



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

ADUNANZA N. 244 LEGISLATURA N. IX

delibera
846

DE/ME/ARS Oggetto: Linee di indirizzo per la definizione della Rete
0 NC regionale di cure palliative

Prot. Segr.
913

Sabato 12 luglio 2014, presso la sede consiliare, via San Francesco n. 76, Fano, si è riunita la Giunta regionale, convocata d'urgenza.

Sono presenti:

- | | |
|----------------------|----------------|
| - GIAN MARIO SPACCA | Presidente |
| - ANTONIO CANZIAN | Vicepresidente |
| - PAOLA GIORGI | Assessore |
| - MARCO LUCHETTI | Assessore |
| - MAURA MALASPINA | Assessore |
| - PIETRO MARCOLINI | Assessore |
| - ALMERINO MEZZOLANI | Assessore |
| - LUIGI VIVENTI | Assessore |

E' assente:

- | | |
|-----------------|-----------|
| - SARA GIANNINI | Assessore |
|-----------------|-----------|

Constatato il numero legale per la validità dell'adunanza, assume la Presidenza il Presidente della Giunta regionale, Gian Mario Spacca. Assiste alla seduta il Segretario della Giunta regionale, Elisa Moroni. Riferisce in qualità di relatore l' Assessore Almerino Mezzolani. La deliberazione in oggetto è approvata all'unanimità dei presenti.

NOTE DELLA SEGRETERIA DELLA GIUNTA

Inviata per gli adempimenti di competenza

- alla struttura organizzativa: _____
- alla P.O. di spesa: _____
- al Presidente del Consiglio regionale
- alla redazione del Bollettino ufficiale

Proposta o richiesta di parere trasmessa al Presidente del Consiglio regionale il _____

prot. n. _____

L'INCARICATO

Il _____

L'INCARICATO



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

OGGETTO:Linee di indirizzo per la definizione della Rete regionale di cure palliative

LA GIUNTA REGIONALE

VISTO il documento istruttorio, riportato in calce alla presente deliberazione, predisposto dalla PF competente in materia, dal quale si rileva la necessità di adottare il presente atto;

VISTA la proposta del Direttore dell'ARS che contiene il parere favorevole di cui all'articolo 16, comma 1, lettera d) della legge regionale 15 ottobre 2001, n. 20 sotto il profilo della legittimità e della regolarità tecnica e che dal presente atto non deriva né può derivare alcun impegno di spesa a carico della regione;

VISTO l'articolo 28, primo comma dello Statuto della Regione;

RITENUTO, per i motivi riportati nel predetto documento istruttorio e che vengono condivisi, di deliberare in merito;

Con la votazione, resa in forma palese, riportata a pagina 1;

DELIBERA

1. di approvare le Linee di indirizzo regionali per la definizione della Rete regionale di cure palliative come da *Allegato A* che forma parte integrante della presente deliberazione;
2. di stabilire che eventuali costi aggiuntivi sono ricompresi nel budget assegnato agli Enti del SSR.

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA

(Elisa Moroni)

IL PRESIDENTE DELLA GIUNTA

(Gian Mario Spacca)



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Documento istruttorio**Normativa**

- Legge 15 marzo 2010, n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore";
- Accordo del 16 dicembre 2010, ai sensi dell'articolo 4 del decreto legislativo 28 agosto 1997 n.281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sulle linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore (rep. atti n.239 CSR);
- D.M. del 22 febbraio 2007 n. 43 "Definizione degli standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo in attuazione dell'articolo 1 comma 169 della legge 30 dicembre 2004, n. 311;
- DGR n. 803 del 18 maggio 2009 "Linee di indirizzo per il modello organizzativo hospice della Regione Marche";
- Decreto Direttore Agenzia Regionale Sanitaria n. 15 del 5 dicembre 2011 "Progetto Regionale Rete cure Palliative individuazione Gruppo di coordinamento regionale della rete di cure palliative, ai sensi dell'Accordo Stato Regioni del 16 Dicembre 2010";
- D eliberazione de l C onsiglio R egionale n. 38 d el 16 dic embre 20 11 " Piano S ocio-Sanitario R egionale 2012/2014. Sostenibilità, appropriatezza, innovazione e sviluppo";
- Intesa del 25 luglio 2012, ai sensi dell'articolo 8 della legge 5 giugno 2003 n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano sulla proposta del Ministero della salute, di cui all'art. 5 della legge 15 marzo 2010 n. 38, di definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore – Indicazioni operative (rep. n. 152 CSR);
- D.M. del 6 giugno 2012 "Istituzione del Sistema informativo per il monitoraggio dell'assistenza erogata presso gli Hospice";
- DGR n. 1345 del 30 settembre 2013 "Riordino delle reti cliniche della Regione Marche";
- DGR n. 676 del 4 giugno 2014 "Recepimento Intesa del 25 luglio 2012, ai sensi dell'articolo 8 della legge 5 giugno 2003 n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano sulla proposta del Ministero della salute, di cui all'art. 5 della legge 15 marzo 2010 n. 38, di definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore - Indicazioni operative".

