



Decreto del Commissario ad acta

(delibera del Consiglio dei Ministri del 23 aprile 2010)

N. 00084 del **30 SET. 2010**

Proposta n. 16055 del 30/09/2010

Oggetto:

La Rete Assistenziale di Cure Palliative della Regione Lazio

Estensore

Responsabile del Procedimento

Il Dirigente d'Area

ZEPPINI DANIELA

CASERTANO LUCA

L. CASERTANO

Il Direttore Regionale

VICARIO L. CASERTANO

Il Direttore del Dipartimento

DIRET. PROTEMPORE G. MAGRINI

**Si esprime parere favorevole
Il Sub Commissario**

M. MORI

Segue decreto n.

LA PRESIDENTE
IN QUALITA' DI COMMISSARIO AD ACTA
(*delibera del Consiglio dei Ministri del 23 aprile 2010*)

DECRETO N. 00084 /2010

OGGETTO: La Rete Assistenziale di Cure Palliative della Regione Lazio

LA PRESIDENTE IN QUALITA' DI COMMISSARIO AD ACTA

VISTO lo Statuto della Regione Lazio;

VISTA la L.R. 18 febbraio 2002, n.6 e successive modificazioni ed integrazioni;

VISTO il R.R. 6 settembre 2002, n.1 e successive modificazioni ed integrazioni;

VISTA la Deliberazione del Consiglio dei Ministri del 23 aprile 2010, con la quale la Presidente della Regione Lazio, Renata Polverini, è stata nominata Commissario ad Acta per la realizzazione degli obiettivi di risanamento finanziario previsti nel piano di rientro dai disavanzi regionali nel settore sanitario;

DATO ATTO, altresì, che con il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 17 ottobre 2008 il dr. Mario Morlacco è stato nominato sub commissario per l'attuazione del Piano di Rientro della Regione Lazio, con il compito di affiancare il Commissario ad Acta nella predisposizione dei provvedimenti da assumere in esecuzione dell'incarico commissariale di cui alla deliberazione del Consiglio dei Ministri dell'11 luglio 2008;

VISTO il Decreto Legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 e successive modificazioni ed integrazioni concernente: "Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell'art. 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421 e successive modificazioni";

VISTA la Legge n. 39 del 26 febbraio 1999 recante oggetto "Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 28 dicembre 1998, n. 450, recante disposizioni per assicurare interventi urgenti di attuazione del Piano Sanitario Nazionale 1998-2000";

VISTO il Decreto del Ministro della Sanità del 28 settembre 1999 con il quale viene adottato il "Programma nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative";

VISTO il DPCM 20.1.2000 "Atto di indirizzo recante requisiti strutturali, tecnologici e organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative";

VISTA la Legge 8.11.2000, n. 328 "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali";

LA PRESIDENTE
IN QUALITA' DI COMMISSARIO AD ACTA
(delibera del Consiglio dei Ministri del 23 aprile 2010)

VISTO il documento "Linee Guida sulla Realizzazione delle attività assistenziali concernenti le cure palliative" approvato con l'Accordo Stato-Regioni nella Conferenza Unificata del 19.04.2001;

VISTO il DPCM 29 novembre 2001 e s.m.e i., con il quale sono stati definiti i livelli essenziali di assistenza (LEA);

VISTA la Legge 30 dicembre 2004, n.311 "Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato (legge finanziaria 2005)" ed in particolare l'art.1, comma 180 che ha previsto per le regioni interessate, qualora si verificasse una situazione di squilibrio economico – finanziario, l'obbligo di procedere ad una ricognizione delle cause ed alla conseguente elaborazione di un programma operativo di riorganizzazione, di riqualificazione o di potenziamento del Servizio Sanitario Regionale, di durata non superiore al triennio;

VISTA l'Intesa Stato Regioni del 23 marzo 2005 che in attuazione della Legge Finanziaria dello Stato pone in capo alla Regione:

- l'impegno ad adottare provvedimenti in ordine alla razionalizzazione della rete ospedaliera con l'obiettivo, tra l'altro, del raggiungimento degli standard nazionali relativi alla dotazione di posti letto per mille abitanti e al tasso di ospedalizzazione (art. 4);
- l'obbligo di garantire, coerentemente con gli obiettivi sull'indebitamento netto delle amministrazioni pubbliche, l'equilibrio economico-finanziario del Servizio Sanitario Regionale nel suo complesso, realizzando forme di verifica trimestrale della coerenza degli andamenti con gli obiettivi assegnati in sede di bilancio preventivo per l'anno di riferimento (art. 6);
- la stipula - in relazione a quanto disposto dall'art.1 comma 180 della Legge 30 dicembre 2004, n. 311 - con i Ministri dell'Economia e della Salute di un apposito accordo che individui gli interventi necessari per il perseguimento dell'equilibrio economico, nel rispetto dei livelli essenziali di assistenza (art. 8);

VISTO il Decreto Ministeriale del 22 febbraio 2007, n.43 Regolamento recante: «Definizione degli standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo, in attuazione dell'articolo 1, comma 169, della legge 30 dicembre 2004, n. 311»;

VISTO il nuovo Patto per la Salute sancito in Conferenza Stato – Regioni il 3 dicembre 2009;

VISTA la Legge n. 38/2010 recante oggetto "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore";

LA PRESIDENTE
IN QUALITA' DI COMMISSARIO AD ACTA
(delibera del Consiglio dei Ministri del 23 aprile 2010)

VISTA la Legge Regionale 3 marzo 2003, n. 4 “Norme in materia di autorizzazione alla realizzazione di strutture e all’esercizio di attività sanitarie e socio – sanitarie, di accreditamento istituzionale e di accordi contrattuali”, e successive modificazioni ed integrazioni;

VISTA Legge Regionale 10 Agosto 2010, n. 3 “Assestamento del bilancio annuale e pluriennale 2010-2012 della Regione Lazio “ ed in particolare l’ art. 1, commi da 18 a 26 - recante disposizioni per l’accreditamento istituzionale definitivo delle strutture sanitarie e socio-sanitarie private;

VISTA la DGR n. 424 del 14 luglio 2006: “Legge regionale 3 marzo 2003 n. 4 “Requisiti minimi per il rilascio delle autorizzazioni all’esercizio di attività sanitarie per strutture sanitarie e socio sanitarie” e s.m. e i.,

VISTA la DGR n.66 del 12 febbraio 2007 concernente: “Approvazione del Piano di Rientro per la sottoscrizione dell’Accordo tra Stato e Regione Lazio ai sensi dell’art.1, comma 180, della Legge 311/2004”;

VISTA la DGR n.149 del 6 marzo 2007 avente ad oggetto: “Preso d’atto dell’Accordo Stato Regione Lazio ai sensi dell’art. 1, comma 180, della legge n. 311/2004, sottoscritto il 28 febbraio 2007. Approvazione del Piano di Rientro” ed in particolare gli obiettivi:

- 1.1.2 Definizione dei requisiti per l’autorizzazione
- 1.1.3 Modalità e termini per l’adeguamento ai requisiti autorizzativi
- 1.1.4 Ulteriori requisiti per l’accreditamento
- 1.2.2 Ridimensionamento di reparti con bassa performance organizzativa.
- 1.2.4 Riorganizzazione della rete ospedaliera e separazione dei percorsi tra l’emergenza urgenza e l’elezione
- 1.2.5 Organizzazione delle prestazioni di alta specialità secondo il modello basato su centri di riferimento e strutture satellite

VISTO il Decreto del Commissario ad Acta n. 87/2009 recante “Approvazione Piano Sanitario Regionale (PSR) 2010 – 2012” e s.m. e i.;

CONSIDERATO che il citato decreto prevede, per specifici ambiti assistenziali, un’organizzazione in rete dell’offerta al fine di garantire una migliore qualità dell’assistenza ed ottimizzare il fabbisogno di servizi ospedalieri e territoriali e l’allocazione delle relative risorse sul territorio regionale;

VISTO il Decreto del Commissario ad Acta n. 17/2010 “Atto ricognitivo di cui al Decreto Commissariale 96/2009. Piano dei fabbisogni assistenziali per la Regione Lazio ai sensi dell’art. 2, comma 1, lett. a, numero 1) della L.R. 4/2003”;

LA PRESIDENTE
IN QUALITA' DI COMMISSARIO AD ACTA
(delibera del Consiglio dei Ministri del 23 aprile 2010)

VISTO il Decreto del Commissario ad Acta del 31 maggio 2010, n. 48 “ Piano degli interventi per la riconduzione dell’offerta ospedaliera per acuti, riabilitazione post acuzie e lungodegenza medica agli standard previsti dal Patto per la Salute 2010 – 2012” nelle parti in cui suddivide il territorio regionale in macro aree e prevede l’attivazione di reti assistenziali;

VISTA la DGR n. 325 del 8.5.2008 “Approvazione dei requisiti ulteriori per il Servizio di Assistenza Domiciliare”;

VISTA la DGR n. 326 del 8.5.2008 “Ottimizzazione del modello regionale di assistenza domiciliare e relative tariffe”;

VISTO il Decreto del Commissario ad Acta n.23 del 18 marzo 2010 recante oggetto “Finanziamento e definizione del sistema di remunerazione delle prestazioni di Hospice dei soggetti erogatori privati accreditati per l'anno 2010. Decreto Commissariale n. U0096 del 29 dicembre 2009: Patto per la Salute 2010-2012, art. 13, comma 14. Attuazione Programmi Operativi 2010 : Obiettivo 5”;

VISTA la DGR 87 del 19.2.2010 “Approvazione del documento “Modello assistenziale delle cure palliative pediatriche nella Regione Lazio”;

VISTA la comunicazione di Laziosanità ASP prot. 12673/ASP/DG del 23/09/2010, e successivi aggiornamenti tramite posta elettronica, con le quali è stato trasmesso l’allegato documento predisposto da Laziosanità ASP “La Rete Assistenziale di Cure Palliative della Regione Lazio” che costituisce parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;

