periodo di assistenza, promuovendo sistemi di miglioramento della qualità delle cure erogate;
- definire e verificare il rispetto da parte dei soggetti erogatori dei criteri e degli indicatori previsti dalla normativa vigente, ivi inclusi gli standard di cui al D.M. n. 43 del 22 febbraio 2007;
- promuovere, su indirizzo dell'Assessorato della salute, campagne di comunicazione rivolte ai cittadini;
- promuovere ed attuare programmi di aggiornamento e formazione continua in cure palliative rivolti a tutte le figure professionali operanti nella Rete.

L'UOCP ha il compito inoltre di integrare e facilitare le azioni delle strutture chiamate in causa all'interno dei vari percorsi assistenziali, ivi comprese le strutture extra-aziendali.

L'organo tecnico di coordinamento della UOCP è la centrale operativa (CO) ed è lo stesso responsabile dell'UOCP che la coordina.

Tale struttura ha la funzione di facilitare e razionalizzare il percorso della presa in carico globale del paziente attraverso il coordinamento di tutte le attività che vengono erogate nei nodi della Rete locale di CP e da parte dei soggetti erogatori accreditati che operano sul

territorio provinciale garantendone la massima integrazione.

Nell'ambito della centrale operativa vengono utilizzati specifici strumenti informativi per la conservazione delle informazioni relative ai malati assistiti e ciò anche al fine di una migliore pianificazione e condivisione dei percorsi assistenziali ed una più efficace integrazione delle attività di assistenza. Le informazioni custodite presso la centrale operativa devono essere condivise con i soggetti erogatori accreditati che operano nel territorio di riferimento con l'obiettivo di migliorare la continuità ed appropriatezza delle cure.

La centrale operativa deve essere in grado di programmare ed eseguire i controlli ed i monitoraggi e di ricevere le chiamate 12 ore al giorno, dal lunedì al venerdì ed il sabato mattina. Dovrà raccordarsi con gli ospedali per le dimissioni protette, attivare una procedura per la presa in carico dei pazienti e per le modalità di utilizzo dei posti letto hospice in termini di accessibilità/disponibilità e definire l'interfaccia con la Rete di Terapia del Dolore presente nello stesso ambito provinciale e con le altre Reti di patologia.

Per la complessità delle azioni previste deve essere considerata la necessità di dotare la centrale operativa di operatori dedicati, supporto amministrativo e adeguata informatizzazione.

Unità valutativa palliativa (UVP)

L'Unità valutativa palliativa (UVP) è istituita ordinariamente in ogni distretto sanitario ed è costituita da:

1. medico di medicina generale (MMG) dell'assistito, in quanto medico di fiducia e conoscitore delle problematiche cliniche, psicologiche e sociali della persona malata e della sua famiglia;

2. esperti della valutazione multidimensionale: medico esperto in cure palliative che opera nell'ambito della UVP stessa o anche presso l'hospice, infermiere, terapista della riabilitazione, assistente sociale, psicologo e/o altre figure professionali ritenute necessarie;

3. direttore del Distretto sanitario o suo delegato, in quanto gestore delle risorse distrettuali e responsabile della integrazione dei servizi sanitari del Distretto sanitario con i servizi sociali dei comuni.

La presa in carico del malato da parte della Rete locale di CP deve essere preceduta da una valutazione multidimensionale (VMD) da parte dell'UVP, rivolta ai bisogni del malato e della sua famiglia, al fine di decidere il setting e la modalità assistenziale più appropriata: visite ambulatoriali, consulenze occasionali, cure palliative domiciliari di base, cure palliative domiciliari specialistiche, ricovero in hospice.

A seguito di tale valutazione avverrà, previo confronto con il medico referente della struttura erogativa (hospice o ente erogatore accreditato), l'affidamento dell'assistenza.

Lo strumento utilizzato per la VMD deve assicurare la massima completezza valutativa nelle aree più problematiche associate ai bisogni e deve avere la possibilità di essere integrato con sistemi informativi *web-based* di gestione e *governance* dei processi e dei percorsi di cura, finalizzati anche alla valutazione degli esiti e della qualità dell'assistenza.

A seguito della richiesta di attivazione da parte del MMG o dello specialista ospedaliero, l'UVP accerta, previo l'utilizzo di adeguato strumento valutativo integrante la SVAMA (allegato n. 1), la presenza e la tipologia della malattia in fase avanzata o terminale oltre ai bisogni clinico-assistenziali, sociali e spirituali del malato.

L'UVP deve assicurare:

- la valutazione multidimensionale per l'accesso alle cure palliative domiciliari e/o residenziali entro i termini temporali definiti dagli indicatori;

- la pianificazione ed il monitoraggio del percorso assistenziale;

- la prescrizione degli ausili e dei presidi;

- l'integrazione con interventi sociali in relazione agli esiti della VMD;

- l'acquisizione da parte dell'ASL di provenienza, nel caso di pazienti residenti presso altre Regioni, dell'autorizzazione all'assunzione dei relativi costi;

- il pieno rispetto di quanto esplicitato nella Carta dei servizi della UOCP e dei soggetti erogatori;

- la somministrazione di questionari di *customer satisfaction* alle famiglie ed ai destinatari dei trattamenti per valutare la qualità del servizio erogato.

È compito dell'UVP inoltre il monitoraggio della durata dell'assistenza, dei bisogni sopravvenuti e della persistenza dei criteri di eleggibilità.

Per quanto concerne i distretti socio-sanitari delle aree metropolitane di Palermo, Catania e Messina dovrà essere istituita almeno una UVP metropolitana quale unità operativa semplice. Per quanto attiene il numero delle UVP extra-metropolitane esso sarà dimensionato e strutturato in relazione al bisogno ed alle risorse dell'ASP e potrà ordinariamente coincidere con le Unità di Valutazione Multidimensionale (UVM) adeguatamente integrate con il medico palliativista.

5. Setting assistenziali ed unità d'offerta della Rete locale di cure palliative

La Rete locale di CP opera attraverso tre tipologie di setting assistenziali:

- le cure palliative in ospedale, con attività di consulenza nei reparti e negli ambulatori;

- le cure palliative domiciliari di base e specialistiche, che garantiscono anche l'assistenza presso le residenze per anziani;

- le cure palliative in hospice, che garantiscono il ricovero del malato.

Nell'ambito della Rete locale di CP sono identificati i seguenti standard di cura:

a) cure palliative domiciliari in ogni ASP;

b) cure palliative residenziali, nella misura di almeno un hospice per ogni ASP;

c) day-hospice;

d) cure palliative in RSA o in altra struttura territoriale protetta;

e) ambulatori di cure palliative territoriali e/o ospedalieri;

f) cure palliative ospedaliere.

a) cure palliative domiciliari

Questo standard di cura viene erogato dall'ASP e deve rispondere agli standard ed agli elementi strutturali e di processo previsti dal presente documento. Esso consiste in una tipologia di intervento rivolto a malati in fase avanzata o terminale, con Karnofsky Performance Status (KPS) o Palliative Performance Scale (PPS) uguale o inferiore a 50, che richiedono un'assistenza coordinata a domicilio ed in cui la natura del bisogno è di tipo clinico, funzionale e sociale.

La tipologia di trattamento palliativo, identificata dall'UVP, deve essere inquadrata su due livelli di presa in carico tra loro complementari: cure palliative domiciliari di base e cure palliative domiciliari specialistiche. In entrambi i livelli sono uguali le patologie di riferimento, i percorsi di presa in carico e gli strumenti di valutazione; è diversa invece la complessità dei bisogni e cambia il modello di presa in carico e l'intensità di cura.

I soggetti erogatori accreditati devono garantire pertanto due livelli di intervento, tra loro interagenti, in funzione della complessità dei bisogni assistenziali che aumentano con l'avvicinarsi della fine della vita.

1. Cure palliative domiciliari di base

Livello di competenze di base costituito da interventi che garantiscono un approccio palliativo, attraverso l'ottimale controllo dei sintomi ed un'adeguata comunicazione con il malato e la famiglia. Tale livello si rivolge prevalentemente a malati identificati precocemente in funzione di criteri generali e clinici specifici (allegato n° 2) in una fase stabile di malattia avanzata a progressione sfavorevole, per i quali è prevista un'assistenza affidata di norma al medico di medicina generale, opportunamente formato, ad infermieri e ad altri operatori dell'*équipe* domiciliare accreditata di cure palliative, con la consulenza episodica del medico palliativista. Si tratta di interventi programmati che rientrano comunque nel Piano assistenziale individuale (PAI) elaborato in sede di valutazione da parte dell'UVP.

2. Cure palliative domiciliari specialistiche

Livello di competenza specialistica costituito da interventi di équipe multidisciplinari e multiprofessionali accreditate e dedicate, in cui il *care manager* è il medico palliativista responsabile dell'équipe specialistica, rivolti a malati con bisogni complessi per i quali gli interventi di base sono inadeguati. Tale livello richiede un elevato grado di competenza e modalità di lavoro interdisciplinare proprio di un'équipe multiprofessionale (composta da medici, infermieri, psicologi, fisioterapisti, assistenti sociali, dietisti ed operatori socio-sanitari, con specifica formazione in cure palliative). Richiede continuità assistenziale ed interventi programmati 7 giorni su 7 nonché pronta reperibilità medica ed infermieristica nelle 24 ore, anche per la necessità di fornire supporto alla famiglia e/o al *care-giver*. Anche in tale livello è necessario che il MMG mantenga uno stretto collegamento con l'équipe specialistica di cure palliative domiciliari in quanto figura sanitaria di riferimento per il paziente e per i suoi familiari.

Criteri per definire l'appropriatezza della presa in carico a domicilio del malato da parte della Rete di cure palliative in un percorso di cure palliative domiciliari di base o specialistiche

A livello internazionale (T. E. Quill, A.P. Abernethy "Generalist plus specialist palliative care: creating a more sustainable model" N.Engl.J.Med. March 7, 2013 e "The Palliative approach: improving care for Canadians with life-limiting illnesses" www.hpcintegration.ca) sono stati individuati tre criteri fondamentali che permettono una valutazione attendibile della gravità dei bisogni di Cure palliative e quindi della appropriatezza di interventi di cure palliative domiciliari ad intensità assistenziale differenziata (base e specialistica):

1. Fase della malattia

La fase della malattia riflette la tipologia e l'intensità delle cure che devono essere garantite. Si possono distinguere quattro fasi principali:

- stabile: i sintomi sono controllati, i bisogni del malato sono supportati in modo adeguato dalla famiglia che non manifesta criticità particolari per quanto riguarda il percorso assistenziale (sono raccomandate le cure palliative di base);
- in peggioramento: i sintomi sono peggiorati nel corso delle ultime settimane e/o si sono manifestati nuovi problemi che richiedono adattamenti nel piano di cura e un monitoraggio regolare della situazione (sono raccomandate le cure palliative di base);
- instabile: sono insorti problemi nuovi e/o sono peggiorati rapidamente problemi che già preesistevano, tali da richiedere una rivalutazione costante e spesso urgente dei cambiamenti del piano assistenziale, necessari per far fronte ai bisogni del malato e della famiglia (Sono raccomandate le cure palliative specialistiche);
- condizione di fine vita: è prevedibile la morte del malato in tempi brevi, con la necessità di rivalutazioni frequenti, anche più volte al giorno, del piano assistenziale (Sono raccomandate le Cure Palliative Specialistiche).