Motivazione ed esito dell'istruttoria

La legge 38 del 2010 tutela all'art.1 "il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore" ed individua, come necessarie per la sua applicazione, le tre reti di assistenza dedicate alle cure palliative, alla terapia del dolore e al paziente pediatrico.

Al fine di dare piena applicazione alla Legge 38, la Regione Marche, nel Piano Socio-Sanitario 2012/2014, individua lo sviluppo delle suddette reti cliniche tra le priorità da perseguire attraverso l'adozione delle misure previste anche nell'Accordo Stato Regione del 16 dicembre 2010.

Nella Regione Marche, il compito di attivare la rete di cure palliative è assegnato alla P.F. Assistenza Ospedaliera, Emergenza-Urgenza, Ricerca e Formazione dell'Agenzia Regionale Sanitaria il cui Dirigente è responsabile e coordinatore del Gruppo di coordinamento regionale di cure palliative istituito con Decreto del Direttore dell'Agenzia Regionale Sanitaria n. 15/2011.

Il Gruppo di Coordinamento, al quale sono assegnate le funzioni di coordinamento, implementazione e monitoraggio della rete clinica, ha elaborato un documento tecnico ed una proposta progettuale propedeutici al-



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

la attivazione ed allo sviluppo della rete regionale nel rispetto dei requisiti organizzativi, strutturali e professionali previsti dalla Intesa Stato Regioni del 25 luglio 2012, recepita con DGR n. 676 del 4 giugno 2014. In tale contesto si inserisce la DGR n.1345/2013 che disciplina il "Riordino delle reti cliniche della Regione Marche" e che, individuando tra le reti cliniche regionali oggetto della riorganizzazione anche la rete di cure palliative, ribadisce il ruolo e le funzioni del Gruppo di coordinamento regionale cui demanda la proposta per la definizione della rete stessa.

Da quanto sopra esposto si evince che ad oggi nella Regione Marche sono state poste le basi per poter condividere le linee guida per la definizione della rete clinica regionale di cure palliative che costituisce l'*Allegato A* parte integrante e sostanziale della presente deliberazione.

Per tutto quanto sopra richiamato si propone alla Giunta l'adozione della presente deliberazione.

IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO

Deborah Gordini

Visto il Dirigente PF Assistenza ospedaliera,
emergenza-urgenza, ricerca e formazione
Lucia Di Furia

PROPOSTA DEL DIRETTORE GENERALE DELL'AGENZIA REGIONALE SANITARIA

Il sottoscritto, considerata la motivazione espressa nell'atto, esprime parere favorevole in ordine alla regolarità tecnica e sotto il profilo della legittimità della presente deliberazione e ne propone l'adozione alla Giunta Regionale. Si attesta inoltre che dalla presente deliberazione non deriva né può derivare alcun impegno di spesa a carico della Regione.

IL DIRETTORE

Enrico Bordon

La presente deliberazione si compone di n. 11 pagine, di cui n. 7 pagine di allegati.