RITENUTO di approvare l’allegato documento predisposto dal Laziosanità ASP “La Rete Assistenziale di Cure Palliative della Regione Lazio” che costituisce parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;

RITENUTO di approvare il modello organizzativo della rete di cui trattasi e gli interventi previsti nell’allegato documento predisposto dal Laziosanità ASP “La Rete Assistenziale di Cure Palliative della Regione Lazio” che costituisce parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;

RITENUTO di affidare a Laziosanità ASP il compito di effettuare il monitoraggio e la valutazione continua dell’attuazione della rete oggetto del presente Decreto e di proporre alla Direzione Regionale competente, nel corso del tempo, eventuali interventi migliorativi;

LA PRESIDENTE
IN QUALITA' DI COMMISSARIO AD ACTA
(*delibera del Consiglio dei Ministri del 23 aprile 2010*)

RITENUTO di precisare che le Direzioni Regionali competenti dovranno predisporre i provvedimenti attuativi per la realizzazione di quanto contenuto nell'allegato "La Rete Assistenziale di Cure Palliative della Regione Lazio" che costituisce parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;

RITENUTO opportuno affidare il coordinamento regionale della Rete Assistenziale di Cure Palliative della Regione Lazio alla Direzione Regionale competente, con il supporto tecnico scientifico di Laziosanità ASP e dei referenti dei centri Hub per la terapia del dolore cronico ed integrato con altri esperti di specifici settori;

CONSIDERATO che il presente atto ha carattere programmatico e a contenuto generale ai sensi dell'art. 3 e 13 della Legge n. 241 del 7 agosto 1990 recante oggetto "Nuove norme in materia di procedimento amministrativo e di diritto di accesso ai documenti amministrativi";

CONSIDERATO che il presente provvedimento non è soggetto alle procedure di concertazione con le parti sociali;

DECRETA

per le motivazioni espresse in premessa che integralmente si richiamano,

di approvare l'allegato documento predisposto da Laziosanità ASP "La Rete Assistenziale di Cure Palliative della Regione Lazio" che costituisce parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;

di approvare il modello organizzativo della rete di cui trattasi e gli interventi previsti nell'allegato documento predisposto dal Laziosanità ASP "La Rete Assistenziale di Cure Palliative della Regione Lazio" che costituisce parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;

di affidare a Laziosanità ASP il compito di effettuare il monitoraggio e la valutazione continua dell'attuazione della rete oggetto del presente Decreto e di proporre alla Direzione Regionale competente, nel corso del tempo, eventuali interventi migliorativi;

che le Direzioni Regionali competenti dovranno predisporre i provvedimenti attuativi per la realizzazione di quanto contenuto nell'allegato "La Rete Assistenziale di Cure Palliative della Regione Lazio" che costituisce parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;

Segue decreto n. 00084/2010

LA PRESIDENTE
IN QUALITA' DI COMMISSARIO AD ACTA
(*delibera del Consiglio dei Ministri del 23 aprile 2010*)

di affidare il coordinamento regionale della Rete Assistenziale di Cure Palliative della Regione Lazio alla Direzione Regionale competente, con il supporto tecnico scientifico di Laziosanità ASP e dei referenti dei centri Hub per la terapia del dolore cronico ed integrato da altri esperti di specifici settori;

Il presente Decreto sarà pubblicato sul Bollettino Ufficiale della Regione Lazio.



RENATA POLVERINI


N



LAZIOSANITA'
AGENZIA DI SANITA' PUBBLICA



REGIONE
LAZIO

Piano di riorganizzazione delle reti assistenziali

La Rete di Cure Palliative della Regione Lazio

11

Piano di riorganizzazione delle reti assistenziali

La Rete di Cure Palliative della Regione Lazio

N

INDICE

1.	Premessa	4
2.	Principi generali delle Cure Palliative.....	4
3.	Obiettivi delle Cure Palliative	5
4.	Destinatari.....	6
5.	Elementi di processo caratterizzanti la Rete di Cure Palliative	6
6.	Operatori	10
7.	Strutture coinvolte nella Rete regionale di Cure Palliative	10
8.	Modello di presa in carico del paziente in fase evolutiva di malattia.....	12
	a. Flusso organizzativo.....	12
	b. Flusso informativo	15
9.	Funzioni e attività presenti nei luoghi della rete di Cure Palliative	17
10.	Qualità delle prestazioni nella Rete di Cure Palliative	19
11.	Integrazione con le altre reti.....	20
	Integrazione con la Rete della Terapia del Dolore	21
	Integrazione con il no profit e il Volontariato.....	22
12.	Adempimenti per lo sviluppo della rete	22
13.	Fabbisogno di Cure Palliative della Regione Lazio e Bacino d'utenza delle Rete.....	23
14.	Coordinamento della Rete di Cure Palliative	26
15.	Ricerca clinica	27
16.	Formazione in Cure Palliative nella Regione Lazio	27
17.	Bibliografia	27
18.	Allegati	29
	Elementi organizzativi e di processo della Rete di Cure Palliative:	29

1. Premessa

La necessità di disporre di strutture diversificate deputate all'assistenza, che rispondano ai bisogni che si generano nel corso della malattia evolutiva, e che quindi accompagnino il malato durante tutto il percorso diagnostico-terapeutico, ha dato impulso, nell'ambito della programmazione sanitaria, allo sviluppo delle Cure Palliative e degli Hospice. Il primo obiettivo delle Cure Palliative è tutelare la qualità della vita dei malati a prognosi infausta in fase evolutiva di malattia, alla luce del concetto di qualità di vita che ciascun malato ha in sé, assicurando la migliore terapia per quel malato, con quella malattia, in quel momento della sua vita.

Nel Lazio il numero di persone affette da cancro che necessitano di cure palliative ogni anno è stimato tra oltre 12.000 e quasi 26.000; di questi, secondo la suddivisione individuata dai documenti ministeriali, tra il 15 ed il 25% necessitano di ricovero in hospice (per il Lazio 1.800 – 6.500 persone); tra il 75% e l'85% possono essere seguiti in assistenza domiciliare (per il Lazio 9.000 – 22.000 persone). A queste persone andrebbero aggiunte quelle affette da patologie non oncologiche che secondo stime di studi inglesi ed americani si stimano essere 0.5-1 volta il numero di pazienti deceduti per tumore.

A livello nazionale l'emanazione della legge 38/2010 vede finalmente il concretizzarsi di una rete nazionale di Cure Palliative, costituita da Hospice, da Assistenza domiciliare e Unità di Cure Palliative Domiciliari, affermando la filosofia di intervento delle Cure Palliative con l'obiettivo di garantire 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 procedure sul trattamento dei sintomi tratte da linee-guide basate sull'evidenza.

2. Principi generali delle Cure Palliative

Le Cure Palliative rappresentano un processo terapeutico finalizzato non solo al controllo dei sintomi, ma soprattutto alla difesa e al recupero della migliore qualità di vita possibile, attraverso interventi sanitari e non sanitari.

Il controllo dei sintomi è basato sulla conoscenza sistematica della malattia, sulla valutazione dei bisogni/richieste del malato e della sua famiglia.

Gli elementi caratterizzanti il processo terapeutico sono:

- approccio focalizzato sulla centralità del paziente e dei suoi bisogni, non solo clinici ma anche psicologici e socio-assistenziali oltre che sugli aspetti relativi alla comunicazione
- trattamenti con finalità palliativa e sintomatica
- attenzione per la qualità della vita oltre che per la durata residua della vita del paziente
- sostegno fornito all'intera famiglia e non limitato al singolo paziente
- operatori formati alla comunicazione autentica
- salvaguardia dell'identità e della dignità della persona
- garanzia della continuità di cura.

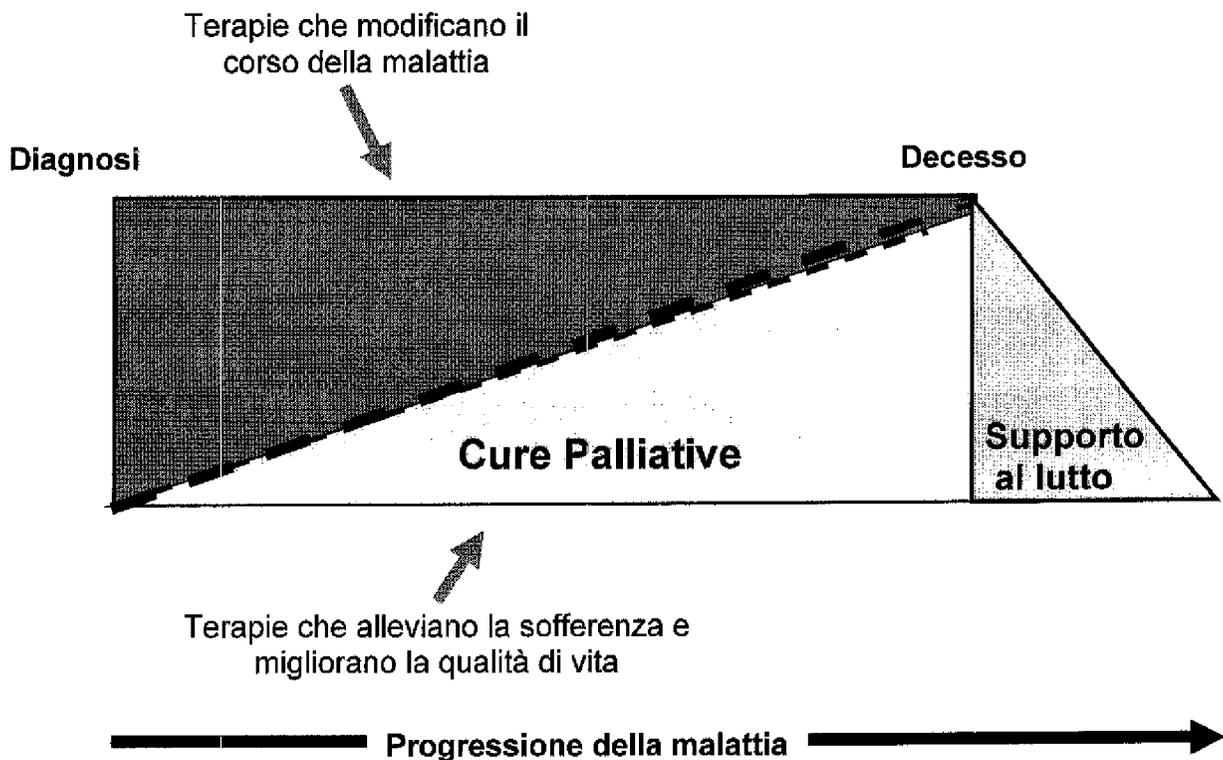
3. Obiettivi delle Cure Palliative

Le Cure Palliative sono l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, 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 (Fig.1). Durante la fase di progressione della malattia l'obiettivo dell'intervento sanitario è il "*prendersi cura*" del paziente e della sua famiglia; questo richiede operatori competenti, formati alla comunicazione autentica e attenti alla dimensione umana per favorire un approccio adeguato alla natura complessa della sofferenza.