Non esiste necessariamente un ordine sequenziale nel tempo per queste fasi, che di per sé possono avere una durata variabile, da giorni a settimane a mesi.

2. Severità dei problemi clinici

Per la valutazione di questo criterio, si richiede l'utilizzo di strumenti di valutazione dell'impatto dei sintomi sulla qualità di vita del malato, già peraltro previsto dall'Intesa del 25 luglio 2012 della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano. Fra le dimensioni strutturali e di processo che caratterizzano la Rete locale di cure palliative, al punto n. 9 viene infatti affermato che "la Rete locale di cure palliative garantisce un adeguato controllo del dolore e degli altri sintomi fisici e psicologici che provocano sofferenza al malato, attraverso la valutazione multidimensionale dei bisogni..."

3. Grado di autonomia fisica

Per quanto attiene questa valutazione, si richiede l'utilizzo della Scala di Karnofsky e delle scale ADL e IADL. Queste scale sono ampiamente usate nell'ambito delle cure palliative in Italia e fanno parte della rilevazione dei bisogni dei malati contenuta nei flussi informativi SIAD.

La natura dei bisogni del malato, determinata dai criteri sopra descritti, concorre a distinguere il percorso di cure palliative domiciliari di base da quello di tipo specialistico, unitamente ad altri due fattori: l'intensità assistenziale (definita dal coefficiente di intensità assistenziale CIA) e la complessità in funzione del *case mix* e dell'impegno delle figure professionali coinvolte nel piano di cura (definita dalle giornate effettive di assistenza GEA).

Le cure palliative domiciliari di base e specialistiche devono essere richieste, su apposita modulistica dedicata, dal MMG se il paziente trovasi a domicilio o in RSA e dal medico specialista ospedaliero, attraverso l'attivazione della procedura di dimissione protetta se il paziente è ricoverato in ospedale.

Le dimissioni protette vanno realizzate attraverso il coinvolgimento degli uffici territoriali per le dimissioni protette esistenti in ogni presidio delle aziende ospedaliere, con la trasmissione dell'apposita modulistica dedicata alla UVP Distrettuale, sia nel caso venga prospettato il ricovero in Hospice, sia qualora venga richiesta l'attivazione di un percorso di cure palliative domiciliari. Per i pazienti inseriti in un programma di Cure Palliative Domiciliari deve essere prevista l'erogazione diretta dei farmaci, degli ausili e dei presidi.

Nel caso di necessità di attivazione del livello di base per l'età pediatrica (cure palliative domiciliari pediatriche - CPDP - di primo livello), la procedura seguirà quanto previsto dal D.A. 01.09.2014 pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* della Regione siciliana n. 39 del 19 settembre 2014 "Programma di sviluppo della Rete di cure palliative terapia del dolore in età pediatrica nella Regione siciliana".

Va specificato che le Cure palliative domiciliari, di base e specialistiche, non possono in alcun modo essere espletate nel contesto di attività di assistenza domiciliare integrata (ADI). La complessità dei bisogni del malato e dei familiari richiede infatti un percorso assistenziale specifico caratterizzato da un elevato livello di competenza dei professionisti che assistono il malato e da una metodologia di lavoro interdisciplinare e multiprofessionale. Pertanto l'attività di cure palliative domiciliari deve essere diversificata e distinta dall'attività di ADI, sia dal punto di vista organizzativo sia dal punto di vista funzionale (centrali operative diverse ed équipe dedicate per i diversi livelli assistenziali).

Ai fini dell'individuazione delle figure professionali che operano a livello domiciliare, in coerenza con quanto previsto dall'articolo 5, comma 2, della legge n. 38/2010, si rimanda all'allegato 3.

Ai fini della competenza delle figure professionali operanti a livello domiciliare si rimanda all'allegato tecnico dell'Accordo Stato Regioni del 10 luglio 2014 (allegato 5):

b) cure palliative residenziali/hospice

All'hospice, accedono, di norma, i malati adulti che hanno compiuto i 18 anni di età (vedi D.A. n. 1358 del 2014 Programma di sviluppo della Rete di cure palliative pediatriche), affetti da una malattia progressiva ed in fase avanzata, in rapida evoluzione e a prognosi infausta, oncologica o "non oncologica", non più suscettibili di terapia etiopatogenetica, in base ai seguenti criteri:

1. aspettativa di vita, di norma valutata in 6 mesi, in base ad indicatori prognostici validati scientificamente ed alla esperienza dell'équipe curante;
2. Karnofsky Performance Status (KPS) uguale o inferiore al valore di 40 o Palliative Performance Scale (PPS) uguale o inferiore al valore di 50 o Palliative Prognostic Index PPI score ≤ 4
3. elevato livello di necessità assistenziale e/o ridotta autonomia funzionale e/o compromissione dello stato cognitivo caratterizzanti uno stato di "fragilità";
4. impossibilità di attuare le cure palliative domiciliari per problematiche sanitarie e/o sociali;
5. quadro caratterizzato da instabilità di sintomi e segni (ad es. dolore o dispnea), da necessità di adeguamenti terapeutici continui per ottenere la stabilità del quadro clinico e/o dalla presenza di manifestazioni cliniche di difficile e/o complesso trattamento (ad es. piaghe maleodoranti, lesioni a grave rischio di emorragia, delirio);

6. necessità di garantire periodi di "sollevio" per la famiglia.

I malati possono accedere al ricovero in hospice, provenendo da qualsiasi setting assistenziale qualora in possesso dei requisiti specifici sopra indicati e previa valutazione da parte della UVP e segnalazione alla centrale operativa.

Nell'hospice devono integrarsi armoniosamente le competenze cliniche e le capacità relazionali, al fine di creare un ambiente accogliente, ricco di calore e contemporaneamente in grado di curare efficacemente e rapidamente i sintomi destabilizzanti, premessa indispensabile per la creazione di un percorso "dignitoso" verso la fase finale della vita. Le cure palliative in hospice sono costituite da un complesso integrato di prestazioni sanitarie professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, oltre che da prestazioni sociali, tutelari ed alberghiere. Esse sono erogate da equipe multidisciplinari e multiprofessionali che assicurano cure ed assistenza in via continuativa per ventiquattro ore e sette giorni su sette. Le cure in hospice sono garantite in modo omogeneo ovunque esso sia collocato. Non sono corrette derivate di ipermedicalizzazione (con il rischio implicito di accanimento terapeutico), né derivate verso il semplice accudimento (con il rischio di un inadeguato trattamento sanitario). Devono essere favorite attività come la musicoterapia, le arti visive, la terapia occupazionale (la cucina, il *decoupage*, etc...), la *pet therapy*, et al.

L'hospice per adulti non prevede posti letto per minori, i quali devono essere ricoverati presso l'hospice pediatrico (vedi D.A. n. 1358 del 2014 Programma di sviluppo della Rete di cure palliative pediatriche). L'hospice pediatrico non può essere contiguo all'hospice per adulti ed il personale dell'hospice pediatrico deve possedere competenze specifiche in ambito pediatrico. Il responsabile dell'hospice per adulti non può in alcun modo coincidere con il responsabile dell'hospice pediatrico. Nelle more dell'attivazione degli hospice pediatrici, i minori che necessitano di ricovero dovranno essere assistiti presso strutture di area pediatrica.

L'organizzazione deve prevedere:

- la pluridisciplinarietà necessaria per assicurare la qualità della presa in carico e l'adattamento del progetto di cura al bisogno del malato e della sua famiglia;
- l'intervento di uno psicologo sul paziente o sul familiare;
- l'intervento di un assistente sociale;
- l'intervento di un dietista/nutrizionista;
- l'intervento di volontari;
- l'intervento di un assistente spirituale;
- la possibilità di visite libere ai pazienti, senza orari predefiniti, da parte dei familiari.

L'équipe deve essere multiprofessionale con personale dedicato. Nell'ambito di ogni hospice sarà identificato il responsabile della struttura. L'équipe di base è costituita da medici, infermieri e psicologi ed operatori socio sanitari in possesso di adeguata formazione ed esperienza. Con questa struttura di base collaborano, in rapporto ai bisogni del malato e della famiglia, fisioterapisti, assistenti sociali nonché le altre figure professionali ritenute essenziali.

Le équipe multiprofessionali adottano quale strumento di condivisione professionale periodico la riunione d'équipe.

Gli hospice sono inseriti nei LEA territoriali, anche quando sono logisticamente situati in strutture sanitarie di ricovero e cura oppure ne costituiscono articolazioni organizzative.

Ai fini della definizione dei requisiti strutturali e tecnologici per i Centri residenziali di cure palliative (*hospice*), in coerenza con quanto previsto dall'art. 5, comma 3, della legge 38/2010, si rimanda al D.P.C.M. del 20 gennaio 2000.

Per garantire la piena funzionalità organizzativo/assistenziale e la continuità tra il regime residenziale e quello domiciliare, potranno essere previste specifiche forme di partnership tra gli hospice e i soggetti erogatori di cure palliative domiciliari accreditati con il Servizio sanitario regionale, anche attraverso forme di specifiche contrattualizzazioni.

Ai fini dell'individuazione delle figure professionali, in coerenza con quanto previsto dall'articolo 5, comma 2, della legge n. 38/2010, si rimanda all'allegato 4.

Ai fini della competenza delle figure professionali operanti presso l'hospice si rimanda all'allegato tecnico dell'Accordo Stato-Regioni del 10 luglio 2014 (allegato 5).

c) *day-hospice*

Il *day-hospice* è un'articolazione organizzativa dell'hospice ed eroga prestazioni diagnostico-terapeutiche e assistenziali di particolare complessità a ciclo diurno non eseguibili a domicilio. Le funzioni del *day-hospice* sono equiparabili alle prestazioni in regime di ospedalizzazione a ciclo diurno.

d) *cure palliative in RSA*

Le strutture residenziali assistite (RSA) o altre strutture di tipo residenziale accreditate garantiscono le cure palliative ai propri ospiti avvalendosi dell'UVP territorialmente competente, con le modalità indicate alla voce "Cure palliative domiciliari".

e) *ambulatorio*

L'ambulatorio territoriale e/o ospedaliero dedicato garantisce l'erogazione di prestazioni per pazienti autosufficienti che necessitano di valutazione multidimensionale specialistica per il controllo ottimale dei sintomi, ivi compreso il dolore ed il sostegno alla famiglia. Presso l'ambulatorio viene supportato il percorso di comunicazione della diagnosi e della prognosi e di pianificazione delle cure e garantita la continuità del percorso assistenziale attraverso la collaborazione con la équipe specialistica o il MMG.

f) *cure palliative ospedaliere*

Nell'ambito dell'assistenza ospedaliera, l'approccio palliativo deve essere garantito per tutti i malati durante l'intero percorso di cura, in funzione dei loro bisogni ed in integrazione con le specifiche fasi terapeutiche delle malattie croniche evolutive, in tutti i reparti di degenza.

Le cure palliative in ospedale sono caratterizzate da prestazioni di consulenza palliativa medica, infermieristica e psicologica e da attività ambulatoriale.

Le prestazioni di consulenza palliativa garantiscono un supporto specialistico ai malati nei diversi regimi di assistenza ospedaliera al fine di un ottimale controllo dei sintomi, di una pianificazione delle cure, all'ottimizzazione dei percorsi diagnostico-terapeutici, all'individuazione del percorso e del setting di cura più appropriato e di una appropriata comunicazione con il malato e con la famiglia, contribuendo ad assicurare continuità assistenziale durante tutto il percorso di malattia ed integrazione tra i diversi nodi della Rete.