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA

Elisa Moroni



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

ALLEGATO A

LINEE DI INDIRIZZO PER LA DEFINIZIONE DELLA RETE REGIONALE DI CURE PALLIATIVE

1. Introduzione

Il Gruppo di Coordinamento regionale della Rete di cure palliative, al fine di ottemperare alle direttive contenute nella legge 38/2010, a quanto previsto nell'Intesa Stato Regioni del 25 luglio 2012, in coerenza con le disposizioni della DGR n.1345/2013, propone il seguente documento tecnico finalizzato alla organizzazione della rete di medicina palliativa nella Regione Marche. Il modello proposto prevede l'istituzione della Rete di Cure palliative composta da una aggregazione funzionale ed integrata che opera nell'ambito delle cure palliative, erogate nei diversi *setting* assistenziali (Hospice, ospedale, residenziale e domiciliare), per l'assistenza alle persone affette da malattie cronicodegenerative ad esito infausto in fase avanzata. Tale modello organizzativo consente di ottimizzare le risorse del sistema offrendo al malato, ed ai suoi familiari, un percorso di cure omogeneo che riduca i tempi e gli spostamenti attraverso l'identificazione di percorsi specifici per ogni fase della presa in carico. Viene inoltre garantita la continuità assistenziale mediante l'attivazione della Unità Valutativa Integrata (UVI) con la stesura di un piano assistenziale individuale (PAI) per il passaggio dalla fase ospedaliera a quella residenziale/domiciliare e viceversa, senza trascurare gli aspetti di integrazione socio-sanitaria, il miglioramento della coerenza prescrittiva verso farmaci a maggiore efficacia antalgica (es. oppioidi), il consolidamento della compilazione del registro dei malati in cure palliative. Il registro rappresenta lo strumento per la presa in carico tempestiva ed appropriata e per il monitoraggio degli indicatori di processo e di esito, oltre che per la verifica dell'appropriatezza clinica ed organizzativa.

La Rete per le cure palliative integra la gamma di servizi offerti dalla Regione Marche nell'ambito delle cure palliative, introducendo il livello domiciliare accanto a quello residenziale/di ricovero ed a quello ambulatoriale, in un'ottica di continuità assistenziale e di una più efficace gestione e accompagnamento dei malati nelle fasi di fine vita.

2. Il modello organizzativo e gli attori coinvolti

2.1 I destinatari del servizio

Soggetti affetti da malattie cronicodegenerative ad esito infausto in fase avanzata, e loro familiari, che necessitano di assistenza e cure per il controllo dei sintomi fisici e psico-emozionali, per il mantenimento della migliore qualità di vita possibile, al fine di perseguire un percorso di fine vita rispettoso della persona.

2.2 Il modello organizzativo della Rete locale di Cure Palliative

2.2.1 Unità di Cure Palliative-Hospice (UCPH)

La Rete Locale di Cure Palliative- è una aggregazione funzionale e integrata per Area Vasta delle attività di cure palliative erogate in ospedale, in Hospice, a domicilio e in altre strutture residenziali, in un ambito territoriale definito. Il modello organizzativo proposto considera il domicilio come il naturale contenitore delle fasi di fine vita e ne favorisce la permanenza del malato.

La funzione di coordinamento della rete locale viene affidata all'UCPH, formata da figure professionali dedicate con specifica competenza ed esperienza ai sensi dell'art 5, comma 2, legge 38/2010. Le funzioni di coordinamento sono quelle previste nell'accordo stato regioni del 16/12/2010. Il numero e le sedi delle UCPH verranno successivamente definite in ambito ASUR, al fine di poter garantire su tutto il territorio ed in modo omogeneo tale tipo di assistenza, mediamente comunque una per Area Vasta.

L'UCPH opera nel territorio di pertinenza attraverso gli Hospice, punti nodali della rete, e le Unità di Cure Palliative Domiciliari (UCPD), che assicurano direttamente l'assistenziale domiciliare e forniscono attività di consulenza a tutti i nodi della rete, incluse le strutture per acuzie, il Distretto, i Medici di Medicina Generale (MMG), le Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA) e le Associazioni convenzionate. L'UCPH fornisce quindi Cure Palliative residenziali attraverso l'Hospice e attraverso le UCPD che garantiscono sia gli interventi di base, coordinati dal MMG, sia interventi di equipe specialistiche tra loro interagenti in funzione della complessità che aumenta con l'avvicinarsi della fine della



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

vita, nonché la pronta disponibilità medica sulle 24 ore, anche per la necessità di fornire supporto alla famiglia e/o al caregiver.