Nel programma di assistenza è possibile garantire, in una prospettiva di continuità terapeutica, uno stretto legame tra ospedale, strutture sanitarie del territorio, paziente e nucleo familiare. Tutto questo permette di salvaguardare la qualità dei rapporti interpersonali all'interno dell'unità sofferente (paziente e famiglia).

L'assistenza continua considera il morire come un evento naturale e, attraverso cure appropriate, i pazienti e le loro famiglie sono accompagnati, anche in situazioni di estrema fragilità, fino all'ultimo istante. Medici, infermieri, volontari, psicologi, assistente socio-sanitario, assistente spirituale in stretto collegamento con il medico di famiglia, costituiscono tutti insieme l' *équipe* curante.

Fig.1 Le Cure Palliative



La Rete regionale di Cure Palliative ha i seguenti obiettivi:

- Assicurare la presa in carico dell'assistito nell'intero percorso assistenziale
- Attuare percorsi diagnostico-terapeutici adeguati e tempestivi
- Ridurre le liste di attesa
- Perseguire la continuità assistenziale
- Inserire strumenti di lavoro condivisi per tutte le figure professionali coinvolte nell'assistenza in Cure Palliative: sistemi informativi, cartelle telematiche, linee guida, strumenti di valutazione multidimensionale, etc.
- Valorizzare le risorse messe a disposizione dal volontariato operativo sul territorio
- Raggiungere l'equità nell'accesso ai servizi e ai trattamenti
- Superare le disomogeneità territoriali e la riduzione dei disagi logistici e di orientamento dei pazienti
- Definire i percorsi assistenziali programmati per le principali patologie e situazioni cliniche, favorendo anche l'inserimento dei pazienti in programmi di ricerca clinica.

4. Destinatari

I destinatari della Rete di Cure Palliative della regione Lazio sono le persone affette da una patologia a prognosi infausta 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.

5. Elementi di processo caratterizzanti la Rete di Cure Palliative

Per una buona qualità nelle prestazioni erogate, ogni centro di Assistenza residenziale in Hospice e di Assistenza domiciliare e Unità di Cure Palliative Domiciliari si impegna a garantire gli aspetti più qualificanti per l'assistenza al paziente in fase evolutiva di malattia e alla sua famiglia:

Controllo dei sintomi

Le Cure Palliative rappresentano un processo terapeutico finalizzato, non solo al controllo dei sintomi, ma soprattutto alla difesa e al recupero della migliore qualità di vita possibile, attraverso interventi sanitari e non sanitari. Il controllo dei sintomi è uno dei target principali, basato sulla conoscenza sistematica della malattia, sulla valutazione dei bisogni/richieste del malato e della sua famiglia. Le problematiche assistenziali per i pazienti polisintomatici in Cure Palliative sono: la modulazione quotidiana della terapia farmacologica (dosi, tempi, via), la somministrazione di farmaci a dosaggi prestabiliti, l'uso di più farmaci, le infusioni prolungate, la necessità di semplificare l'esecuzione della terapia (domicilio), la terapia di supporto di lunga durata, patrimonio venoso periferico depauperato, la terapia nutrizionale, la terapia analgesica continua, la terapia di supporto con più farmaci. I farmaci sono il perno del trattamento di molti sintomi e il loro trattamento richiede l'identificazione delle cause sottostanti oltre ad una attenta valutazione del paziente. In questa ottica, l'utilità di strumenti di valutazione dei sintomi è di fondamentale importanza nel lavoro d'equipe, per

condividere un linguaggio comune, capace di consentire la migliore terapia. La valutazione deve includere non solo i problemi fisici, ma anche gli aspetti psicologici, sociali e spirituali. Quando il sollievo completo dal sintomo non è possibile, allora lo scopo del trattamento farmacologico è di lenire la sofferenza che il sintomo stesso provoca al paziente. Un trattamento palliativo è efficace quando, basandosi sulla conoscenza individuale del paziente, dopo una attenta pianificazione, identificando i problemi in anticipo, attuando la prevenzione delle acutizzazioni, si organizza il trattamento personalizzato. I principi generali per il controllo dei sintomi sono la valutazione del paziente, le priorità, l'identificazione dei suoi principali sintomi e preoccupazioni, l'ascolto attento di ciò che riferisce, l'analisi della gravità del sintomo.

Approccio multidisciplinare:

Il punto qualificante è costituito dalle modalità assistenziali al malato ed ai suoi familiari e dalla qualità di questa assistenza. Per prendersi cura del malato in progressione di malattia è fondamentale una visione multidimensionale e globale del paziente che, particolarmente in questi casi, non si può ricondurre ad una malattia ma ad una condizione esistenziale di disagio che, sebbene richieda anche competenti terapie mediche e cure infermieristiche, necessita di una capacità di accoglienza e relazionale della persona nella sua interezza. Si deve impostare l'assistenza attraverso un lavoro di equipe in cui, i ruoli dei vari operatori, si integrano creando una efficace rete di professionalità, di umanità e di servizi competenti ed idonei per questo tipo di pazienti, che valorizzi l'apporto di tutti e soprattutto sappia ascoltare i bisogni soggettivi e soddisfarli per perseguire, nonostante la malattia avanzata, una migliore qualità di vita.

Accompagnamento e risposta allo stato di sofferenza

Nelle fasi terminali della malattia occorre saper ascoltare e saper valorizzare la persona che muore e vuol dire prima di tutto diritto a non soffrire e garanzia di ricevere una cura attiva e globale e salvaguardia della dignità e autonomia del malato.

Il rapporto operatore sanitario-paziente in Cure Palliative è basato su un sistema di valori caratterizzato da tre aspetti fondamentali: 1. la centralità del paziente, 2. la personalizzazione della relazione equipe-paziente, 3. la rilevanza attribuita dall'equipe che si prende cura, sia del paziente che della famiglia, a questa relazione.

Nel malato in fase evolutiva di malattia il dolore non ha solo una componente determinata dalla malattia (*dolore fisico*), ma assume i contorni di una "sofferenza", che coinvolge globalmente la persona malata: è la sofferenza di scoprirsi profondamente mutati (*dolore psicologico*), la percezione di un cambiamento nei rapporti affettivi più significativi (*dolore sociale*), il bisogno di trovare un significato in un cambiamento così radicale della propria vita (*dolore esistenziale*), sostegno allo stato reale di sofferenza del paziente (*dolore spirituale*). Quando la situazione clinica si aggrava è necessario una maggiore disponibilità e sensibilità da parte del personale sanitario e di assistenza.

Supporto alla famiglia

L'assistenza al malato grave non può e non deve prescindere dal prendere in considerazione coloro che con il malato hanno rapporti o relazioni significative, per cui diventa necessaria una presa in carico globale del paziente e dei suoi familiari come unica unità. L'equipe di Cure Palliative aiuta infatti i familiari ad accettare e ad affrontare la perdita del

proprio caro. Acquista valore la "globalità" dell'intervento dell'equipe di assistenza e la capacità di "integrazione" che tiene conto sia dei diversi protagonisti (malato, familiari, équipe) che dei diversi percorsi, da quelli più propriamente medico-infermieristici a quelli di ordine psicosociale e spirituale.

Consulenza di Cure Palliative in Ospedale

La continuità delle cure per il paziente in fase avanzata richiede una forte integrazione fra soluzioni organizzative diverse in rapporto alla cura, alla prognosi e all'obiettivo delle terapie. La richiesta di presa in carico dei pazienti in fase avanzata di malattia, attraverso la consultazione collegiale con lo specialista in ospedale consente di acquisire il quadro clinico del paziente, la documentazione clinica e radiografica completa, le necessità cliniche e assistenziali, i fattori prognostici del paziente al fine di condividere il progetto assistenziale e il successivo passaggio dal "cure" al "care". Si coordina la "presa in carico condivisa", congiuntamente allo staff ospedaliero e si informa e prepara il paziente e la sua famiglia del passaggio in carico, creando un clima competente e umanizzato in cui il malato possa mantenere una reale capacità di compiere scelte.

La metodologia scelta, in accordo con il medico specialista ha le seguenti peculiarità:

- programmazione terapeutica e assistenziale indirizzata verso il servizio l'Assistenza residenziale in Hospice e verso l'Assistenza Domiciliare e le Unità di Cure Palliative Domiciliari, condivisa con medico specialista;
- passaggi o trasferimenti traumatici evitati al paziente e alla sua famiglia;
- percorso di cura armonico e continuo, senza ritardi;
- assicurazione della continuità delle cure e formulazione di un più rapido processo decisionale;
- concorso a rendere i ricoveri più brevi e concentrati nella loro durata;
- riammissioni al polo ospedaliero meno frequenti
- estendere, alla medicina in generale, la filosofia assistenziale dell'approccio palliativo, dalla diagnosi alla fase evolutiva della malattia
- impegno nello sviluppo della cultura del non abbandono e della continuità terapeutica

Supporto psicologico in Cure Palliative

La competenza psicologica si colloca in ogni fase del processo assistenziale in Cure Palliative, assumendo modalità e interventi calibrati e flessibili in base alle esigenze del nucleo familiare e/o alle richieste dell'équipe sanitaria. Ogni patologia in fase evolutiva, influisce in modo significativo sulle emozioni, i pensieri, i comportamenti dell'individuo colpito, così come sulla qualità delle relazioni familiari e sociali. L'intervento psicologico, sia esso di supporto o psicoterapeutico, risulta perciò fondamentale per il paziente e per la sua famiglia, sia nella fase della cura sia in quella dell'assistenza.