6. Accesso alla rete di cure palliative e modalità di realizzazione di un intervento palliativo

Va premesso che le cure palliative sono comprese nei Livelli essenziali di assistenza (LEA) e che i fondamenti su cui si basa il loro sviluppo sono indicati ampiamente nella normativa regionale.

A ciò bisogna aggiungere che la fase terminale non è caratteristica esclusiva della malattia oncologica ma rappresenta una costante della fase finale della vita di persone affette da malattie ad andamento evolutivo, spesso cronico, a carico di numerosi apparati e sistemi ed è caratterizzata da una progressiva perdita di autonomia e dal manifestarsi di sintomi fisici e psichici che richiedono spesso trattamenti complessi e da una sofferenza globale che coinvolge il nucleo familiare.

A tali principi, considerato che il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative deve essere tutelato e garantito, così come disposto dai commi 1 e 2 dell'art. 1 della legge 38/2010, bisogna associare i seguenti orientamenti relativi a quello che deve essere considerato a tutti gli effetti un intervento palliativo:

- a) segnalazione del caso
- b) colloquio preliminare
- c) valutazione del bisogno
- d) presa in carico del malato e della sua famiglia

- e) riunione multiprofessionale
- f) sostegno psicologico
- g) supporto sociale
- h) supporto spirituale
- i) supporto al lutto
- l) misurazione della qualità di vita

a) Segnalazione del caso

L'accesso alla Rete locale di CP avviene mediante il PUA (Punto unico di accesso alle prestazioni socio-sanitarie) attraverso la richiesta formulata su apposita modulistica dedicata, da parte del MMG o del medico specialista ospedaliero (tramite gli uffici territoriali per le dimissioni protette). Il PUA trasmette tempestivamente la segnalazione alla Centrale operativa ed alla unità di valutazione palliativa (UVP) distrettuale per la successiva valutazione.

La segnalazione del caso al PUA può avvenire da parte di chiunque abbia interesse:

- persona malata;
- familiari o vicinato;
- medico di medicina generale;
- pediatra;
- reparto ospedaliero;
- servizi sociali;
- soggetto erogatore accreditato.

b) Colloquio preliminare

Tra le fasi fondamentali del percorso assistenziale il colloquio di accoglienza è parte integrante del momento valutativo.

Il primo incontro con il servizio di cure palliative rappresenta il momento basilare per l'avvio di una relazione di assistenza efficace e costruttiva. Esso ha la finalità di accogliere i familiari che richiedono l'assistenza, offrendo un momento di ascolto attivo volto a rilevare il grado di consapevolezza e le aspettative. Il colloquio ha la funzione di orientare il malato nell'ambito delle reti di servizi e di raccogliere le informazioni anagrafiche, cliniche e sociali necessarie alla valutazione della richiesta sia sul piano clinico che assistenziale. Sempre in tale sede, vanno evidenziate le risorse interne ed esterne che possono essere attivate per l'assistenza domiciliare; inoltre vanno illustrate le finalità delle cure palliative e le modalità della presa in carico.

Il colloquio va svolto da operatori dedicati all'accoglienza, con adeguate competenze relazionali.

Va utilizzata apposita modulistica per la raccolta delle informazioni necessarie all'avvio dell'assistenza e contestualmente va acquisito il consenso informato all'assistenza ed al trattamento dei dati.

Acquisito il consenso informato, l'utente/familiare verrà messo a conoscenza che nel territorio dell'ASP operano più soggetti erogatori tra i quali verrà individuata la struttura accreditata che provvederà all'attività assistenziale.

c) Valutazione del bisogno

L'UVP distrettuale dell'ASP è il luogo elettivo dove avviene la valutazione della richiesta di assistenza. Il miglioramento della qualità di vita nella fase avanzata e terminale di malattia è strettamente correlato alla soddisfazione di bisogni fisici, relazionali, sociali, psicologici, culturali e spirituali. Conoscere e saper riconoscere tali bisogni è il primo passo per trovare ed offrire le risposte che con maggiore probabilità potrebbero soddisfarli. In termini organizzativi significa mettere in atto nel modo più concreto possibile un modello assistenziale efficace che metta al centro il malato nella sua individualità ed i suoi familiari, utilizzando al meglio le risorse disponibili.

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

La decisione di accogliere un malato in un programma di cure palliative dovrà comunque essere presa, tenuto conto della volontà del malato o del familiare, del parere del MMG, dello specialista che ha in cura il malato e del medico palliativista. L'ammissione dovrà essere sostenuta da una valutazione globale clinico/assistenziale e psico-sociale che darà luogo a un progetto di cura individualizzato ed inserito nell'ambito di un dossier informatizzato che dovrà accompagnare il malato in tutto il suo percorso.

La presa in carico del malato da parte della Rete locale di CP deve essere preceduta da una valutazione multidimensionale (VMD) da parte dell'UVP, che coinvolga il malato e la sua famiglia e finalizzata a decidere il setting e la modalità assistenziale più appropriata: visite ambulatoriali, consulenze occasionali, cure palliative domiciliari di base, cure palliative domiciliari specialistiche, ricovero in *hospice*.

La decisione di modificare il piano di cura precedentemente proposto dovrà essere assunta sulle stesse basi.

d) Presa in carico del malato e della sua famiglia

La qualità di vita del malato dipende molto dalla qualità delle relazioni con i familiari. Perché questo si realizzi l'intervento globale di presa in carico di un paziente in fase avanzata presuppone anche una contestuale attenzione al circuito familiare. È compito degli operatori rispondere in maniera appropriata alle innumerevoli domande e ai dubbi che vengono posti sulle terapie fatte e su quelle non fatte o fattibili, sulle risposte alle necessità e sui bisogni sempre maggiori. Il malato e la sua famiglia hanno il pieno diritto ad un'informazione chiara e completa sulle condizioni di salute e sul decorso della malattia, perché le cure palliative devono favorire la piena consapevolezza nel malato e nei suoi familiari per la partecipazione alle scelte che lo riguardano. Il supporto psicologico e principalmente sociale deve potere comprendere tutti gli aspetti possibili di presa in carico del contesto familiare dal momento della diagnosi, alla condivisione dei percorsi assistenziali, fino al supporto al lutto, elemento distintivo specifico delle cure palliative.

e) Riunione multiprofessionale

La riunione multiprofessionale è lo strumento principale di lavoro. L'attitudine al lavoro in gruppo, a domicilio o in hospice, deve essere il risultato di un processo di apprendimento relazionale basato sulla capacità di sviluppare una comunicazione efficace fra i membri dell'équipe e fra questi ed i malati assistiti.

La riunione di équipe finalizzata alla discussione di ogni singolo caso deve avvenire con cadenza periodica. Tale incontro, condotto dal coordinatore medico o infermieristico ed aperto alla partecipazione di tutti gli operatori sanitari e psicosociali coinvolti nel processo di cura al paziente, costituisce lo strumento operativo fondamentale affinché ciascun operatore possa fruire di momenti di riflessione volti ad individuare il miglior approccio gestionale del paziente ed offrire una assistenza di elevata qualità.

f) Sostegno psicologico

La supervisione psicologica delle équipe che operano all'interno della Rete locale di CP è indispensabile per adeguare il livello professionale ai bisogni del malato e per sostenere emotivamente gli operatori nello svolgimento delle proprie funzioni.

Nella Rete locale di CP sono attivati specifici programmi di supporto psicologico rivolti agli operatori che vivono situazioni di particolare difficoltà nella gestione dei processi assistenziali, allo scopo di monitorare e prevenire il rischio di *burn-out*.

Tali programmi, centrati sull'obiettivo di favorire l'elaborazione del cordoglio e del lutto correlati all'attività assistenziale, sono finalizzati all'acquisizione di capacità comunicative, relazionali e di gestione delle emozioni. Gli strumenti terapeutici idonei a perseguire questi obiettivi possono andare da interventi individuali di psicoterapia comportamentale o ad orientamento psicodinamico, all'organizzazione di gruppi di supervisione finalizzati ad incrementare il senso di competenza nella relazione terapeutica, l'identità professionale, la sicurezza e la soddisfazione degli operatori.

Va garantito inoltre adeguato supporto psicologico al paziente ed alla sua famiglia.

g) Supporto sociale

L'assistente sociale che opera nella Rete locale di CP deve garantire adeguate risposte ai bisogni sociali dei malati e dei familiari attraverso interventi socio-sanitari. Deve intervenire nella valutazione della persona e del suo contesto familiare-affettivo condividendo il percorso di presa in carico con l'equipe di CP per la gestione degli aspetti assistenziali ed organizzativi, secondo criteri di flessibilità e continuità assistenziale e fornendo interventi di sostegno relazionale e comunicativo, di mediazione tra bisogni e risorse.

h) Supporto spirituale

La Rete locale di CP deve contribuire a garantire risposte organizzative adeguate ai bisogni spirituali dei malati e dei familiari al fine di evitare severe quote di sofferenze individuali e di sistema.

i) Supporto al lutto

Ad avvenuto decesso sarà cura dell'equipe curante effettuare una visita di cordoglio, parte integrante dell'intero percorso assistenziale, nel rispetto delle tradizioni culturali del contesto familiare.

La Rete locale di CP deve pertanto garantire programmi di supporto per i familiari dei malati assistiti in caso di lutto patologico.

j) Misurazione della qualità di vita

Dovranno essere utilizzati con regolarità strumenti validati di misurazione della qualità di vita dei pazienti assistiti. La valutazione della qualità di vita del paziente nei diversi luoghi di cura deve rappresentare la prima fase del processo di presa in carico.

Nel particolare contesto delle cure di fine vita, cure globali e continue che mirano non solo al trattamento dei bisogni fisici ma anche alle necessità psicologiche, emozionali e spirituali, l'obiettivo primario deve essere quello di garantire la migliore qualità di vita possibile ai fini di una corretta formulazione del piano assistenziale.

7. Continuità delle cure

Nella Rete locale di CP è garantita la continuità della cura attraverso l'integrazione tra i diversi nodi (domicilio, hospice, ospedale, strutture residenziali).

L'integrazione di queste opzioni assistenziali, in un programma di cure individuali, è condizione essenziale per poter dare una risposta efficace ai bisogni dei malati e dei loro familiari. La Rete locale di CP garantisce anche una valutazione costante dei bisogni della famiglia al fine di individuare un percorso di supporto.

8. Accreditemento delle organizzazioni no profit

Le cure palliative domiciliari sono in atto garantite in Sicilia dalle ASP attraverso organizzazioni non profit accreditate con il Servizio sanitario regionale. I criteri di accreditamento per l'erogazione di cure palliative domiciliari sono definiti dal D.A. n. 2280 del 14 novembre 2011. Le organizzazioni non profit accreditate si configurano a tutti gli effetti come soggetti erogatori che concorrono alla clinical governance, rendendosi responsabili del raggiungimento/mantenimento degli standard assistenziali definiti dalla recente normativa in materia di cure palliative (Intesa Stato-Regioni del 20/12/12 "Revisione sulla normativa per l'accreditamento" ed Intesa Stato-Regioni del 25 luglio 2012 - "Requisiti minimi e modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati terminali e delle unità di cure palliative").

Con accordo raggiunto e sottoscritto in data 31.01.2014 presso l'Assessorato della salute dai rappresentanti delle organizzazioni non profit accreditate, sono stati definiti gli ambiti provinciali di attività di ciascuna ONLUS con l'obiettivo di assicurare in tutte le province la presenza di almeno due soggetti erogatori. Tale accordo è stato recepito con D.A. n. 1328 del 21.08.2014 che ha regolamentato l'accesso al sistema erogativo delle cure palliative domiciliari da parte delle organizzazioni non profit accreditate.