Ogni segnalazione di pazienti con necessità di cure palliative sarà oggetto di valutazione congiunta della UCPH con l'UVI che, sulla base della richiesta di invio, del livello di carico assistenziale (intensità e durata dei sintomi) di cui il malato è portatore, delle richieste di quest'ultimo e della sua famiglia, individuano e propongono le risposte necessarie, attraverso l'utilizzo di indicatori validati.

2.2.2 Hospice

Le cure palliative in Hospice, nell'ambito della rete locale delle cure palliative, sono costituite da un complesso integrato di prestazioni sanitarie professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, oltre che prestazioni sociali, tutelari ed alberghiere, nonché di sostegno spirituale, a favore di persone affette da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esistono, risultano inadeguate o inefficaci ai fini della stabilizzazione della terapia o di un prolungamento significativo della vita. Esse sono erogate da *équipe* specificamente dedicate e formate, multidisciplinari e multiprofessionali (medici, infermieri, operatori socio-sanitari, fisioterapisti, psicologi, assistenti sociali, spirituali etc.), che assicurano cure e assistenza in maniera continuativa (H24).

Le funzioni del Day Hospice sono equiparabili alle prestazioni in regime di ospedalizzazione a ciclo diurno.

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

Viene prevista ed implementata la messa in opera di modelli organizzativi nei quali il MMG sia fortemente integrato nelle attività dell'Hospice al fine di migliorare la gestione dinamica del paziente fra Hospice e domicilio in una ottica di efficienza ed efficacia degli interventi necessari.

I requisiti strutturali e tecnologici per i centri residenziali di Cure Palliative (Hospice) sono definiti in coerenza con quanto previsto dal DPCM del 20.1.2000, dalla DGR 803/09 e dall'Intesa del 25 luglio 2012.

L'UCPH provvede inoltre alla promozione di specifici programmi di supporto psicologico e di prevenzione/trattamento del "burn-out" per gli operatori coinvolti.

2.2.3 Unità operative di Cure Palliative Domiciliari (UCPD)

Le cure palliative domiciliari, nell'ambito della rete locale di assistenza, sono costituite da un complesso integrato di prestazioni sanitarie professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, oltre che prestazioni sociali e tutelari, nonché di sostegno spirituale a favore di persone affette da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esistono, risultano inadeguate o inefficaci ai fini della stabilizzazione della terapia o di un prolungamento significativo della vita.

Tale livello di assistenza viene erogato dalle UCPD che garantiscono, con personale specificamente formato, sia gli interventi di base che quelli specialistici. Le cure palliative domiciliari richiedono la valutazione multidimensionale, la presa in carico del paziente da parte di un'*équipe* professionale e la definizione di un Piano di Cure personalizzato. Tali strutture organizzative erogano inoltre prestazioni assistenziali all'interno delle strutture residenziali per anziani o disabili del territorio competente.

Esse garantiscono, in ottemperanza alla normativa vigente, interventi palliativi di base ed interventi di *équipe* specialistiche multiprofessionali. Gli interventi di base forniscono un approccio palliativo attraverso l'ottimale controllo dei sintomi ed una adeguata comunicazione con il malato e la famiglia. Gli interventi di *équipe* specialistiche multiprofessionali garantiscono la continuità assistenziale, attraverso interventi programmati ed articolati su sette giorni, definiti dal progetto di assistenza individuale, anche per la necessità di fornire supporto alla famiglia e/o al caregiver.

La composizione dell'Unità di Cure Palliative Domiciliari (UCPD), quando necessario è eventualmente integrata con altre figure professionali. Dove possibile, è auspicata l'integrazione degli operatori delle UCPD con quello degli Hospice al fine di prevenire e ridurre il "burn-out" degli operatori e mantenere la continuità assistenziale per i malati ed i propri familiari.

La UCPD necessita di una struttura operativa con le seguenti caratteristiche:

- linea telefonica specifica, fax e collegamento internet, con un proprio indirizzo di posta elettronica;
- servizio di segreteria in grado di rispondere alle chiamate di segnalazione (front-office) dalle ore 8:00 alle 20:00, dal lunedì al venerdì;



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

- disponibilità di una cartella clinica unica informatica che rispetti i requisiti definiti dalla Regione Marche, consultabile online da tutti gli operatori coinvolti nella Rete Locale di Cure Palliative.