Gli interventi psicologici sono correlati a dimensioni molto specifiche e riconducibili tutte all'attenzione alla dimensione umana nell'assistenza ai malati, che tutela la qualità della vita residua del paziente, e la qualità della vita dell'intero nucleo familiare.

Counselling psico-sociale

Il Counselling Clinico è risultato essere un modello capace di rispondere alla realtà del paziente in fase evolutiva e della sua famiglia, sia per i pazienti in assistenza residenziale che in assistenza domiciliare. Nessuna famiglia reagisce alla malattia nello stesso modo e quindi è necessario aiutare i familiari ad affrontare le difficoltà che la malattia grave di un congiunto comporta, con interventi psico-relazionali mirati ai loro bisogni. Il Counselling per la famiglia è un intervento finalizzato a conoscere la storia, sia clinica che personale del malato, le sue relazioni interpersonali e la realtà della sua famiglia.

L'obiettivo dell'incontro sono l'ascolto della persona, l'esplorazione delle risorse che possono essere messe in gioco, la conoscenza delle aspettative per affrontare la fase finale del proprio familiare. L'informazione esauriente ai familiari del quadro clinico e della prognosi, rappresenta la metodologia utile per prevenire le reazioni di rabbia e di non accettazione, e per permettere l'elaborazione del vissuto emotivo e facilitare la compliance della famiglia al programma di Cure Palliative. Incontri periodici programmati con i familiari, condotti congiuntamente dal medico e dallo psicologo servono per verificare e monitorare lo sviluppo della compliance del nucleo familiare sulle scelte terapeutiche e assistenziali.

Le informazioni raccolte, oltre che riportate nella cartella clinica multidisciplinare, devono essere discusse durante la riunione d'equipe, quotidiana e settimanale, per concordare "*l'approccio assistenziale condiviso*" e fare prevenzione di eventuali processi disfunzionali.

Supporto spirituale

Il bisogno spirituale del paziente, espresso direttamente o attraverso le domande di senso, ricorre nella comunicazione interpersonale ed è sempre presente nella persona malata, soprattutto quando è grave. Molto spesso la sofferenza del paziente si colloca nella sfera esistenziale o comunque in una area che sfugge al raggio di azione degli analgesici e degli psicofarmaci e questi sono aspetti che l'equipe di Cure Palliative deve conoscere e comprendere per dare risposte competenti.

Fisioterapia in Cure Palliative

La fase di evoluzione della malattia non rappresenta una controindicazione alla riabilitazione, bensì una indicazione precisa, purché i progetti riabilitativi siano congrui e fattibili, strettamente legati alle reali condizioni del paziente, alla situazione di malattia, all'ambiente assistenziale e al suo stato, non solo funzionale, ma anche psicologico. L'obiettivo fondamentale resta il mantenimento della deambulazione e dell'autosufficienza per il periodo più lungo possibile, ma, al variare delle condizioni cliniche e fisiche, occorre conservare e potenziare la funzionalità residua posticipando l'inevitabile allettamento. Tuttavia l'intervento fisioterapico assume non meno importanza nel prevenire o contenere le complicanze nella sindrome da immobilizzazione.

Sostegno all'elaborazione della perdita e al lutto

Il processo del lutto inizia ben prima della morte del paziente, e quindi occorre ipotizzare interventi di sostegno che seguano due diverse e interagenti direzioni, da un lato in termini preventivi, durante l'assistenza vera e propria con l'intero nucleo familiare e, successivamente, dopo la morte del paziente. Spesso viene sottovalutata, o ancora più

spesso dimenticata, l'importanza del bisogno di elaborare la perdita e si rendono necessari interventi a favore dei familiari in lutto. Il nucleo familiare trova accoglienza e contenimento dei vissuti emotivi e psicologici solitamente trascurati: occorre facilitare il processo di elaborazione del lutto da parte del nucleo familiare attraverso l'espressione, la comunicazione e la condivisione di una pluralità di vissuti e sentimenti generalmente inibiti o sottaciuti per ridurre il vissuto di solitudine e isolamento sociale che solitamente caratterizza i familiari di un malato evolutiva.

Sostegno e supervisione dell'equipe da parte di personale esperto

L'esperienza del sentimento di perdita esiste anche per gli operatori, impegnanti quotidianamente nel confronto con la morte. L'elaborazione di questo vissuto di perdita, sperimentato dagli operatori, permette di sensibilizzare gli operatori stessi alle tematiche del lutto e della perdita, riducendo la distanza emotiva nei confronti dei familiari del malato, potenziando le abilità comunicative e facilitando un approccio più empatico e meno giudicante. La riunione periodici di supervisione eseguita da personale esperto consente una efficace prevenzione al burn out degli operatori.

6. Operatori

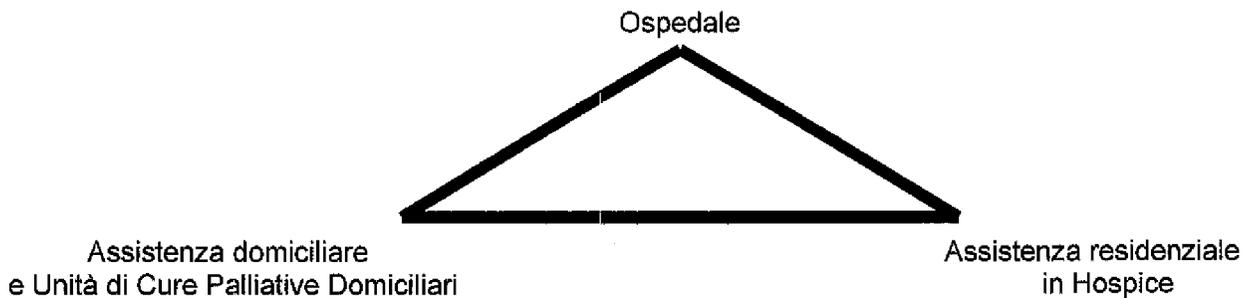
Nelle attività della Rete di Cure Palliative, l'operatività è eseguita da equipe multiprofessionali, con personale dedicato a questa attività e competente negli interventi di ordine fisico, psicologico, spirituale che sono alla base delle Cure Palliative.

L'equipe di base deve essere composta da personale medico e infermieristico in possesso di adeguata formazione ed esperienza.

Con questa struttura di base è fortemente raccomandato che possano collaborare anche psicologi, assistenti sociali, terapisti della riabilitazione, operatori socio-assistenziali, assistenti spirituali e volontari.

7. Strutture coinvolte nella Rete regionale di Cure Palliative

Attualmente le procedure e i protocolli operativi che regolano le relazioni tra i diversi attori del sistema sono piuttosto difformi e ciò può portare alla difficoltà di indirizzare adeguatamente il paziente, in termini di flessibilità e tempestività del coordinamento del processo di cura. Il tardivo ricorso alle cure palliative può essere identificato come uno dei fattori di bassa qualità assistenziale nell'ambito delle attività di una struttura ospedaliera. Si è a lungo discusso in quale momento del trattamento di un malato in fase avanzata debbano subentrare le Cure Palliative e oggi si conviene che non ci può essere netta separazione tra le cure per guarire e le cure palliative, ma che è auspicabile una loro compartecipazione, proporzionalmente diversa, secondo lo stadio di malattia (Fig.2).

Fig.2 Il Continuum delle cure al paziente fase terminale e affetto da patologia cronica ed evolutiva

Struttura Ospedaliera

Costituisce un complesso integrato di prestazioni professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo in luoghi di cura per patologie "acute": pre-ospedalizzazione, degenze, ambulatori, day hospital. I pazienti in uscita e suscettibili di Cure Palliative saranno inviati tramite il "Modulo unico di richiesta di presa in carico per l'accesso ai Centri di Cure Palliative" all'Assistenza residenziale in Hospice e all' Assistenza domiciliare e Unità di Cure Palliative Domiciliari.

Assistenza residenziale in Hospice

Le Cure Palliative in hospice, sono costituite da un complesso integrato di prestazioni professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, assistenza farmaceutica e accertamenti diagnostici oltre che a prestazioni sociali, tutelari ed alberghiere, nonché di sostegno spirituale, a favore di persone nella fase terminale della vita e affette 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. L'assistenza medica, infermieristica e la presenza di operatori socio sanitari è garantita in via continuativa sulle ventiquattro ore, sette giorni su sette. Con questa struttura di base collaborano, in rapporto ai bisogni del malato e della famiglia, psicologi, assistenti sociali nonché le altre figure professionali ritenute essenziali per assicurare il lavoro erogato da équipe multidisciplinari e multiprofessionali. Le équipe multiprofessionali adottano quale strumento di condivisione professionale periodica la riunione d'équipe.

Assistenza domiciliare e Unità di Cure Palliative Domiciliari

Le cure palliative domiciliari, sono costituite da prestazioni professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, assistenza farmaceutica e accertamenti diagnostici a favore di persone nella fase terminale della vita e affette 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.

Tale livello, ai sensi della legge n.39/99, dei commi 3 e 4 dell'art 5, viene erogato dalle unità di cure palliative domiciliari, che devono garantire sia interventi di base, coordinati dal Medico di Medicina Generale, sia interventi di équipe specialistiche, tra loro interagenti in funzione della complessità che aumenta con l'avvicinarsi della fine della vita.