Assume particolare rilevanza l'esigenza di istituire una funzione di vigilanza regionale al fine di garantire:

- la verifica del possesso dei requisiti di accreditamento (ex ante), la cui istruttoria rimane in capo alle ASP, ed al proposito si evidenzia che il requisito di esclusività o prevalenza nel settore delle cure palliative, già indicato nel D.A. n. 2280 del 14 novembre 2011, deve essere riferito a specifiche attività assistenziali espletate nell'ambito del territorio della Regione siciliana da almeno cinque anni;
- la verifica triennale del mantenimento dei requisiti di accreditamento;
- il controllo dell'osservanza delle regole di appropriatezza riguardo i criteri di eleggibilità e di erogazione degli specifici setting assistenziali in materia di cure palliative;
- un'offerta assistenziale non monopolistica e diversificata al cittadino e, di conseguenza, la coesistenza di almeno due soggetti erogatori per ciascun ambito provinciale. A tal proposito si evidenzia che da parte di ciascuna ASP dovrà comunque essere garantita ad ogni soggetto erogatore accreditato che opera nel proprio territorio l'attribuzione di un budget minimo tale da consentire la copertura delle spese vive di gestione in coerenza con i provvedimenti assessoriali (cfr. DA n. 922/15) che garantiscono un budget minimo congruo alle strutture specialistiche accreditate di nuova contrattualizzazione alla luce dei principi introdotti dalla giurisprudenza in materia. I criteri per l'attribuzione di detto budget ai soggetti erogatori saranno determinati con successivo provvedimento assessoriale.
- la programmazione dei fabbisogni assistenziali, con relativa determinazione del budget di spesa per ciascuna ASP, che dovrà essere attuata sulla base dei dati epidemiologici relativi alla mortalità per malattie oncologiche e non oncologiche forniti dal DASOE.

9. Integrazione socio-sanitaria

In sede di iniziale valutazione dei bisogni assistenziali e nelle valutazioni successive, la UVP dovrà dedicare particolare attenzione alla integrazione tra i servizi sanitari con i servizi sociali dei comuni. La UOCP dovrà prevedere la predisposizione di azioni integrate all'interno dei piani di zona di cui alla legge n. 328/2000, al fine di assicurare alle persone malate ed alle loro famiglie tutti gli interventi sanitari e sociali previsti dal Programma assistenziale individuale (PAI).

10. Gli operatori della Rete locale di CP

Per quanto attiene i profili professionali idonei ad operare nell'ambito della Rete locale di CP, con decreto del 4 giugno 2015 del Ministero della salute, sono stati individuati i criteri per la certificazione della esperienza triennale nel campo delle cure palliative dei medici in servizio presso le reti dedicate alle cure palliative pubbliche o private accreditate, di cui alla legge 27 dicembre 2013, n. 147, comma 425.

Tali criteri stabiliscono che, fermo restando quanto sancito dall'Accordo del 10 luglio 2014 sulle figure professionali che garantiscono le cure palliative (allegato n. 5), ai fini del rilascio della certificazione dell'esperienza professionale svolta nell'ambito della Rete locale di CP, possono presentare istanza i medici privi di specializzazione o in possesso di una specializzazione diversa da quella di cui al decreto del Ministero della salute del 28 marzo 2013, i quali alla data di entrata in vigore della legge 27 dicembre 2013, n. 147 erano in servizio presso le reti dedicate alle cure palliative pubbliche o private accreditate nell'ambito territoriale di riferimento in sede ospedaliera, domiciliare e residenziale, così come individuate nell'Intesa Stato-Regioni sancita il 25 luglio 2012, Rep. n. 151/CSR.

Il medico deve aver svolto, alla data di entrata in vigore della legge n. 147/2013, attività nel campo delle cure palliative per almeno tre anni, anche non continuativi presso le strutture delle reti dedicate alle cure palliative pubbliche o private accreditate.

Per quanto attiene la Regione Sicilia, al fine del rilascio della certificazione della propria esperienza professionale e dell'inserimento in un provvedimento ricognitivo regionale, il medico richiedente dovrà inoltrare l'istanza (allegato n. 6) entro 18 mesi dall'entrata in vigore del

decreto del Ministero della salute del 4 giugno 2015, indirizzandola al dirigente generale del Dipartimento ASOE, via Vaccaro, 5 Palermo.

L'istanza dovrà essere corredata della seguente documentazione:

- curriculum vitae in formato europeo;
- stato di servizio rilasciato dal rappresentante legale della struttura pubblica e/o privata accreditata in cui il medico era in servizio alla data di entrata in vigore della legge n. 147/2013, ovvero da dichiarazione sostitutiva dell'atto di notorietà;
- attestazione del direttore sanitario della struttura pubblica e/o privata accreditata accreditata della rete stessa, nella quale il medico ha svolto la propria attività, dalla quale emerga l'esperienza professionale maturata ai sensi del comma 2 dell'art. 1 del decreto 4 giugno 2015.

In fase di prima applicazione possono chiedere la certificazione di cui all'art. 1 del decreto 4 giugno 2015 anche i medici in servizio presso enti o strutture che erogano attività assistenziali di cure palliative che abbiano presentato istanza per l'accredimento istituzionale, quest'ultima documentata attraverso una attestazione del rappresentante legale della struttura o dell'ente.

Entro 90 giorni dal ricevimento della domanda, l'Assessorato della salute emanerà il decreto con il quale certificherà l'esperienza professionale del medico che verrà inserito nel predetto provvedimento ricognitivo e che potrà operare nell'ambito della Rete locale di CP nel contesto di uno dei nodi della Rete o dei soggetti pubblici o privati accreditati.

Tale decreto verrà aggiornato sulla base delle nuove istanze che perverranno successivamente entro il termine dei 18 mesi sopraindicato.

11. Formazione

La formazione multidisciplinare degli operatori è un elemento indispensabile per il mantenimento di adeguati livelli qualitativi dell'assistenza.

Il Coordinamento regionale di cure palliative definisce la programmazione pluriennale in accordo con le strutture formative aziendali.

La struttura organizzativa di coordinamento della Rete locale (UOCP) partecipa, con le strutture aziendali dedicate, ai piani di formazione continua per gli operatori della Rete locale di CP e per quanto attiene al personale neoassunto dovrà essere messo in atto uno specifico piano di accoglienza e affiancamento/addestramento da parte dei soggetti erogatori che comprenda periodi di tirocinio obbligatorio presso le strutture della Rete (Art. 8, comma 3, legge n. 38/2010). Nella realizzazione di programmi formativi specifici sulle cure palliative la ASP potrà avvalersi della partnership di soggetti erogatori accreditati in qualità di Provider ECM.

Quando sono presenti i volontari, essi devono essere adeguatamente formati e regolarmente supervisionati per le attività loro assegnate nell'ambito della Rete locale di CP.

Per le figure professionali che operano nella Rete locale di CP i contenuti minimi dei percorsi formativi obbligatori ed omogenei in termini di conoscenze, competenze e abilità ai fini dello svolgimento dell'attività professionale, sono quelli riportati nell'allegato tecnico all'Accordo Stato-Regioni del 10 luglio 2014.

Fanno parte integrante e costituiscono riferimento per la formazione avanzata i master in cure palliative di I e II livello, attivati in ottemperanza alla legge n. 38/2010 ed ai successivi decreti attuativi presso le sedi universitarie.

Per le attività formative sarebbe auspicabile inoltre, d'intesa con la Facoltà di medicina e chirurgia, l'implementazione di specifici percorsi formativi in cure palliative sia durante il percorso di laurea che nell'ambito delle nove discipline equipollenti alla disciplina di cure palliative (ematologia, geriatria, malattie infettive, medicina interna, neurologia, oncologia, pediatria, radioterapia, anestesia e rianimazione).

Il 24 febbraio 2014 la disciplina di cure palliative è stata inserita tra le possibili discipline per le quali chiedere l'accredimento ECM, grazie alla modifica del tracciato record ECM alla versione 1.12 e del relativo schema xsd tracciato record consuntivo ECM.

12. Adeguata comunicazione ai cittadini

La Regione siciliana sviluppa programmi specifici di informazione ai cittadini sui principi di una migliore assistenza ai malati e sulle modalità di accesso ai servizi delle Rete, in coerenza con quanto stabilito dal Programma regionale di comunicazione.

Ogni ASP dovrà promuovere campagne di comunicazione che mettano in condizione i cittadini di attuare una scelta assistenziale in funzione delle necessità e preferenze del paziente. Dovranno essere valorizzati i diritti alla continuità delle cure, alla disponibilità di informazioni, alla qualità di vita, alla scelta assistenziale e terapeutica. La campagna di informazione e di sensibilizzazione sarà diretta sia al pubblico generico, attraverso i mezzi di comunicazione di massa, sia alle fasce di età giovanili attraverso interventi nelle scuole. In particolare bisognerà informare i cittadini che il dolore può essere evitato almeno nella maggior parte dei casi ricorrendo alle terapie idonee, fuggendo i falsi timori della dipendenza dagli oppiacei. La campagna informativa dovrà anche trasmettere indicazioni precise sull'organizzazione della Rete locale di CP e in particolare sull'assistenza domiciliare e sugli hospice. Sarà compito anche delle aziende sanitarie operanti nell'ambito territoriale della Rete locale di CP condurre campagne di informazione sugli aspetti organizzativi della Rete locale di CP e sui propri servizi aziendali. Il programma di comunicazione/informazione può essere realizzato con il contributo di tutti gli enti erogatori pubblici e privati operanti nel settore.

Oltre al necessario supporto dei distretti socio-sanitari, dei MMG e dei farmacisti, dovrà essere prevista la possibilità di esporre materiale informativo all'interno degli studi medici, delle farmacie e degli ambulatori delle ASP.

13. Valorizzazione del volontariato

La partecipazione di volontari nell'ambito della Rete di CP costituisce un importante elemento di qualità e di diversificazione finalizzata alla fase di umanizzazione nelle cure palliative.

Le associazioni di volontariato che forniscono tale forma di supporto sono costituite da un insieme di persone che si mobilitano per migliorare le condizioni di vita delle persone sofferenti e dei loro familiari che affrontano la fase finale della vita, senza interferire con le attività sanitarie ed assistenziali.

Il volontario si affianca e si coordina con il medico e l'infermiere e con le altre figure professionali nello svolgimento della propria attività di solidarietà umana, supporto al malato e sostegno alla sua famiglia. I volontari operano con professionalità e competenza, in modo continuativo e responsabile, contribuendo con la propria azione a garantire i livelli di qualità dell'associazione di appartenenza. La loro missione si iscrive nell'ambito di un quadro di laicità e di neutralità.

Nell'osservanza delle leggi nazionali e regionali in vigore, le associazioni di volontariato hanno l'obbligo di:

- dotarsi di una carta dei servizi che definisca i principi oggetto dell'intervento;
- tenere aggiornato il registro dei volontari;
- certificare la selezione e la formazione/educazione permanente;
- garantire la supervisione continua;
- recepire ed applicare il codice deontologico;
- dotarsi di adeguati strumenti di verifica di qualità della propria attività;
- garantire annualmente il possesso di risorse proporzionate agli obiettivi assistenziali dell'associazione;
- garantire le adeguate coperture assicurative.