La UCPD garantisce:

- presa in carico tempestiva: primo accesso domiciliare programmato entro 72 ore;
- valutazione settimanale dell'intensità/complessità ed instabilità clinico assistenziale sulla base della quale programmare il numero di accessi domiciliari del personale sanitario (vedi paragrafo 3.3);
- reperibilità telefonica notturna 7 giorni su 7 e diurna il sabato e la domenica da parte di un operatore dell'UCPD che fornisce un primo filtro (triage) e poi inoltra la richiesta, se necessario, alle figure professionali facenti capo alle strutture di continuità assistenziale già in essere in ambito territoriale;
- possibilità di erogare a domicilio prestazioni con carattere prioritario, extra-programmazione, 7 giorni su 7, nonché pronta disponibilità medica sulle 24h.

2.2.4 Cure Palliative Ospedaliere

Nell'ambito dell'assistenza ospedaliera, l'approccio palliativo è garantito dalla rete locale di Cure Palliative a tutti i malati durante l'intero percorso di cura, subordinatamente ai bisogni e in integrazione con le specifiche fasi terapeutiche delle malattie croniche evolutive.

Le cure palliative in ospedale, nell'ambito della rete di assistenza, sono caratterizzate da:

- prestazioni di consulenza palliativa, assicurate da un'*équipe* medico-infermieristica con specifica competenza ed esperienza;
- prestazioni in ospedalizzazione in regime diurno;
- attività ambulatoriale;
- degenza in Hospice (qualora questa struttura sia presente).

Le prestazioni di consulenza palliativa medica e infermieristica forniscono un supporto specialistico ai malati nei diversi regimi di assistenza ospedaliera al fine di un ottimale controllo dei sintomi e di un'appropriate comunicazione con il malato e la famiglia, contribuendo ad assicurare continuità assistenziale durante tutto il percorso di malattia ed integrazione tra i diversi livelli della rete. L'ospedalizzazione in regime diurno di cure palliative, possibile sia in ospedale che in Hospice, garantisce l'erogazione di prestazioni terapeutiche di particolare complessità non eseguibili nelle altre strutture della rete. L'ambulatorio garantisce prestazioni per pazienti autosufficienti che necessitano di valutazione multidimensionale specialistica per il controllo ottimale dei sintomi, ivi compreso il dolore, e per il supporto alla famiglia.

La rete locale delle Cure Palliative opera in forte integrazione con le strutture di Terapia del Dolore presenti al fine di migliorare l'appropriatezza degli interventi e l'efficienza organizzativa e gestionale.

2.3 La valutazione dei bisogni

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 e l'utilizzo di scale e di procedure finalizzate al trattamento dei sintomi e nel rispetto di linee-guida basate sull'evidenza.

E' garantita l'esistenza e l'applicazione di protocolli e procedure per i malati che si avvicinano agli ultimi giorni o ore di vita, per la valutazione dei loro bisogni specifici, per una adeguata gestione/controllo dei sintomi più frequenti in questo stadio di malattia, per un'adeguata comunicazione con il malato e la famiglia e per l'applicazione di trattamenti per il controllo dei sintomi.

La Rete Locale di Cure Palliative garantisce risposte organizzate ai bisogni sociali e spirituali di malati e familiari, programmi di supporto all'elaborazione del lutto per i familiari, stabilisce le procedure per la discussione e risoluzione dei dilemmi etici che si dovessero presentare, anche per quanto riguarda le procedure di eventuale segnalazione al Comitato Etico.

2.4 Monitoraggio dell'attività della Rete

L'UPCH ha il compito di valutare la quantità e qualità delle prestazioni erogate all'interno della Rete, in accordo con quanto previsto dalla normative nazionali e regionali. Si prevede l'impiego standardizzato di strumenti di valutazione della qualità percepita da parte del malato/caregiver relativamente alle cure ed ai servizi erogati durante il periodo di

Sp



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

assistenza palliativa. In ottemperanza al D.M. del 6 giugno 2012 "Istituzione del Sistema informativo per il monitoraggio dell'assistenza erogata presso gli Hospice" è prevista una rilevazione, con cadenza trimestrale, finalizzata a monitorare la quantità e qualità delle attività assistenziali erogate dagli Hospice della Regione attraverso la registrazione di informazioni relative alla presa in carico, all'assistenza, alla rilevazione dei sintomi, alla tipologia delle prestazioni erogate ed alla fase di conclusione dell'assistenza.