Per garantire la continuità assistenziale, il passaggio da un livello di assistenza domiciliare di base all'altro, livello di maggior complessità, sarà eseguito su indicazione del MMG.

I due livelli di assistenza domiciliare sono inoltre funzionalmente collegati con l'Assistenza residenziale in Hospice.

MMG: interventi di base che garantiscono un approccio palliativo attraverso l'ottimale controllo dei sintomi e una adeguata comunicazione con il malato e la famiglia. Queste cure sono erogate da operatori sanitari con buona conoscenza di base delle cure palliative, ma per i quali esse non rappresentano il focus principale di attività.

Le cure richiedono interventi programmati in funzione del progetto di assistenza individuale (PAI). Il Medico di Medicina Generale o il Pediatra di Libera Scelta assume la responsabilità clinica dei processi di cura, valorizzando e sostenendo il ruolo della famiglia.

Equipe specialistiche multiprofessionali dedicate: interventi rivolti a malati con bisogni complessi, per i quali gli interventi di base si rivelano inadeguati; richiedono un elevato livello di competenza e modalità di lavoro interdisciplinare, in relazione al livello di complessità, legato anche all'instabilità clinica e ai sintomi di difficile controllo.

Vanno garantite continuità assistenziale, interventi programmati ed articolati sui sette giorni, definiti dal progetto di assistenza individuale (PAI) nonché pronta disponibilità medica sulle 24 ore, anche per la necessità di fornire supporto alla famiglia e/o al care-giver. Con questa struttura di base collaborano, in rapporto ai bisogni del malato e della famiglia, psicologi, assistenti sociali nonché le altre figure professionali ritenute essenziali per assicurare il lavoro erogato da équipe multidisciplinari e multiprofessionali. Le équipe multiprofessionali adottano quale strumento di condivisione professionale periodica la riunione d'équipe.

8. Modello di presa in carico del paziente in fase evolutiva di malattia

Le Cure Palliative sono rivolte a tutti i malati affetti da patologie a prognosi infausta e in fase avanzata ed evolutive. La Rete regionale di Cure Palliative è organizzata in Assistenza residenziale in Hospice e in Assistenza domiciliare e Unità di Cure Palliative Domiciliari, organizzati territorialmente ed integrati con il livello ospedaliero. Scopo generale della Rete di Cure Palliative è quello di prendere in carico il paziente in fase evolutiva, individuando il setting assistenziale, residenziale o domiciliare, più idoneo al paziente e alla famiglia. Costruire la Rete di Cure Palliative significa mirare alla massima integrazione organizzativa, professionale, sociale e sanitaria, con l'obiettivo di una migliore responsività alla domanda di assistenza in continua evoluzione nel pieno rispetto della centralità della persona.

A. FLUSSO ORGANIZZATIVO

La Rete per le Cure Palliative deve prevedere un'importante integrazione tra i reparti ospedalieri, il territorio e gli hospice (Fig.3).

Assistenza residenziale in Hospice

Tale livello garantisce gli interventi assistenziali con équipe multispecialistiche e multiprofessionali dedicate e in accordo con le linee guida regionali, individua e garantisce l'implementazione dei percorsi di presa in carico per ogni paziente in fase evolutiva di malattia e integra tutte le attività di Cure Palliative residenziali e territoriali.

Assistenza domiciliare e Unità di Cure Palliative Domiciliari

L'Assistenza domiciliare e Unità di Cure Palliative Domiciliari garantiscono funzioni e attività che potranno consentire la maggiore prossimità possibile del paziente al proprio ambiente di vita abituale. Tale livello assicura sia interventi di base, coordinati dal Medico di Medicina Generale, sia interventi di équipe multispecialistiche e multiprofessionali dedicate ed esperte in Cure Palliative, tra loro interagenti in funzione della complessità che aumenta con l'avvicinarsi della fine della vita. Tale attività è organizzata in coerenza con il riordino dell'assistenza domiciliare integrata avvenuto con le deliberazioni di giunta regionale n. 325 del 8.05.2008 "Approvazione dei requisiti ulteriori per il Servizio di Assistenza Domiciliare" e n. 326 del 8.05.2008 "Ottimizzazione del modello regionale di assistenza sanitaria domiciliare e relative tariffe".

Consulenza di Cure Palliative in Ospedale

La consulenza di Cure Palliative in ospedale, eseguita dal team medico e infermieristico dell'Hospice di riferimento, ha proprio il compito di assicurare il coinvolgimento di tutti gli specialisti nel trattamento del paziente in fase terminale della vita e affetto da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, individuare i percorsi diagnostici e terapeutici più appropriati nel singolo caso e di assicurare la continuità terapeutica e assistenziale dei pazienti. 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 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 livelli della rete.

Percorsi terapeutici con finalità palliativa programmati

La definizione dei percorsi terapeutici programmati per le patologie evolutive, oncologiche e non, richiede la valutazione clinica complessiva delle singole problematiche cliniche e dovrà essere effettuata dal medico e dall'infermiere dell'Hospice, integrati con il polo specialistico, nell'ambito del lavoro dei gruppi multidisciplinari, attraverso la formula della consulenza di Cure Palliative in ospedale.

Il percorso è attivato dal Consulente di Cure Palliative e dalla Unità Valutativa che, in accordo con il MMG e il polo ospedaliero, definiscono il Piano Assistenziale Individuale (PAI). Un PAI deve essere formulato ogni qualvolta si debba iniziare un percorso diagnostico-terapeutico complesso e ogni volta che venga dimesso un paziente in fase evolutiva/avanzata.

La continuità assistenziale si concretizza nell'accompagnare il paziente lungo il percorso diagnostico-terapeutico (i.e. gli esami, gli accertamenti, la definizione di evolutività, di bisogno di cure palliative e di supporto, la comunicazione del passaggio in carico, le procedure in hospice, in assistenza domiciliare e presso le unità di cure palliative domiciliari).

Integrazione tra Assistenza residenziale in Hospice e Assistenza domiciliare e Unità di Cure Palliative Domiciliari

Il modello organizzativo che raccorda l'assistenza residenziale e l'assistenza domiciliare, assicura la presa in carico del malato da parte della stessa équipe terapeutica e fornisce la risposta assistenziale più appropriata, in relazione alla fase della malattia ed alle scelte del cittadino. La presa in carico da parte della stessa équipe terapeutica, sia in residenza

che a domicilio, garantisce la globalità dell'intervento, la continuità assistenziale e l'integrazione nella rete dei servizi che affrontano la fase terminale della vita.

Unità Clinica Multidisciplinare di Cure Palliative in Ospedale

Ha il compito di concordare protocolli di trasferimento dei pazienti da avviare ai centri di Cure palliative, residenziali e domiciliari.

Integrazione con il Distretto Sanitario

L'Unità Valutativa in Cure Palliative ha tra le varie funzioni quella di stabilire e valutare i criteri di eleggibilità e di monitorare l'appropriatezza dei requisiti dei pazienti da prendere in carico in Assistenza residenziale in Hospice e in Assistenza domiciliare e presso l'Unità di Cure Palliative Domiciliari. Il distretto sanitario di pertinenza individua il MMG referente per l'Unità Valutativa in Cure Palliative.

Criteri clinici necessari alla presa in carico nella Rete di Cure Palliative:

- Paziente adulto affetto da patologia in fase avanzata
- Relazione clinica attestante la fase di terminalità
- Limitata autonomia funzionale (PS < 50)
- Prognosi di sopravvivenza ragionevolmente non superiore a sei mesi sulla base delle evidenze cliniche pregresse
- Severità dei sintomi e necessità di cure palliative e di supporto

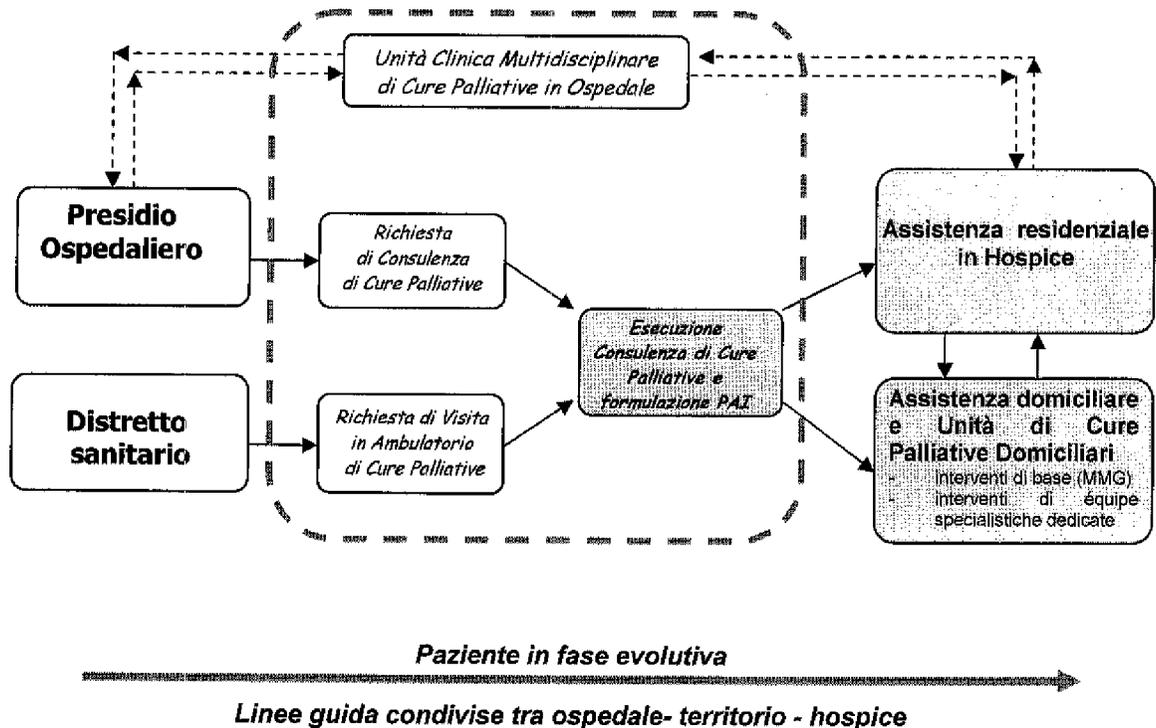
Per i posti residenziali in Hospice dovranno essere inoltre presenti le seguenti condizioni:

- Non idoneità della famiglia e/o dell'abitazione per intraprendere una assistenza domiciliare
- Non idoneità temporanea della famiglia ad assistere il malato per eccessivo carico psico-fisico (*respite care*)
- Assenza di un familiare di riferimento

Per l'assistenza domiciliare dovrà essere inoltre presente la seguente condizione:

- Presenza di un familiare di riferimento (caregiver) per il reale concretizzarsi delle terapie e dell'assistenza a domicilio.