L'attività dei volontari deve essere regolata da convenzioni o da protocolli di intesa formali che delineino i compiti, le responsabilità e le forme di integrazione.

14. Procedure per discussione e risoluzione delle scelte etiche

La Rete locale di CP stabilisce le procedure per la discussione e la risoluzione dei dilemmi etici che si dovessero presentare, anche per quanto riguarda le procedure di eventuale segnalazione ad un comitato etico.

15. Quadro attuativo della Rete

Nel corso degli ultimi 15 anni è stata data attuazione al Programma regionale di cure palliative che oggi vede realizzati tutti gli hospice previsti in fase progettuale e buona parte delle reti domiciliari di cure palliative a livello provinciale.

a) Hospice

Di seguito è riportato lo stato di attuazione degli hospice sul territorio della Regione Sicilia:

| PROVINCIA | HOSPICE | POSTI LETTO PROGRAMMATI* | POSTI LETTO ATTIVATI** |
|------------------------------------|---|--------------------------|-------------------------|
| Agrigento | Hospice ASP presso il P.O. San Giovanni Di Dio | 10 | 10 |
| Caltanissetta | Hospice ASP presso P.O. Raimondi di S. Cataldo | 8 | 8 |
| | Hospice ASP presso il P.O. V. Emanuele di Gela | 20 | 8 |
| Catania | Hospice ARNAS presso il P.O. Garibaldi | 12 | 14 |
| | Hospice ASP presso P.O. Gravina e Santo Pietro di Caltagirone | 10 | In corso di attivazione |
| Enna | Hospice ASP presso il P.O. Umberto I | 10 | 5 |
| Messina | Hospice AOU presso il Policlinico G. Martino | 7 | 7 |
| | Hospice ASP presso il P.O. Papardo | 10 | 7 |
| Palermo | Hospice ARNAS P.O. Civico | 14 | 7 |
| | Hospice ASP presso D.S. 42 | 20 | 9 |
| | Hospice A.OO.R. Villa Sofia-Cervello presso il P.O. Cervello | 8 | 8 |
| | Hospice ASP presso il P.O. OMPA | 8 | 8 |
| Ragusa | Hospice ASP presso il P.O. Maggiore di Modica | 10 | 10 |
| | Hospice ASP presso il P.O. Rizza | 8 | 8 |
| Trapani | Hospice ASP presso il P.O. V. Emanuele III° di Salemi | 10 | 10 |
| TOTALE POSTI LETTO ATTIVATI | | 165 | 119 |

* Posti letto programmati ai sensi del "Programma regionale per la realizzazione della rete di assistenza ai malati in fase avanzata e terminale" approvato con decreto assessoriale n. 32881 del 9 ottobre 2000 e successive modifiche e integrazioni

** Posti letto attivati risultanti dai flussi informativi alimentati dalle aziende sanitarie

La rete regionale degli hospice verrà definita in ottemperanza alle previsioni contenute nel D.A. 14 gennaio 2015 "Riquilificazione e rifunzionalizzazione della Rete ospedaliera-territoriale della Regione Sicilia", nonché in attuazione alle indicazioni contenute nel regolamento sugli standard relativi all'assistenza ospedaliera di cui al decreto ministeriale n. 70 del 2 aprile 2015 (decreto Balduzzi) recepito con decreto assessoriale dell'1 luglio 2015. Pertanto si procederà con successivo provvedimento alla rideterminazione dei posti letto hospice in ambito regionale tenuto conto anche delle crescenti richieste di ricovero per tutte le forme di malattie cronico-degenerative.

In relazione alla dotazione di posti letto programmati per la rete regionale di cure palliative, nonché della contestuale valorizzazione economica per la sua sostenibilità, nell'intento di dare piena esecuzione ed attuazione alle esigenze assistenziali presenti all'interno di un percorso di verifica, si prevede l'inserimento di tali azioni nell'ambito del documento P.O.C.S. 2016/2018 in fase di stesura.

b) Cure palliative domiciliari

Di seguito è riportato lo stato di attuazione delle Reti domiciliari di cure palliative sul territorio della Regione Sicilia:

| CURE PALLIATIVE DOMICILIARI | |
|-----------------------------|-------------------|
| ATTIVATE | NON ATTIVATE* |
| ASP Agrigento | ASP Caltanissetta |
| ASP Catania | ASP Enna |
| ASP Messina | |
| ASP Palermo | |
| ASP Ragusa | |
| ASP Siracusa | |
| ASP Trapani | |

*Presso tali aziende sanitarie provinciali la Rete domiciliare di cure palliative sarà attiva entro il 31 dicembre 2015.

16. Gruppo tecnico regionale di cure palliative

Con D.A. n. 786/2015 del 5 maggio 2015 è stata rimodulata la composizione e le funzioni del coordinamento regionale di cure palliative e terapia del dolore a cui è stata attribuita, tra le varie funzioni, quella di supportare tecnicamente la programmazione regionale per lo sviluppo delle cure palliative.

17. Sistema tariffario

Nelle more dell'emanazione di un sistema tariffario da parte del Ministero della salute, si ritiene necessario adeguare le tariffe delle cure palliative domiciliari prevedendo una duplice valorizzazione degli interventi espletati nell'ambito del livello domiciliare di base e del livello domiciliare specialistico.

| Differenze di valorizzazione tra i due livelli di assistenza domiciliare | |
|--|---|
| Cure palliative domiciliari di base | Cure palliative domiciliari specialistiche |
| Cure erogate da MMG adeguatamente formati in cure palliative, da infermieri e da altri operatori che fanno parte delle équipe specialistiche multiprofessionali domiciliari dedicate | Cure erogate da équipe specialistiche multiprofessionali domiciliari dedicate, con un elevato livello di competenza e attraverso modalità di lavoro interdisciplinare |
| Interventi programmati in funzione del Progetto di Assistenza Individuale (PAI). Pronta disponibilità infermieristica nelle 24 ore | Continuità assistenziale, interventi programmati ed articolati sui sette giorni, pronta disponibilità medica ed infermieristica nelle 24 ore per la necessità di fornire supporto alla famiglia e/o al care-giver |
| Coefficiente d'Intensità Assistenziale (CIA) inferiore a 0.60 | Coefficiente d'Intensità Assistenziale (CIA) uguale o superiore a 0.60 |
| Intervento in consulenza del medico palliativista che rientra comunque nel CIA | Intervento continuativo a domicilio del medico palliativista |

Elementi che caratterizzano il sistema di tariffazione per le cure palliative domiciliari

- Due sistemi di tariffazione per "Giornata di cura" (GdC) sia per le cure palliative di base sia per le cure palliative specialistiche
- Una valorizzazione economica per giornata di cura (GdC)*
- Un abbattimento del 50% per le cure palliative di base nei confronti di quelle specialistiche
- Una tariffa fissa, sia per le cure palliative di base sia per le cure palliative specialistiche, per le attività di presa in carico (PIC) del malato (attività con la struttura/medico proponente per dimissione protetta/continuità delle cure, valutazione multidimensionale e colloquio con malato/familiari, proposta del Piano di cura e relativo Piano assistenziale individuale).

* Per giornate di cura (GdC) si intende il numero di giorni trascorsi dalla data presa in carico alla data di conclusione dell'assistenza, al netto dei periodi di sospensione.

| | Cure Palliative Domiciliari di Base | Cure Palliative Domiciliari Specialistiche |
|-----|-------------------------------------|--|
| PIC | € 150.00 | € 150.00 |
| GdC | € 30.00 | € 60.00 |

La tariffa delle cure palliative specialistiche e il corrispondente CIA pari a 0,6, presenti nel D.A. n. 873 dell'8 maggio 2009 rimangono invariati.

Consulenza presso RSA

Tali tariffe remunerano le attività di consulenza medica e medica e infermieristica richieste dalle strutture residenziali alle equipe specialistiche domiciliari territorialmente competenti e sono relative a: valutazione multidimensionale, valutazione del dolore e dei sintomi, programmazione della terapia specifica, definizione di un Piano terapeutico individualizzato, *follow-up*.

| | Consulenza palliativa presso RSA |
|--|----------------------------------|
| Consulenza medica specialistica palliativa | € 90.00 |
| Consulenza infermieristica dedicata | € 40.00 |

Sempre nelle more dell'emanazione di un sistema tariffario da parte del Ministero della salute, si ritiene altresì necessario adeguare la tariffa di degenza giornaliera dell'hospice considerando che la tariffa, per giornata di cura/degenza, remunera il complesso integrato delle prestazioni mediche specialistiche, infermieristiche, riabilitative, psicologiche, gli accertamenti diagnostici, l'assistenza farmaceutica, i preparati per la nutrizione artificiale, le prestazioni sociali tutelari e alberghiere, nonché di sostegno spirituale erogate attraverso *équipe* multidisciplinari e multiprofessionali.

| | Ricovero Hospice |
|---------------------|------------------|
| Giornata di degenza | € 250.00 |

Fonti bibliografiche

Ricerca: Modello di unità di terapia del dolore e di cure palliative, integrate con associazioni di volontariato. Finanziata dal Ministero della salute mediante i fondi destinati alla ricerca finalizzata (art. 12 bis, D.L. n. 299/99).

Ministero della salute Hospice in Italia: seconda rilevazione ufficiale 2010, SICP, F. Floriani e F. Seragnoli.

Progetto di ricerca finalizzata anno 2002 "Cure palliative e rapporto costo-beneficio dall'ADI all'AD specialistica di II livello, all'hospice".

Day-hospice

La tariffa, per ricovero in regime diurno (*Day-hospital*), remunera le prestazioni sulla base della tariffa del nomenclatore di assistenza specialistica ambulatoriale, a cui si rinvia.

18. Compensazioni interregionali

È necessario che per le attività degli hospice e dei servizi di cure palliative domiciliari vengano applicati i meccanismi delle compensazioni interregionali già previsti per l'assistenza ospedaliera.

19. Indirizzi conclusivi

È fatto obbligo alle aziende sanitarie provinciali di ottemperare a quanto previsto dal presente decreto la cui attuazione rientra tra gli obiettivi di valutazione dei direttori generali.

Pertanto, in considerazione di quanto sopra illustrato, le ASP che non vi abbiano già provveduto dovranno istituire nel proprio territorio di riferimento la Rete locale di CP, definita come un'aggregazione funzionale ed integrata delle attività di cure palliative erogate nei diversi setting assistenziali (domiciliare, residenziale/hospice, ospedaliero). La Rete locale di CP dovrà garantire le dimensioni strutturali e di processo in grado di soddisfare contemporaneamente tutti i requisiti definiti nell'Intesa Stato-Regioni del 25 luglio 2012 sopra dettagliati.

Nell'ambito dei Piani attuativi aziendali (PAA) l'ASP assumerà ruolo di referente nella specifica azione che riguarda la Rete locale di CP. La costituzione della Rete locale di CP è parte integrante del piano di attività di ogni singola azienda sanitaria. È quindi indispensabile che ogni struttura sanitaria pubblica o privata accreditata concorra per la parte di propria competenza alla realizzazione della Rete locale di CP.

Viene dato mandato al Coordinamento regionale di verificare con modalità e strumenti che saranno ritenuti opportuni, l'effettiva operatività delle Reti locali di C.P. su tutto il territorio regionale e di supportarne lo sviluppo in accordo con le singole aziende sanitarie e di formulare proposte in ordine alle azioni di programmazioni ed attuazione da inserire nel P.O.C.S. 2016/2018 in fase di stesura.