I dati relativi alle caratteristiche dei pazienti presi in cura e gli atti terapeutici/assistenziali eseguiti dal momento della presa in carico fino alla dimissione del paziente per decesso o altra causa (es. ricovero in altra struttura o trasferimento) devono essere raccolti in una cartella clinica integrata di cure palliative, anche a livello domiciliare, che consenta un'efficace gestione del paziente e rispetti i requisiti definiti dalla Regione Marche, sia per interventi effettuati dall'UCPD sia dalle organizzazioni di volontariato. Per la cartella clinica integrata è prevista la procedura di archiviazione e la riservatezza dei dati.

2.5 Programmi di informazione alla popolazione

L'UCPH, in collaborazione con il Coordinamento Regionale di Cure Palliative, promuove specifici programmi finalizzati a garantire un'efficace informazione ai cittadini sulle cure palliative e sulle modalità di accesso ai servizi della Rete, in coerenza con quanto stabilito dai programmi nazionali e regionali di comunicazione.

L'art 4 della legge 38 infatti prevede campagne di informazione istituzionali destinate ad informare i cittadini sulle modalità ed i criteri di accesso alle prestazioni ed ai programmi di assistenza con il coinvolgimento dei MMG, delle farmacie pubbliche e private e delle organizzazioni di volontariato.

Il Coordinamento regionale si occuperà inoltre di elaborare un vademecum illustrativo da distribuire (carta dei servizi regionale) e manifesti da affiggere nelle varie sedi (ospedali, ambulatori, farmacie).

3. Percorso assistenziale all'interno della rete

3.1 Segnalazione

Ogni segnalazione relativa alla necessità di presa in carico del paziente sarà oggetto di valutazione congiunta da parte dell'UCPD-UVI, dopo specifica segnalazione del MMG, di altro medico ospedaliero, delle UVI territoriali, ma anche del paziente stesso o dei suoi familiari, come dei servizi sociali o da altra fonte, per la corretta definizione del successivo percorso assistenziale sia nell'ambito delle Cure Palliative che degli altri nodi della rete territoriale. In ogni caso il MMG svolge il ruolo di attiva partecipazione alle cure palliative nel corso dell'assistenza. Considerato che l'assistenza al paziente si esprime nell'ambito di una rete di servizi, è necessario precisare alcuni dei criteri clinico-assistenziali funzionali all'attivazione di un programma di cure palliative. In tal senso viene data priorità di presa in carico ai soggetti caratterizzati dai quadri clinici seguenti:

- sintomi ad elevato impatto sulla qualità di vita residua;
- quadri clinici "instabili" che richiedono frequenti e tempestivi aggiustamenti terapeutico-assistenziali;
- necessità di trattamenti specialistici che possano anche richiedere accessi occasionali in ospedale e/o in Hospice (Day Hospice): ad esempio proseguimento di trattamenti specifici anche orientati alla palliazione, erogazione di trattamenti con farmaci in fascia H, impianti e/o gestione di cateteri spinali o sistemi di neuromodulazione per il controllo del dolore;
- necessità di garantire una continuità dell'assistenza 24 ore su 24.

3.2. Colloquio di valutazione, programmazione del servizio e presa in carico

Prima della presa in carico da parte dell'UCPH, viene fatto un colloquio di valutazione tra il paziente e/o un familiare e/o caregiver e l'équipe. Viene aperto un fascicolo base, che include i dati essenziali relativi al paziente, alla famiglia e alla patologia. Viene riempita una griglia di valutazione che permette di comprendere il livello di intensità assistenziale necessario (vedi paragrafo 3.3). Il colloquio di valutazione si prefigge i seguenti obiettivi:

- raccogliere dati socio-anagrafici, l'indagine socio-familiare e abitativa;
- rilevare dati riguardanti la patologia specifica ed eventuali comorbidità e il quadro clinico complessivo del paziente, sia in termini retrospettivo-anamnestici sia in relazione alla condizione clinica;
- verificare l'eligibilità del paziente ad accedere al percorso di cure palliative;
- fornire informazioni sulle caratteristiche del servizio che viene offerto e descrivere il PAI.