Fig.3 Integrazione tra i reparti ospedalieri, il territorio e gli hospice



B. FLUSSO INFORMATIVO

Attualmente la segnalazione all'Hospice avviene con modalità difformi nel territorio regionale, e tale situazione è potenziale causa di non equità nell'accesso alle cure. Nella Rete di Cure Palliative l'informazione sanitaria seguirà il paziente in tutte le fasi del percorso assistenziale (Fig.4).

Modulo unico di richiesta di presa in carico per l'accesso alla Rete di Cure Palliative

Il "Modulo unico di richiesta di presa in carico per l'accesso ai Centri di Cure Palliative" si propone di affrontare l'aspetto clinico e l'aspetto della comunicazione delle condizioni clinico-sociali per il trasferimento/passaggio in carico dei pazienti affetti da patologie evolutive a prognosi infausta che necessitano di cure palliative e di supporto. La produzione di tale strumento è finalizzata a indirizzare le decisioni degli operatori, riducendo il margine di errore nelle scelte cliniche, consentendo un recupero di appropriatezza nel passaggio in carico del paziente in fase terminale, migliorando al contempo l'accessibilità alle cure e l'utilizzo delle risorse destinate al paziente. La scheda di presa in carico è costruita in modo tale da essere compatibile con i previsti sviluppi organizzativi relativi alla Rete delle Cure Palliative.

Di seguito si riportano sinteticamente i principali contenuti che dovranno essere previsti dalla scheda.

- Finalità richiesta (ricovero, assistenza domiciliare)
- Provenienza richiesta
- Dati anagrafici paziente
- Informativa preliminare
- Scheda medica: informazioni sulla patologia principale e sulle comorbidità, sintomi, dolore (scala NRS), valore emocromo, PAP score, problemi assistenziali, Indice di Karnofsky, terapia in atto

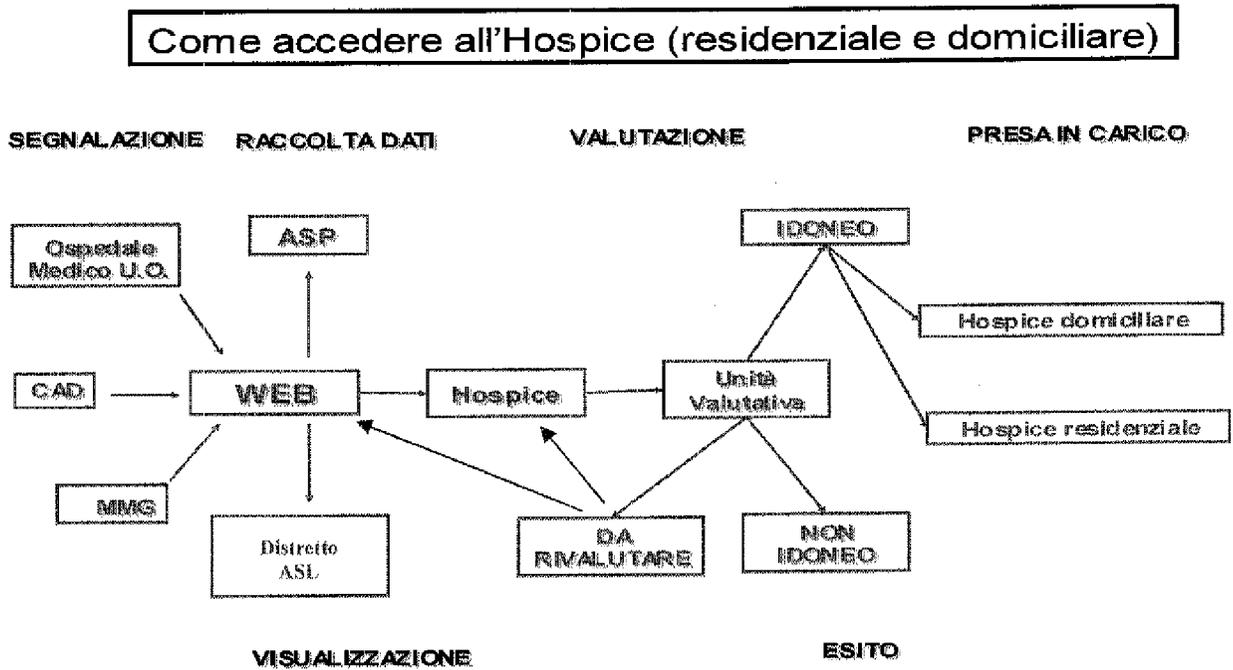
- Dati familiari di riferimento
- Situazioni di particolare disagio sociale
- Parte riservata all'Unità Valutativa

Modalità di presa in carico del paziente nella Rete di Cure Palliative

Il medico specialista ospedaliero o il medico di medicina generale segnala il caso compilando online la richiesta di presa in carico, tranne la sezione riservata all'Unità Valutativa, tramite accesso ad una specifica area web riservata;

- a) l'hospice riceve (online) la richiesta di presa in carico e attiva l'Unità Valutativa, composta dal medico e dall'infermiere dell'hospice, dal medico di distretto e dal MMG, per la decisione sull'idoneità del paziente allo specifico setting assistenziale delle cure palliative;
- b) l'hospice comunica al distretto la richiesta di presa in carico (che quest'ultimo può consultare on line) e concorda data e ora della valutazione;
- c) l'Unità Valutativa compila la sezione della scheda ad essa riservata che riveste, nel caso di idoneità all'hospice residenziale o domiciliare, carattere autorizzativo.

Fig.4 Accesso all'Assistenza residenziale in Hospice e all' Assistenza domiciliare e Unità di Cure Palliative Domiciliari.



In sintesi la Rete delle Cure palliative costituita dal Coordinamento regionale, dagli Hospice e dalle cure palliative domiciliari si caratterizza per la flessibilità delle risposte e per la possibilità per il paziente, fatti salvi i criteri di prossimità, di poter accedere a qualsiasi punto della rete indipendentemente dal luogo di residenza. In particolare si sottolinea che l'accesso alla rete può avvenire attraverso diversi canali quali il MMG, i servizi territoriali, i servizi ospedalieri e che

m

questo viene garantito in modo equo attraverso la Valutazione multidisciplinare effettuata con strumenti standardizzati e condivisi.

9. Funzioni e attività presenti nei luoghi della rete di Cure Palliative

Nella normativa della Regione Lazio, DGR n. 424 del 14-7-2006 sono definiti i "*Requisiti minimi per il rilascio delle autorizzazioni all'esercizio di attività sanitarie per strutture sanitarie e socio-sanitarie*".

Di seguito si riportano le caratteristiche dei singoli ambiti assistenziali delle cure palliative.

- L'attività assistenziale: si basa su alcuni punti fermi quali la presa in carico del malato e della sua famiglia, la cura e controllo attento e puntuale dei sintomi, primo fra tutti il dolore, cura e controllo attento e puntuale delle patologie concomitanti, attenzione particolare all'alimentazione ed ai problemi ad essa correlati. Instaurazione e mantenimento di una reale comunicazione tra operatori, malato e famiglia, attuazione concreta del lavoro di equipe, accompagnamento clinico senza accanimento o abbandono terapeutico. Tutta l'equipe è impegnata in particolare ad assicurare assistenza medica per la terapia di supporto e per la terapia palliativa, ad assicurare prestazioni di assistenza infermieristica, ad assicurare l'assistenza psicologica per il paziente e la famiglia e, su richiesta, il supporto psicologico e la supervisione per l'équipe terapeutica.
- L'assistenza medica: prevede il colloquio con i familiari per individuare i bisogni e le aspettative del paziente e della famiglia, sia nella fase di valutazione iniziale sia durante tutto il percorso dell'assistenza, monitoraggio dei sintomi principali e del dolore, organizzazione del lavoro orientata sui bisogni del paziente, supporto umano, psicologico e spirituale al paziente e alla famiglia, accompagnamento al lutto dell'unità sofferente, lavoro di equipe, formazione continua, utilizzo di cartella e diaria medico-infermieristica e di strumenti di misura e di monitoraggio dello stato clinico del paziente, dei sintomi, dell'autonomia, delle funzioni cognitive e dello stato psico-emotivo; impiego di protocolli diagnostico-terapeutici per il trattamento dei principali sintomi e sindromi che richiedono la palliazione.
- L'assistenza infermieristica: prevede il colloquio con i familiari per individuare i bisogni e le aspettative del paziente e della famiglia, educazione sanitaria al paziente e alla famiglia, monitoraggio e cura dei sintomi principali e del dolore, monitoraggio e cura dei sintomi principali e delle patologie concomitanti, organizzazione del lavoro orientato sui bisogni del paziente; supporto umano, psicologico e spirituale al paziente e alla famiglia, accompagnamento al lutto dell'unità sofferente, lavoro di gruppo, formazione continua, utilizzo di una cartella e diaria medico-infermieristica e di schede di registrazione dei sintomi e somministrazione terapia; impiego di protocolli assistenziali scritti per il trattamento delle principali sindromi e dei più frequenti sintomi che richiedono palliazione; prevenzione decubiti e igiene globale del paziente.