20. Allegati

- Allegato 1 Strumenti valutativi (da integrare alla SVAMA):
 - a) Modulo per la segnalazione del caso di pertinenza del medico curante o del medico ospedaliero
 - b) Scheda clinica di valutazione di pertinenza del medico palliativista
- Allegato 2 Criteri di eleggibilità per le cure palliative domiciliari di base
- Allegato 3 Figure professionali che operano nelle cure palliative domiciliari
- Allegato 4 Figure professionali che operano negli Hospice
- Allegato 5 Accordo Stato-Regioni del 10 luglio 2014
- Allegato 6 Modello di istanza per la certificazione dell'esperienza professionale.

COPIA TRATTA DAL SITO UFFICIALE DELLA G.U.R.S.
NON VALIDA PER LA COMMERCIALIZZAZIONE

Allegato 1 Strumenti valutativi (da integrare alla SVAMA)

c) Modulo per la segnalazione del caso di pertinenza del medico curante o del medico ospedaliero

MODULO A CURA DEL MEDICO CURANTE (*)
Integrante la richiesta di cure palliative e la valutazione sanitaria della S.V.A.M.A.

Le cure palliative sono l'insieme di interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali rivolti sia alla persona malata che al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici (art. 2, L. n. 38/2010)

Cognome _____ Nome _____ Data di nascita _____

| |
|--|
| Diagnosi: _____ |
| La patologia per la quale si richiede la valutazione è stata diagnosticata il: Bisogni: _____ |
| Luogo (ospedale, reparto) e data dell'ultimo ricovero: _____ |

Il paziente effettua trattamenti rivolti alla sua malattia ? SI NO

Se SI, specificare se chemioterapia, radioterapia, altro, _____

Se SI, in che regime : ambulatoriale day hospital altro
 Specificare dove _____

| VALUTAZIONE DEL PERFORMANCE-STATUS SECONDO KARNOFSKY (KPS) | | | | |
|---|---|---|--|-----------|
| ATTIVITA' LAVORATIVA | ATTIVITA' QUOTIDIANA | CURA PERSONALE | SINTOMI/ SUPPORTO SANITARIO | PUNTEGGIO |
| COMPLETA | COMPLETA <input type="checkbox"/> | COMPLETA <input type="checkbox"/> | NESSUNO <input type="checkbox"/> | 100 |
| DIFFICOLTA' LIEVE | LIEVE DIFFICOLTA' <input type="checkbox"/> | COMPLETA <input type="checkbox"/> | SEGNISINTOMI MINORI Calo ponderale < 5% - Calo energie* <input type="checkbox"/> | 90 |
| DIFFICOLTA' LIEVE - GRAVE | DIFFICOLTA' LIEVE - MODERATA (camminare-guidare) <input type="checkbox"/> | LIEVE DIFFICOLTA' <input type="checkbox"/> | SEGNISINTOMI MINORI Calo ponderale < 10% - Calo energie** <input type="checkbox"/> | 80 |
| INABILE | DIFFICOLTA' MODERATA (si muove prevalentemente in casa) <input type="checkbox"/> | MODERATA DIFFICOLTA' <input type="checkbox"/> | ALCUNI SEGNI E SINTOMI Calo grave di energie - Calo energie** <input type="checkbox"/> | 70 |
| | GRAVE DIFFICOLTA' A CAMMINARE/GUIDARE <input type="checkbox"/> | DIFFICOLTA' MODERATA - GRAVE <input type="checkbox"/> | SEGNISINTOMI MAGGIORI Grave calo ponderale >10% *** - Calo energie** <input type="checkbox"/> | 60 |
| | ALZATO PER OLTRE IL 50% DELLA GIORNATA <input type="checkbox"/> | GRAVE DIFFICOLTA' <input type="checkbox"/> | RICHIEDE SUPPORTO SANITARIO FREQUENTE (può affrontare cure ambulatoriali, se adeguatamente supportato) <input type="checkbox"/> | 50 |
| | A LETTO/POLTRONA PER OLTRE IL 50% DELLA GIORNATA <input type="checkbox"/> | LIMITATA CURA DI SE' <input type="checkbox"/> | NECESSITA DI SUPPORTO QUALIFICATO (domiciliare o residenziale) <input type="checkbox"/> | 40 |
| | INABILE <input type="checkbox"/> | INABILE <input type="checkbox"/> | SUPPORTO SANITARIO INTENSIVO PER FREQUENZA E TIPO DI INTERVENTO <input type="checkbox"/> | 30 |
| ATTRIBUIRE IL LIVELLO COMPLESSIVO IN BASE AL CRITERIO MAGGIORITARIO (PRIORITA') DI "ATTIVITA' QUOTIDIANE" E "CURA PERSONALE": * saltuari : non condizionanti supporti terapeutici continuativi ** saltuari o costanti: condizionati spesso da supporto terapeutico *** costanti : invalidanti condizionanti supporto terapeutico | | | GRAVE COMPROMISSIONE DI UNA O PIU' FUNZIONI ORGANICHE VITALI Necessita di continua assistenza <input type="checkbox"/> | 20 |
| | | | MORIBONDO. Processi di malattia fatali rapidamente progressivi <input type="checkbox"/> | 10 |
| | | | MORTO <input type="checkbox"/> | 0 |

| | | | | | |
|--|---|--|---|--|---|
| Stato di coscienza: | <input type="checkbox"/> Vigile e attento | <input type="checkbox"/> Assopito | <input type="checkbox"/> Soporoso | <input type="checkbox"/> Coma | <input type="checkbox"/> Stato vegetativo |
| Stato di consapevolezza della malattia da parte del paziente: | <input type="checkbox"/> Non so | <input type="checkbox"/> completa consapevolezza | <input type="checkbox"/> consapevole della diagnosi ma non della prognosi | <input type="checkbox"/> consapevolezza nel complesso dubbia | <input type="checkbox"/> consapevolezza assente |
| Stato di consapevolezza della malattia da parte della famiglia: | <input type="checkbox"/> Non so | <input type="checkbox"/> completa consapevolezza | <input type="checkbox"/> consapevole della diagnosi ma non della prognosi | <input type="checkbox"/> consapevolezza nel complesso dubbia | <input type="checkbox"/> consapevolezza assente |

DOLORE

NO

SI

NON VALUTABILE

Se la risposta è SI, compilare il campo sottostante

| | | | | | | | | | | |
|--|---|--|---|--|-----------------|---------------------------------------|---|-------------------------------------|---|-----------------------|
| Da quanto tempo il Paziente accusa Dolore? _____ | | | | | | | | | | |
| Sede e caratteristiche del dolore _____ | | | | | | | | | | |
| Indicare l'intensità del dolore al momento della valutazione : segnare con una X il numero corrispondente all'intensità nella SCALA NRS a 11 punti (0= nessun dolore; 10= massimo dolore) | | | | | | | | | | |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| | | | | | | | | | | |
| NO DOLORE | | DOLORE LIEVE | | | DOLORE MODERATO | | | DOLORE FORTE | | DOLORE INSOPPORTABILE |
| Indicare la massima intensità del dolore nei tre giorni precedenti la valutazione : segnare con una X il numero corrispondente all'intensità nella SCALA NRS a 11 punti (0= nessun dolore; 10= massimo dolore) | | | | | | | | | | |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| | | | | | | | | | | |
| NO DOLORE | | DOLORE LIEVE | | | DOLORE MODERATO | | | DOLORE FORTE | | DOLORE INSOPPORTABILE |
| TERAPIA PRATICATA : segnare con una X la classe di farmaci | | | | | | | | | | |
| Farmaci non oppiacei | | Oppiacei minori | | | | Oppiacei maggiori | | | | |
| <input type="checkbox"/> Paracetamolo | | <input type="checkbox"/> Codeina | | <input type="checkbox"/> Tramadolo | | <input type="checkbox"/> Morfina | | <input type="checkbox"/> Ossicodone | | |
| <input type="checkbox"/> FANS | | <input type="checkbox"/> Diidrocodeina | | <input type="checkbox"/> Dextropropoxifene | | <input type="checkbox"/> Idromorfone | | <input type="checkbox"/> Metadone | | |
| <input type="checkbox"/> ALTRO : | | | | | | <input type="checkbox"/> Buprenorfina | | <input type="checkbox"/> Fentanyl | | |
| Specificare se la Terapia è praticata: <input type="checkbox"/> AL BISOGNO <input type="checkbox"/> AD ORARI PROGRAMMATI | | | | | | | | | | |

NUTRIZIONE

| | | | | |
|-----------------------------------|-----------------|--|---------------------------|---|
| Come si nutre il Paziente? | INIZIATA | <input type="checkbox"/> Autonomamente | pa rie nte | <input type="checkbox"/> Tramite catetere venoso centrale |
| | | <input type="checkbox"/> Con aiuto per bocca | | <input type="checkbox"/> Tramite il sistema Port-a-cath |
| | | <input type="checkbox"/> Per SNG | | <input type="checkbox"/> PICC |
| | | <input type="checkbox"/> Per PEG | | <input type="checkbox"/> |

VENTILAZIONE

| | | | |
|---------------------|-----------------------------------|---|--|
| Ventilazione | <input type="checkbox"/> Regolare | <input type="checkbox"/> Meccanica non invasiva | <input type="checkbox"/> Ventilatore meccanico |
| Respirazione | <input type="checkbox"/> Regolare | <input type="checkbox"/> Dispnea lieve | <input type="checkbox"/> Dispnea grave |

ALVO E DIURESIS

| | | | | | | | |
|------------------------------|-----------------------------------|---|---|---------------------------------------|---|--|--|
| Diuresi | <input type="checkbox"/> Regolare | <input type="checkbox"/> Oliguria lieve | <input type="checkbox"/> Oliguria grave | <input type="checkbox"/> Anuria | | | |
| Incontinenza urinaria | NO <input type="checkbox"/> | SI <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> Pannoloni | <input type="checkbox"/> Urostomia | <input type="checkbox"/> Cateterismo ad intermittenza | <input type="checkbox"/> Catetere esterno o condom | <input type="checkbox"/> Catetere a dimora |
| Incontinenza fecale | NO <input type="checkbox"/> | SI <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> Pannoloni | <input type="checkbox"/> Enterostomia | | | |

LESIONI CUTANEE

| | | | | | | |
|--|--|--|------------------------|-----------|------------|-----------|
| Il paziente presenta piaghe da decubito o altre lesioni cutanee? | <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI | Descrivere la sede e la stadiazione | I | II | III | IV |
| | | | SEDE : | | | |
| <small>LEGENDA : I Stadio: infiammazione e distruzione dell'epidernide; II Stadio: distruzione del derma, III Stadio: distruzione del sottocute e del pannicolo adiposo; IV Stadio: necrosi dei muscoli, del periostio ed eventualmente dell'osso.</small> | | | | | | |

Attesa di vita presunta: < 1 settimana < 2 mesi > 2 mesi ma meno di 6 6 mesi o più

| | | | | | | |
|---|---------------------------------------|---|--|---|--------------------------------------|--|
| Il Paziente vive da solo? | <input type="checkbox"/> SI | <input type="checkbox"/> NO | | | | |
| | | | Se è NO con chi vive? | | | |
| | | | <input type="checkbox"/> | Con il coniuge | | |
| | | | <input type="checkbox"/> | Con i figli | | |
| | | | <input type="checkbox"/> | Con la badante | | |
| | | | <input type="checkbox"/> | Con altri | | |
| Il Paziente è assistito tutto il giorno? | <input type="checkbox"/> SI nelle 24h | <input type="checkbox"/> Solo di giorno | <input type="checkbox"/> Solo di notte | <input type="checkbox"/> In modo discontinuo | | |
| Da chi è assistito? | <input type="checkbox"/> Coniuge | <input type="checkbox"/> Figli | <input type="checkbox"/> Badante | <input type="checkbox"/> Servizi Sociali Comunali | <input type="checkbox"/> Altri | |