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Qualora nel corso del colloquio si riscontrassero le condizioni di esigibilità, si procederà alla programmazione della presa in carico che prevede l'indicazione agli utenti di quale nodo della rete verrà attivato (Hospice, UCPD). Se il malato ed il nucleo familiare accolgono la proposta, verranno messe in atto le seguenti azioni:

- un consenso informato sottoscritto dal paziente (o da un familiare, in caso di impossibilità) al percorso assistenziale proposto ("consenso all'attivazione del servizio");
 - l'apertura di una cartella clinica integrata;
 - il ricovero in Hospice o, in alternativa, la programmazione di una prima visita domiciliare da effettuarsi entro 72 ore dalla presa in carico da parte dell'UCPD. Nel caso in cui venga rilevata una situazione di complessità ed intensità assistenziale, con esclusione delle ore notturne, l'accesso da parte del personale dell'équipe deve essere garantito nella stessa giornata di presa in carico; il colloquio valutativo può non coincidere con la presa in carico del paziente in quanto può avvenire mentre lo stesso è ricoverato in ospedale;
 - la consegna del questionario di gradimento del servizio da restituire al termine dell'assistenza.
- Può prevedersi un ulteriore colloquio per eventuali problematiche relative al consenso dell'attivazione.

3.3 Valutazione dell'intensità assistenziale

Il carico clinico-assistenziale viene valutato mediante l'impiego di una specifica griglia di valutazione che individua, attraverso un sistema a punteggio, un valore di riferimento dell'intensità assistenziale (Tab. 1). Tale griglia ha lo scopo di indirizzare le cure verso il nodo della rete più appropriato. La valutazione assistenziale e dei livelli di non autosufficienza è effettuata dalla UCPH/UCPD integrata con professionalità specifiche attraverso l'utilizzo di scale di valutazione multidimensionale.

Tabella 1: Intensità clinico-assistenziale

DOLORE	0-4	0	5-6	1	7-10	2
DISPNEA	0-4	0	5-6	1	7-10	2
ALTRI SINTOMI O CONDIZIONI CLINICHE GRAVEMENTE COMPROMETTENTI	assenti	0	episodici	1	continui	2
ANSIA, AGITAZIONE	assenti	0	episodici	1	continui	2
DEFICIT FAMIGLIA- DIFFICOLTA' ASSISTENZIALE	assenti	0	moderati	1	gravi	2

Sulla base del **livello di gravità** del paziente, dedotto dalla somma dei punteggi della tabella precedente, si stabilisce il luogo più appropriato di cure e, nel caso in cui la scelta del setting sia quella domiciliare, lo standard di accessi settimanali viene così definito:

Livello di gravità	Intensità assistenziale richiesta	Numero di accessi settimanali
0-1	Bassa	1
2-3	Media	2-4
>=4	Alta	>4

Dato il frequente riscontro di condizioni cliniche "instabili", che richiedono eventuali aggiustamenti terapeutico-assistenziali, e nell'ottica di fornire un piano di cura personalizzato, deve essere prevista la possibilità di modificare, durante il percorso, il piano assistenziale inizialmente definito.

La presenza delle seguenti problematiche indica la necessità di un livello assistenziale più elevato:

1. Sintomi

- Vomito incoercibile
- Sintomi ad elevato impatto sulla qualità di vita (singhiozzo, prurito da colestasi, disfagia, tosse neoplastica)



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

2. Quadri clinici

- a. Versamenti che possono richiedere manovre invasive (ascitico, pleurico)
- b. Stati occlusivi viscerali
- c. Metastasi ossee a rischio di frattura
- d. Rischio di crisi comiziali
- e. Instabilità del quadro clinico che richiede continui aggiustamenti terapeutico-assistenziali
- f. Rischio di complicanze emorragiche
- g. Lesioni da decubito gravi e plurime
- h. Infezioni di gravi lesioni cutanee neoplastiche
- i. Difficoltà di gestione di stomie
- j. Imponenti edemi degli arti
- k. Condizioni neurologiche critiche (coma, stato saporoso, *delirium*)
- l. Ipertensione endocranica
- m. Sindrome mediastinica
- n. Grave insufficienza d'organo a rapida evoluzione

3. Trattamenti specialistici

- a. Gestione di cateteri spinali o sistemi di neuromodulazione del dolore
- b. Gestione di CVC utilizzati.