Assistenza residenziale in Hospice

Il programma Hospice, come è noto, nasce con l'obiettivo di fornire assistenza e supporto al paziente prossimo alla morte ed alla sua famiglia, in un processo di continuità terapeutica tra domicilio e ricovero, anche se enfatizza il mantenimento del paziente al proprio domicilio il più a lungo possibile. L'Assistenza residenziale in Hospice è un servizio di tipo residenziale per l'assistenza in ricovero temporaneo dei pazienti affetti da malattie progressive e in fase avanzata, a rapida evoluzione e a prognosi infausta, per i quali ogni terapia finalizzata alla guarigione o alla stabilizzazione della patologia non è possibile o appropriata. La capacità recettiva della struttura residenziale non deve essere superiore a 30 posti, suddivisa in nuclei da 9 a 18. Ciò che lo differenzia da un normale reparto ospedaliero è la filosofia di intervento e gli obiettivi che si pone: non salvare una vita ma consentire una morte dignitosa, priva di sofferenze fisiche, spirituali e morali, serena ed accettata. L'equipe matura una riflessione etica, diventa capace di accettare i limiti della medicina, orienta le cure e lo sforzo terapeutico *"dal guarire al prendersi cura"* sapendo che la risposta alle sofferenze, di chi è irrimediabilmente malato, è anche data dal supporto delle cure amorevoli, fino all'ultimo istante di vita. Tutta l'equipe contribuisce con competenza e professionalità a preparare la famiglia nel processo di accompagnamento e supporto al lutto dei familiari. L'attività generale dell'Assistenza residenziale in Hospice, per quanto attiene agli aspetti socio-relazionali, è ispirata ai seguenti principi organizzativi: i membri della famiglia vengono informati e preparati con un colloquio di counselling circa la loro partecipazione al processo assistenziale; durante la degenza, nessuna limitazione è posta dall'Hospice agli orari di visita, al numero o all'età dei visitatori, salvo eventuali situazioni legate al corretto funzionamento dell'Assistenza residenziale in Hospice stesso. Ogni malato può avere accanto a sé una persona per lui significativa anche durante le 24 ore; a tutti i malati sono assicurate le prestazioni alberghiere nonché la preparazione e distribuzione di pasti personalizzati; è inoltre posta a disposizione dei familiari una cucina, anche al fine di permettere – al di là dell'offerta istituzionale – la preparazione in qualunque momento di cibi graditi al malato; il malato può portare nella propria stanza oggetti personali che riterrà utili per sé durante il periodo di accoglienza.

Assistenza domiciliare e Unità di Cure Palliative Domiciliari

Le Cure Palliative hanno trovato il loro maggiore sviluppo nelle cure a domicilio per i pazienti in fase terminale e affetti da patologia cronica ed evolutiva, si sono affermate stabilmente, ma rimangono una realtà molto articolata, poiché includono una tipologia d'interventi molto diversificata dal punto di vista dei contenuti, dei modelli organizzativi e delle modalità di erogazione. Portare l'ospedale a casa significa, non solo trasferire intensivamente a casa risorse umane e tecnologiche, capaci di fronteggiare problemi di elevata complessità clinica, ma soprattutto ha il significato di garantire il *"continuum diagnostico-terapeutico, di palliazione e di supporto"*, capace di accompagnare il paziente fino all'esito finale. L'Assistenza domiciliare e le Unità di Cure Palliative Domiciliari sono un insieme coordinato di attività socio-sanitarie: mediche, infermieristiche, riabilitative, psicosociali, educative e si possono configurare come attività collegata all'Assistenza residenziale in Hospice.

Compito dell'equipe è di individuare quali familiari possono sopportare meglio il carico fisico, organizzativo ed emozionale, ed esplorare delle alternative di cura a casa, considerare anche dei ricoveri brevi in Assistenza residenziale in Hospice.

La normativa della Regione Lazio, DGR n. 424 del 14-7-2006, che definisce i "Requisiti minimi per il rilascio delle autorizzazioni all'esercizio di attività sanitarie per strutture sanitarie e socio-sanitarie", stabilisce che il rapporto tra accessi domiciliari e giornate di presa in carico deve essere almeno di uno.

La Legge 38/2010 prevede la successiva pubblicazione delle caratteristiche delle figure professionali, delle strutture, dei requisiti minimi e delle modalità organizzative relative alle strutture facenti parte della rete del dolore cronico non oncologico, come previsto dall'art. 2 commi 2 e 3 della L. 38/2010, a cui la rete regionale si conformerà. Nelle more della pubblicazione si riportano in allegato gli elementi organizzativi e di processo caratterizzanti la rete.

10. Qualità delle prestazioni nella Rete di Cure Palliative

- *Appropriatezza*: attraverso il lavoro settimanale dell'Unità Valutativa Multidimensionale dell'Hospice, che opera in stretta collaborazione con il Distretto dell'ASL, viene eseguita la valutazione dei pazienti da prendere in carico con le Cure Palliative e monitorata l'implementazione del progetto "Palliative Simultaneous Care" (numero dei soggetti presi in carico, provenienza, durata media dei giorni di assistenza ecc.)
- *Tempestività della risposta*: a tutte le segnalazioni che arrivano nella sede dell'Hospice per la presa in carico, deve essere assicurato un intervento entro 3 gg ed una risposta conforme ai criteri di eleggibilità, al fine di una tempestiva presa in carico ed una costante trasparenza nella lista di attesa;
- *Protocolli di lavoro*: finalizzati alla garanzia della qualità di cura, alla soddisfazione del paziente e della sua famiglia;
- *Verifica periodica del Responsabile dell'Hospice*: audit clinico-organizzativi di processo e di esito come metodologia di lavoro al fine di migliorare continuamente la qualità dell'assistenza;
- *Formazione ed informazione della famiglia*: colloqui strutturati, all'inizio, durante e alla fine dell'assistenza, con registrazione sulla "cartella domiciliare" di questi colloqui;
- *Supporto e sostegno alla fase del lutto per i familiari*: specifici colloqui con lo psicoterapeuta e, a richiesta, colloqui con l'assistente spirituale;
- *Comunicazione con paziente e famiglia*: con chiarezza, completezza, nei tempi giusti e con la possibilità d'identificare il familiare referente per l'assistenza domiciliare;
- *Umanizzazione delle cure*: con la valorizzazione ed il rispetto dei rapporti umani, la cortesia, la premura, lo spirito di servizio, il rispetto della dignità della persona e la condivisione sono gli elementi più preziosi di questo lavoro da parte di tutta l'équipe;
- *Qualità percepita*: questionario per la valutazione della qualità di assistenza erogata, compilato dai familiari dopo 15 giorni dal decesso del paziente.
- *Riunioni periodiche d'équipe di monitoraggio e verifica del piano assistenziale personalizzato*
- *Supervisione e supporto psicologico all'équipe di assistenza per la prevenzione del burn out*
- *Formazione permanente*: a tutta l'équipe di assistenza, garantita da un incontro didattico settimanale della durata di un'ora con discussione e confronto multidisciplinare, con calendario annuale e scelta pianificata degli argomenti.

In Assistenza domiciliare/Unità di Cure Palliative Domiciliari è garantita:

- *Facilità nelle procedure e nei contatti*: di accesso al servizio di Assistenza domiciliare e all'Unità di Cure Palliative Domiciliari dell'Hospice con semplicità degli adempimenti amministrativi da parte del paziente e della famiglia. Orario di accessibilità telefonica dalle ore 08.00 alle ore 20.00 (dal lunedì al venerdì) e identificazione di un responsabile delle procedure amministrative;
- *Adeguatezza numerica e competenza specialistica degli operatori domiciliari*: in rapporto ai pazienti presi in carico, in assistenza 24h/24;
- *Puntualità nell'esecuzione degli accessi domiciliari*: accessi programmati ed eseguiti dai singoli operatori nell'esercizio dei propri compiti assistenziali; la fascia oraria degli accessi è sempre precedentemente programmata e verificabile nel piano assistenziale di ogni singolo paziente;
- *Tempestività negli accessi domiciliari in regime di emergenza-urgenza*: rapida reperibilità telefonica del medico, tramite telefono cellulare, a cui segue il pronto intervento domiciliare garantito in un tempo massimo di due ore dalla segnalazione del paziente, e in un tempo medio di un'ora;
- *Estensività oraria dell'attività assistenziale nelle 24 ore*: prestazioni erogate in sei giorni settimanali lavorativi, nell'arco dalle ore 08.00 alle ore 20.00 dei giorni feriali e prefestivo; la pronta disponibilità medica, nei giorni festivi e notturna, è garantita ai pazienti lungo tutto il decorso della malattia; a tendere, estensione dell'attività articolata su tutti i giorni della settimana;
- *La durata dell'accesso domiciliare per ogni operatore sanitario*: è di almeno un'ora al fine di garantire i tempi giusti per l'assistenza clinica, il conforto ed il sostegno al paziente e alla sua famiglia;
- *Erogazione di presidi e dispositivi*: forniti, a casa del paziente, in 24 ore, nelle situazioni in cui clinicamente si rende necessario l'uso di tali presidi (letto articolato, carrozzina, piantana, comoda);
- *Ricovero temporaneo in Assistenza residenziale in Hospice* per i pazienti già presi in carico in Assistenza domiciliare e in Unità di Cure Palliative Domiciliari, tipo "respite care", consentendo, in casi di effettiva necessità, di praticare al paziente procedure diagnostiche e/o terapeutiche non altrimenti fattibili a domicilio. Questa soluzione offre al paziente e alla sua famiglia la possibilità concreta di una continuità delle cure, riducendo così il timore dell'abbandono assistenziale.

11. Integrazione con le altre reti

Integrazione con la Rete Oncologica regionale e modello del Palliative Simultaneous Care

La presenza più puntuale del team di cure palliative accanto al malato in fase evolutiva, sin dall'esordio della malattia, può garantire cure più appropriate e sottolinea l'importanza di implementare una strategia di integrazione professionale e organizzativa. Questo processo si può realizzare solo con uno specifico programma di integrazione con il "centro specialistico", con il "territorio" e con l'"hospice" per garantire "cure di qualità" ai malati.