DATA _____

Timbro e firma e del Medico Curante^(*)

^(*)MMG o Medico Ospedaliero

b) Scheda clinica di valutazione di pertinenza del medico palliativista

| Scheda da Integrare alla SVAMA | | | | | |
|---------------------------------------|--|--|-----------------|--|--|
| Valutazione del Medico Palliativista | | | | | |
| Cognome e Nome: | | | Data di nascita | | |
| | | | | | |
| Sede di valutazione: | | | Data | | |
| | | | | | |

| Palliative Performance Scale (PPS) Versione 2 | | | | | |
|---|---------------------------------|--|-----------------------------------|--------------------------|------------------------------|
| Livello PPS | Deambulazione | Attività & evidenza di malattia | Autocura | Alimentazione | Livello di coscienza |
| 100% | Piena | Normale attività e lavoro Nessuna evidenza di malattia | Piena | Normale | Pieno |
| 90% | Piena | Normale attività e lavoro Alcune evidenze di malattia | Piena | Normale | Pieno |
| 80% | Piena | Normale attività con fatica Alcune evidenze di malattia | Piena | Normale o ridotta | Pieno |
| 70% | Ridotta | Impossibile lavorare normalmente Malattia significativa | Occasionalmente necessita d'aiuto | Normale o ridotta | Pieno |
| 60% | Ridotta | Incapace a svolgere i lavori di casa Malattia significativa | Richiede considerevole assistenza | Normale o ridotta | Pieno o confuso |
| 50% | Principalmente seduto /sdraiato | Incapace di fare qualsiasi lavoro Malattia molto estesa | Principalmente assistenza | Normale o ridotta | Pieno o confuso |
| 40% | Principalmente seduto /sdraiato | Incapacità a condurre la maggior parte delle attività Malattia molto estesa | Cura totale | Normale o ridotta | Pieno o sonnolenza ± confuso |
| 30% | Allettato | Incapacità a condurre qualsiasi attività Malattia molto estesa | Cura totale | Normale o ridotta | Pieno o sonnolenza ± confuso |
| 20% | Allettato | Incapacità a condurre qualsiasi attività Malattia molto estesa | Cura totale | Minima a sorsi | Pieno o sonnolenza ± confuso |
| 10% | Allettato | Incapacità a condurre qualsiasi attività Malattia molto estesa | Cura totale | Solo la cura della bocca | Confuso o comatoso ± confuso |
| 0% | Deceduto | - | - | - | |
| | | | | | PPS |

| Palliative Prognostic Index (PPI) | |
|-------------------------------------|--------------------|
| Status delle Performance/ Sintomi | Punteggio parziale |
| Palliative Performance Scale | |
| 10 - 20 | 4 |
| 30 - 50 | 2,5 |
| > 60 | 0 |
| Assunzione per via orale | |
| Piccoli bocconi o meno | 2,5 |
| Ridotta ma più che bocconi | 1 |
| Normale | 0 |
| Edema | |
| Presente | 1 |
| Assente | 0 |
| Dispnea a riposo | |
| Presente | 3,5 |
| Assente | 0 |
| Delirio | |
| Presente | 4 |
| Assente | 0 |
| Totale punteggio | |

Legenda: PPI > 6 = sopravvivenza < a 3 settimane; PPI > 4 sopravvivenza inferiore a 6 settimane; PPI ≤ 4 = sopravvivenza maggiore di 6 settimane

| | | | |
|---|--|------------------------------------|--------------------------------|
| Stato di consapevolezza della malattia da parte della famiglia? | Nessuna <input type="checkbox"/> | parziale* <input type="checkbox"/> | SI <input type="checkbox"/> |
| *specificare: | | | |
| Conoscenza di diagnosi | <input type="checkbox"/> completa | <input type="checkbox"/> parziale | <input type="checkbox"/> nulla |
| Conoscenza di prognosi | <input type="checkbox"/> completa | <input type="checkbox"/> parziale | <input type="checkbox"/> nulla |
| Accetta la situazione | <input checked="" type="checkbox"/> SI | <input type="checkbox"/> NO | |

| | | | |
|--|--|--|--------------------------------|
| l'ammalato è a conoscenza delle sue condizioni ? | NO <input type="checkbox"/> | in modo incompleto* <input type="checkbox"/> | SI <input type="checkbox"/> |
| *specificare: | | | |
| Conoscenza di diagnosi | <input type="checkbox"/> completa | <input type="checkbox"/> parziale | <input type="checkbox"/> nulla |
| Conoscenza di prognosi | <input type="checkbox"/> completa | <input type="checkbox"/> parziale | <input type="checkbox"/> nulla |
| Accetta la sua situazione | <input checked="" type="checkbox"/> SI | <input type="checkbox"/> NO | |

| | | | |
|--|-----------------------------|--------------------|-------------------------------------|
| è disposto al dialogo ? | NO <input type="checkbox"/> | | |
| le relazioni del malato con i familiari appaiono: | scadenti conflittuali | | SI <input type="checkbox"/> |
| la vicenda della malattia viene vissuta dai familiari: | con molta ansia | | buone <input type="checkbox"/> |
| | | con ansia moderata | poca ansia <input type="checkbox"/> |

| | | | |
|--|-----------------------------|--|-----------------------------|
| Trova una guida nella religione e nella spiritualità | NO <input type="checkbox"/> | | |
| Trova il senso nella vita giorno per giorno | NO <input type="checkbox"/> | | SI <input type="checkbox"/> |

| | | | |
|--------------------|---|-----------------------------|--|
| Desideri personali | morire a casa | NO <input type="checkbox"/> | |
| | morire dove si trova allo stato attuale | NO <input type="checkbox"/> | |

| | | | |
|--------------------|--|--|-------------------------------------|
| non appare chiaro | | | SI <input type="checkbox"/> |
| mediocri | | | buone <input type="checkbox"/> |
| con ansia moderata | | | poca ansia <input type="checkbox"/> |

| | | | |
|-------------------|--|--|-----------------------------|
| non appare chiaro | | | SI <input type="checkbox"/> |
| non appare chiaro | | | SI <input type="checkbox"/> |

| | | | |
|-------------------|--|--|-----------------------------|
| non appare chiaro | | | SI <input type="checkbox"/> |
| non appare chiaro | | | SI <input type="checkbox"/> |

Sono state disposte direttiva anticipate ai trattamenti? SI NO

se la risposta è SI indicare quali _____

| SCHEDA VALUTAZIONE CLINICA DEL DOLORE | | |
|---|---|---|
| ANAMNESI DOLORE | ASSENTE <input type="checkbox"/> | NON VALUTABILE <input type="checkbox"/> (*) |
| PRESENTE <input type="checkbox"/> | | |
| se dolore non valutabile compilare il campo relativo alla terapia e la PAINAD, se dolore presente completare la scheda sottostante specificando se : | | |
| | <input type="checkbox"/> acuto | <input type="checkbox"/> a riposo |
| | <input type="checkbox"/> cronico | <input type="checkbox"/> in movimento |
| | <input type="checkbox"/> riacutizzazione dol. cronico | <input type="checkbox"/> episodico intenso |
| | S Specificare e segnare con una x nella figura accanto E la sede : _____ D l'irradiazione: _____ E _____ | |
| Da quanto tempo è presente il dolore? _____ | | |
| Note anamnestiche relative al dolore: _____ | | |
| Come descrive il suo dolore? sordo* <input type="checkbox"/> gravativo <input type="checkbox"/> costrittivo <input type="checkbox"/> crampiforme <input type="checkbox"/> pulsante <input type="checkbox"/> tagliente <input type="checkbox"/> urente* <input type="checkbox"/> elettrico* <input type="checkbox"/> altro <input type="checkbox"/> _____ | Disturbi neurologici associati anestesia <input type="checkbox"/> ipoestesia <input type="checkbox"/> iperestesia <input type="checkbox"/> parestesie <input type="checkbox"/> iperalgesia <input type="checkbox"/> allodinia* <input type="checkbox"/> prurito* <input type="checkbox"/> deficit motori <input type="checkbox"/> altro <input type="checkbox"/> _____ | |
| Diagnosi algologica : NOCICETTIVO <input type="checkbox"/> NEUROPATICO <input type="checkbox"/> MISTO <input type="checkbox"/> | | |

COZ

Riportare nella tabella sottostante l'INTERFERENZA DEL DOLORE NELLA VITA QUOTIDIANA

| | | | | | | |
|-------------------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|--|---------------------------------|---|
| Attività giornaliera | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <i>0: il dolore non interferisce</i> <i>1: interferisce a volte</i> <i>2: interferisce spesso sempre</i> | Il Dolore impedisce di dormire? | SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> |
| Relazioni sociali ed interpersonali | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | | Note d'ansia? | SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> |
| Relazioni affettive | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | | Note di depressione? | SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> |

INTENSITÀ DEL DOLORE AL MOMENTO DELLA VALUTAZIONE: segnare con una X il numero corrispondente all'intensità nella SCALA NRS a 11 punti per la misurazione del dolore nell'adulto

| | | | | | | | | | | |
|-----------|--------------|---|-----------------|---|---|--------------|---|-----------------------|---|----|
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| NO DOLORE | DOLORE LIEVE | | DOLORE MODERATO | | | DOLORE FORTE | | DOLORE INSOPPORTABILE | | |

MASSIMA INTENSITÀ DEL DOLORE nei sette giorni precedenti la valutazione: segnare con una X il numero corrispondente all'intensità nella SCALA NRS A 11 punti per la misurazione del dolore nell'adulto

| | | | | | | | | | | |
|-----------|--------------|---|-----------------|---|---|--------------|---|-----------------------|---|----|
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| NO DOLORE | DOLORE LIEVE | | DOLORE MODERATO | | | DOLORE FORTE | | DOLORE INSOPPORTABILE | | |

(**) TRATTAMENTO IN CORSO :

| | | | | | | | | | |
|-----------|--------------------------|------|--------------------------|--------------|--------------------------|----------------|--------------------------|---------------|--------------------------|
| nessuno | <input type="checkbox"/> | FANS | <input type="checkbox"/> | PARACETAMOLO | <input type="checkbox"/> | OPPIODI deboli | <input type="checkbox"/> | OPPIODI forti | <input type="checkbox"/> |
| | | | | STERIODI | <input type="checkbox"/> | ADIUVANTI | <input type="checkbox"/> | ALTRO | <input type="checkbox"/> |
| efficacia | | | | SI | <input type="checkbox"/> | PARZIALE | <input type="checkbox"/> | NO | <input type="checkbox"/> |

se trattamento in corso specificare : _____

(*) Pain Assessment IN Advanced Dementia (PAINAD)

| INDICATORI | 0 | 1 | 2 | PUNTEGGIO |
|-----------------------|------------------------------------|--|---|-----------|
| RESPIRAZIONE | Normale | Respiro a tratti alterato Brevi periodo di iperventilazione | Respiro alterato Iperventilazione Cheyne-Stokes | |
| VOCALIZZAZIONE | Nessun problema | Occasionali lamenti Saltuarie espressioni negative | Ripetuti richiami, Lamento, Pianto | |
| ESPRESSIONE DEL VOLTO | Sorridente o inespressivo | Triste, ansiosa, contratta | Smorfie | |
| LINGUAGGIO DEL CORPO | Rilassato | Teso Movimenti nervosi Irrequietezza | Rigidità, Agitazione, Ginocchia piegate, Movimento afinalistico | |
| CONSOLAZIONE | Nessun bisogno di essere consolato | Distratto o rassicurato da voce o tocco | Inconsolabile, non si distrae né si rassicura | |
| Totale punteggio | | | | |

Il paziente è inserito in un programma di interventi mirati al trattamento della sua malattia (chemioterapia, radioterapia, altro) ?