3.4 Prima visita domiciliare

La prima visita domiciliare, per la presa in carico del paziente, viene effettuata dal medico dell'*équipe* di cure palliative domiciliari in collaborazione con il MMG e l'infermiere del servizio.

In occasione della prima visita domiciliare vengono rivalutate le condizioni di eleggibilità e viene avviata, in modo formale, la presa in carico. Nel corso delle visite si procede indicativamente a:

- raccogliere ulteriori informazioni utili agli operatori sanitari;
- effettuare una valutazione clinica medico-infermieristica generale del paziente volta alla identificazione:
 - dei sintomi presenti, con particolare riferimento a quelli gravemente compromettenti la qualità di vita;
 - di eventuali lesioni cutanee;
 - dei bisogni assistenziali espressi dal paziente e/o dai suoi familiari;
 - dell'eventuale necessità di presidi e ausili;
- pianificare gli incontri per informare e formare il caregiver riguardo alle procedure assistenziali da fornire al malato;
- verificare le esigenze del malato e dei familiari per quanto riguarda gli aspetti psicologici e spirituali attraverso l'utilizzo di scale e questionari standardizzati tratti da linee guida riconosciute dalla comunità scientifica;
- consegnare al caregiver eventuale materiale informativo di supporto per la gestione del paziente;
- redigere il piano terapeutico indicando per iscritto le modalità di assunzione/somministrazione dei farmaci;
- fornire alla famiglia informazioni sull'accessibilità al servizio (orari di attività e di reperibilità);
- consegnare al caregiver la documentazione clinica per garantire la continuità assistenziale con altre figure sanitarie, esterne all'*équipe*, che potrebbero essere contattate dal paziente e/o dalla famiglia;
- compilare il diario clinico-assistenziale giornaliero;
- pianificare e documentare gli interventi successivi.

3.5 Il Network

Lo sviluppo del network va inteso sia all'interno di ogni singola struttura di ricovero e cura (collegamenti intra-ospedalieri), sia tra i vari erogatori (collegamenti inter-ospedalieri) che afferiscono ad uno stesso ambito territoriale di AV.

I punti da sviluppare in questo ambito risultano essere:



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

- integrazione funzionale tra i nodi della rete: accesso facilitato e programmato alle diagnostiche e alle prestazioni sanitarie dell'ospedale di riferimento per quanto concerne esami, indagini o attività di consulenza da svolgersi a favore dei pazienti seguiti dagli Hospice e/o dalla UCPD al domicilio;
- integrazione organizzativa e di risorse con le U.O. di Terapia del dolore, dove presenti;
- attivazione precoce delle "*simultaneous palliative care*" nelle Unità Operative ospedaliere, in particolare quelle di Oncologia, con la partecipazione di medici palliativisti al percorso clinico ed assistenziale dei pazienti e delle loro famiglie, quando la prognosi prevista è infausta;
- programmi di formazione e coordinamento dei Servizi di Continuità Assistenziale (Guardia Medica, Servizio 118) al fine di garantire una migliore copertura assistenziale nelle ore notturne per le quali è previsto da parte dell'UCPD il supporto telefonico al paziente e ai suddetti Servizi;
- procedure condivise con i Pronto Soccorso per l'eventuale accesso dal domicilio di pazienti in carico alla UCPD, a seguito di eventi morbosi con carattere d'urgenza non gestibili a domicilio;
- erogazione di attività clinico-terapeutiche in consulenza, a domicilio, di specialisti in altre discipline, per la risoluzione di quadri clinici complessi dei malati seguiti dalla UCPD a domicilio;
- coordinamento con le strutture Hospice o altre strutture residenziali territoriali dotate di posti letto dedicati (es. RSA) per l'accesso preferenziale dei malati assistiti dalle UCPD e che necessitano di cure palliative in regime di ricovero e/o di sollievo familiare.