NO SI Se SI, specificare _____

Se SI, in che regime : ambulatoriale day hospital Altro

Altezza in cm

Peso in Kg

N.B.: riportare il peso di base o la misurazione più recente negli ultimi 30 giorni

Perdita di peso indesiderato \geq al 5% negli ultimi 30 giorni (o \geq al 10 negli ultimi 180 giorni) ? SI NO

Cachessia conclamata?

 SI NOALLERGIA A
FARMACI NO SI

quali? _____

EDMONTON SYMPTOM ASSESSMENT SCALE (ESAS)

| | | | | | | | | | | | | |
|-------------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|---|
| non ho dolore | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | il peggiore dolore possibile |
| non sono stanco | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | la peggiore stanchezza possibile |
| non ho nausea | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | la peggiore nausea possibile |
| non sono depresso | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | la peggiore depressione possibile |
| non sono ansioso | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | la peggiore ansia possibile |
| non ho sonnolenza | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | la peggiore sonnolenza possibile |
| non mi manca il respiro | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | la peggiore mancanza di respiro possibile |
| mi sento bene | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | nessun senso di benessere |
| ho appetito | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | nessun appetito |
| altro _____ | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | il peggiore possibile |

Note:

Compilatore

Nome :

Firma :

Allegato 2 Criteri di eleggibilità alle Cure Palliative Domiciliari di base

- 1) Stato funzionale globale del paziente tale da non far prevedere un rapido deterioramento
- 2) Necessità di comunicare la prognosi, discutere le possibili alternative terapeutiche e gestire le emozioni e gli eventuali contrasti intra-familiari sulle scelte di trattamento
- 3) Necessità di riconoscere le volontà del malato e di affrontare le relative implicazioni etiche
- 4) Necessità di accompagnare in un processo di consapevolezza il malato e/o la sua famiglia e di pianificazione anticipata delle cure o di avviare discussioni circa le preferenze per le cure di fine vita (soprattutto nei pazienti non oncologici, le decisioni sulle cure di fine vita sono discusse per lo più in fase di riacutizzazione, mentre ogni discussione con questi malati dovrebbe iniziare in fase di stabilità della loro malattia). Le scelte di fine vita di questi malati infatti possono cambiare dopo un trattamento farmacologico finalizzato al miglioramento dei sintomi
- 5) Necessità di discussione con il malato rispetto alle aspettative personali in presenza di un possibile distress psicosociale
- 6) Problematiche, sintomi e i bisogni attesi tali da poter essere adeguatamente monitorati grazie ad un PAI con un CIA inferiore a 0,6
- 7) Situazione della famiglia/caregiver stabile e non si rilevano criticità emergenti
- 8) Non è previsto il decesso nell'arco di poche settimane

N.B.: Molti dei pazienti con malattia al IV stadio (ad esempio con diagnosi di tumore polmonare metastatico, tumore del pancreas e glioblastoma multiforme), necessitano di cure palliative fin dalla diagnosi, a causa della limitata sopravvivenza attesa. Individuando precocemente tali pazienti, si ha il tempo di discutere sui loro desideri, migliorare l'assistenza allineandola alle loro preferenze, fornire una migliore cura quando si avvicinano alla fine della loro vita.

Fattori coincidenti nelle CP di Base e nelle CP Specialistiche:

- Identico percorso di presa in carico
- Identica modulistica per la valutazione dello stato di fragilità
- Identico percorso valutativo
- Identico personale (lo stesso che opera presso le strutture erogatrici)

Fattori che differenziano le CP di Base dalle CP Specialistiche:

- Stato della malattia al momento della presa in carico
- Il Care Manager per le CP di base è il MMG mentre per le CP specialistiche è il medico palliativista responsabile dell'equipe specialistica
- Indice di Karnofsky caratterizzante le condizioni cliniche
- Valore indicativo dell'indice Ecog e Pap Score
- Indicazione con test validati della progressività della malattia

Allegato 3 Figure professionali che operano nelle Cure Palliative Domiciliari

| Profilo di cura | Complessità (Figure professionali previste in funzione del PAI e tempo medio in minuti per accesso domiciliare) | Durata Media | Copertura assistenziale |
|--------------------------------|---|---------------------|---|
| Cure Palliative di Base | Medico di Medicina Generale Infermiere e altri operatori (30-45') Coadiuvati da: Assistente Sociale (30-45') Medico Specialista dell'equipe di Cure Palliative in consulenza | 180 gg | 7 giorni su sette 10 ore die da lunedì a venerdì 6 ore die sabato e festivi Pronta disponibilità infermieristica nelle 24 ore |
| Cure Palliative Specialistiche | Infermiere (60') Professionisti della riabilitazione (60') Psicologo (60') Medico e/o Medico Specialista (60') Dietista/Nutrizionista (60') Operatore socio-sanitario (60' - 90') Assistente Sociale (60') Assistente Spirituale (60') | 60 gg | 7 giorni su sette 12 ore die da lunedì a sabato 6 ore die domenica e festivi Pronta disponibilità medica ed infermieristica nelle 24 ore |

*Estratto dal documento della Commissione Nazionale LEA- **Modificato**
Caratterizzazione dell'assistenza territoriale domiciliare e degli interventi ospedalieri a domicilio.*

Allegato 4 Figure professionali che operano negli Hospice

| Qualità | Complessità | Copertura assistenziale |
|---|--|--|
| <p>Presenza di:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. specifici protocolli formalizzati per il controllo del dolore e dei sintomi, per la sedazione, per l'alimentazione, l'idratazione e per il nursing. 2. Programmi formalizzati: <ol style="list-style-type: none"> a. per l'informazione, la comunicazione e il sostegno al paziente e alla famiglia; b. l'accompagnamento alla morte e assistenza al lutto; c. per l'audit clinico e il sostegno psicoemotivo all'équipe; d. per la formazione continua del personale. 3. Specifici criteri per il reclutamento e la valutazione periodica del personale. 4. Accordi formalizzati con i soggetti erogatori di cure palliative domiciliari accreditati nell'A.S.L. di riferimento, all'interno della Rete di cure palliative, a garanzia della continuità del percorso di cura. | <p>Presenza di una équipe multidisciplinare e multiprofessionale, composta almeno da:</p> <ul style="list-style-type: none"> - medico - infermiere -operatore sociosanitario - fisioterapista - psicologo <p>Coadiuvati da:</p> <ul style="list-style-type: none"> - dietista/nutrizionista - assistente sociale - assistente spirituale | <p>Sette giorni su sette - assistenza medica sulle 24 ore - presenza infermieristica continuativa nelle 24 ore - presenza continuativa di operatori sociosanitaria sulle 24 ore</p> |

*Dal documento della "Commissione nazionale per la definizione e l'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza" Prestazioni residenziali e semiresidenziali - **Modificato***

Allegato 5 Accordo Stato Regioni del 10 luglio 2014

Accordo ai sensi dell'art. 5, comma 2, Legge 38/2010 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano per l'individuazione delle figure professionali competenti nel campo delle cure palliative e delle terapia del dolore, nonché delle strutture sanitarie ospedaliere e territoriali e assistenziali coinvolte nelle reti delle cure palliative e delle terapia del dolore.

Art. 1

1. Le cure palliative sono garantite, attraverso l'integrazione negli ambiti di assistenza, delle seguenti figure professionali :

- a) medico specialista in anestesia, rianimazione e terapia intensiva, ematologia, geriatria, medicina interna, malattie infettive, neurologia, oncologia medica, radioterapia;
- b) medico di medicina generale;
- c) psicologo specialistica;
- d) infermiere, fisioterapista, dietista;
- e) assistente sociale, operatore-sociosanitario

2. Le figure professionali di cui al comma 1 possono essere integrate dall'assistente religioso.

....

Art. 4

1. Nelle reti dedicate alle cure palliative pubbliche o private accreditate sono idonei ad operare i medici in servizio presso le reti medesime che, indipendentemente del possesso di una specializzazione, alla data dell'entrata in vigore della legge 27 dicembre 2013 n. 147, sono in possesso di un'esperienza almeno triennale nel campo delle cure palliative, certificata dalla regione di competenza sulla base di criteri determinati con decreto del Ministero della Salute di natura non regolamentare, previa intesa con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le province autonome di Trento e Bolzano.

...

Art. 6

l'allegato tecnico al presente Accordo, che ne costituisce parte integrante, definisce i contenuti dei percorsi formativi obbligatori e omogenei in termini di conoscenza, competenza ed abilità previsti per le figure professionali operanti nelle reti di cure palliative, terapia del dolore, cure palliative e terapia del dolore pediatrico, ai fini dello svolgimento dell'attività professionale.

Art. 7

La tipologia delle strutture nelle quali si articolano a livello regionale le reti di cure palliative, terapia del dolore, cure palliative e terapia del dolore pediatrico, nonché le modalità per assicurare il coordinamento sono indicate nell'intesa sancita da questa Conferenza il 25 luglio 2012 (rep. Atti 151/CSR)

Allegato 6 Modello di istanza per la certificazione dell'esperienza professionale

Al Dirigente Generale
*Dipartimento regionale per le Attività
 Sanitarie ed Osservatorio Epidemiologico*
via Vaccaro 5 Palermo

Oggetto: Rilascio della certificazione dell'esperienza professionale in Cure palliative

Il/La sottoscritt _____ nat _____ a _____
 il _____ residente a _____ via/piazza _____ domiciliat _____
 a _____ via/piazza _____
 tel. _____ email _____ codice fiscale _____ in
 possesso di Laurea in medicina e chirurgia conseguita il _____ c/o
 _____ con voto _____ / _____ abilitat_ all'esercizio professionale
 il _____ iscritt_ all'Ordine dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri della provincia di
 _____ con numero _____

in possesso di specializzazione in _____ conseguita in data _____ c/o
 _____ con il voto di _____ / _____

non in possesso di specializzazione

CHIEDE

il rilascio della certificazione dell'esperienza professionale svolta nella rete di Cure palliative ai sensi e per gli effetti del Decreto del Ministero della salute del 4 giugno 2015 pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 150 dell'1 luglio 2015.

A tal fine si allegano alla presente:

- curriculum vitae in formato europeo;
- stato di servizio rilasciato dal rappresentante legale della struttura pubblica e/o privata accreditata in cui è stato prestato servizio alla data di entrata in vigore della L. 147/2013, ovvero dichiarazione sostitutiva dell'atto di notorietà;
- attestazione del direttore sanitario della struttura pubblica e/o privata accreditata della rete stessa nella quale è stata svolta la propria attività, dalla quale emerge l'esperienza professionale maturata ai sensi del comma 2 dell'art. 1 del decreto 4 giugno 2015;
- copia fotostatica del documento di riconoscimento.

Luogo e data.....

Firma

.....