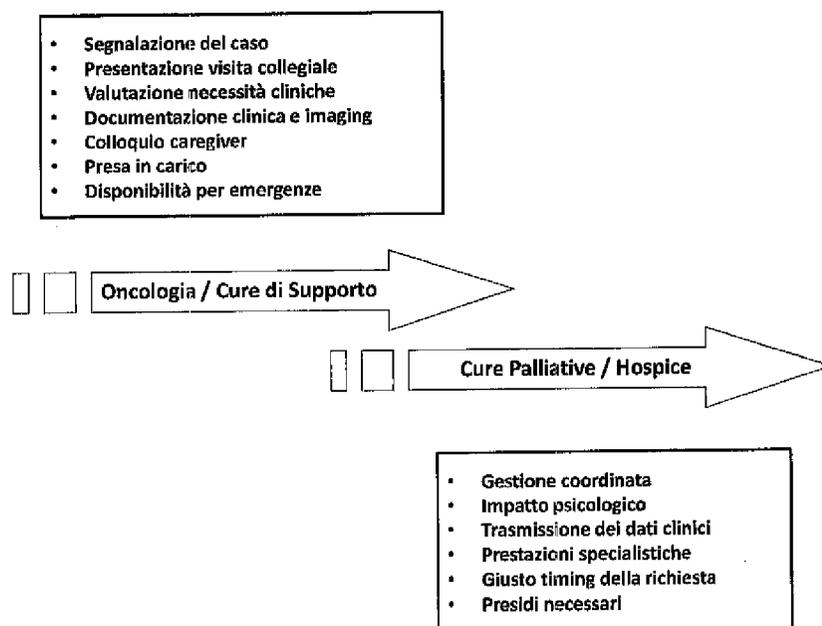
Poiché il malato in fase evolutiva esige di evitare interruzioni assistenziali nel passaggio dalle terapie attive specifiche ai soli trattamenti sintomatici, così come il passaggio in carico da un'equipe ad un'altra equipe di cura, da alcuni anni presso alcuni centri di Assistenza residenziale in Hospice della regione Lazio, in stretta collaborazione con le Unità Operative di Oncologia Medica, di Radioterapia Oncologica e di Ematologia di alcuni Poli Oncologici, vengono discussi i

casi in cui c'è l'indicazione alla Radioterapia palliativa e alla Chemioterapia palliativa, per il controllo dei sintomi e per la presa in carico puntuale dei pazienti, sviluppando il modello del "*Palliative Simultaneous Care*" (Fig.5).

Questo modello garantisce la continuità assistenziale e attribuisce alle Cure Palliative il medesimo rilievo dei trattamenti attivi nel percorso di malattia, già al momento della diagnosi, ed ha come obiettivo:

- La precoce presa in carico da parte dell'equipe di Cure Palliative che seguirà il paziente a domicilio o in struttura residenziale, già durante le cure attive
- La risposta concreta agli innumerevoli bisogni che il malato esprime durante l'evoluzione della malattia, ma allo stesso tempo, una modalità concreta per dare risposte rapide a pazienti polisintomatici e ridurre le liste d'attesa
- La riduzione dei ricoveri ospedalieri alle strette necessità cliniche con riduzione dei tempi di degenza e conseguentemente dei costi e facilitare deospedalizzazione con un "*affidamento*" già in fase precoce del malato alle Cure Palliative.

Fig.5 Il modello del "*Palliative Simultaneous Care*"



INTEGRAZIONE CON LA RETE DELLA TERAPIA DEL DOLORE

La Rete di Terapia del Dolore è rivolta ai malati affetti da dolore cronico di differente eziologia. Nel malato in fase di progressione di malattia l'approccio ottimale della terapia del dolore è fondamentale durante tutte le fasi del processo assistenziale.

E' necessario identificare, in accordo con i bisogni e i modelli regionali, gradi differenti di integrazione e di complessità della rete. La rete va integrata con il "Progetto per l'Ospedale e Territorio senza dolore", di cui va prevista l'identificazione di indicatori di processo e di efficacia.

INTEGRAZIONE CON IL NO PROFIT E IL VOLONTARIATO

Le associazioni di volontariato e le associazioni dei malati identificano frequentemente, e talvolta anche prima delle Istituzioni, i bisogni inespressi dei malati e favoriscono la nascita di iniziative per risolvere questo tipo di problemi. Gli interventi caratterizzati dalla relazione d'aiuto e dal supporto inserito nei livelli assistenziali, contenuti nelle aree di intervento descritte nei paragrafi precedenti costituiscono i presupposti per lo sviluppo di questa azione specifica di integrazione.

12. Adempimenti per lo sviluppo della rete

- Entro 30 giorni dall'approvazione del presente provvedimento costituzione del Coordinamento della rete delle cure palliative presso l'Assessorato della Regione alla Sanità
- Entro 90 giorni dall'approvazione del presente provvedimento predisposizione e introduzione del modulo unico per la presa in carico presso alcune strutture individuate dal Coordinamento regionale al fine di valutarne la fattibilità e implementabilità a livello dell'intero territorio regionale
- Entro 120 dall'approvazione del presente provvedimento, nelle more dell'attivazione di un flusso informativo a livello nazionale ed in sintonia con i progetti di informatizzazione territoriali in corso a livello regionale, predisposizione da parte della Regione Lazio del piano di sviluppo di uno specifico informativo con il supporto tecnico scientifico di Laziosanità - ASP

Il Presente documento sarà successivamente integrato con l'individuazione delle strutture della Rete di cure palliative pediatriche, tenendo presente quanto disciplinato dalla normativa nazionale in materia nonché dalla Deliberazione della Giunta regionale n. 87 del 19.2.2010 "Approvazione del documento "Modello assistenziale delle cure palliative pediatriche nella Regione Lazio."

13. Fabbisogno di Cure Palliative della Regione Lazio e Bacino d'utenza delle Rete.

Secondo il Decreto 43/2007 del Ministero della Salute, il fabbisogno minimo di pi in Hospice raccomandato è di 1 posto letto ogni 56 deceduti per tumore. Tenuto conto che tale standard non tiene conto dei posti da dedicare a malati terminali non oncologici, lo standard ministeriale viene incrementato del 20%.

Tab. 1 - Fabbisogno posti in Hospice per ASL

ASL	Deceduti per tumori 2007	N. posti letto attesi da standard regionali *	N. strutture provvisoriamente accreditate + attivabili	N. posti letto provvisoriamente accreditati **	N. posti letto attivabili da riconversioni**	totale accreditati + attivabili **	Differenza di posti accreditati/attivabili rispetto a standard
RMA	1.539	33	3	56	0	56	23
RMB	1.818	39	-	0	0	0	-39
RMC	1.723	37	1	0	10	10	-27
RMD	1.541	33	2	38	0	38	5
RME	1.607	34	2	40	0	40	6
RMF	719	15	-	0	0	0	-15
RMG	1.089	23	1	0	10	10	-13
RMH	1.353	29	2	30	0	30	1
FR	1.309	28	-	0	0	0	-28
LT	1.293	28	3	10	20	30	2
RI	462	10	0	0	0	0	-10
VT	850	18	3	35	5	40	22
Totale	15.303	327	16	209	45	254	-73

* Posti letto attesi per malati terminali oncologici e non (1,2 su 56 deceduti); fonte: Assessorato alla Sanità - Regione Lazio e LazioSanità-ASP 2010

** Posti letto provvisoriamente accreditati e/o attivabili a seguito di riconversioni come indicato nel Decreto Commissariale 2/3/2010 + i posti letto Meritili alle strutture Nuovo Regina Margherita e IMM Spallanzani;

Nelle tabelle successive si presenta il dettaglio della situazione attuale dell'offerta e lo sviluppo della rete dando corso ai processi di riconversione in atto o in fase di definizione.

Tab. 2 - Strutture con p.l. budgettizzati secondo il DCA 23/2010

Macro Area	Arbitrio Sanitario / Distretto	Istituto	Indirizzo	Comune	P.I. Attivi	STATUS	Post. Resenziati da DCA 23/2010	Post. Domiciliati da DCA 23/2010
1	RM A / 1	S. Antonio Da Padova	Via Mecenate, 14	Roma	25	provvisoriamente accreditato	25	100
1	RM A / 4	S Francesco Caracciolo srl	Viale Tirreno, 200	Roma	21	provvisoriamente accreditato	21	84
2	RM C / 11	Casa di Cura Nuova Clinica Annunziata	Via Meropia, 124	Roma	0	da riconvertire (ex DCA 23/2010)	10	40
3	RM D / 4	Fondazione Roma	Via A. Poerio, 100	Roma	30	provvisoriamente accreditato	30	120
4	RM E / 19	Antea Hospice	Piazza S. Maria della Pietà 5, padiglione 22	Roma	25	provvisoriamente accreditato	10	40
4	RM E / 19	Villa Speranza	Via della Pineta Sacchetti, 235	Roma	30	provvisoriamente accreditato	30	120
1	RM G / 2	IHG	Via Tiburtina, 188	Guidonia	0	da riconvertire (ex DCA 23/2010)	10	40
2	RM H / 5	San Raffaele di Velletri	Via dei Laghi, km 19.600	Velletri	14	provvisoriamente accreditato	14	56
2	RM H / 1	San Raffaele Rocca di Papa	Via Ariccio, 16	Rocca di Papa	16	provvisoriamente accreditato	16	64
4	Viterbo / 3	Villa Rosa	V.le F. Baracca, 21	Viterbo	10	provvisoriamente accreditato	10	40
4	Viterbo / 3	Salus	Viale Trieste, 97	Viterbo	0	da riconvertire (ex DCA 23/2010)	5	20
4	Viterbo / 5	Nepi	Via Cassia Nuova, km 37	Nepi	25	provvisoriamente accreditato	25	100
3	Latina / Aprilia-Cisterna	Villa Silvana	Viale Europa, 3	Aprilia	10	provvisoriamente accreditato	10	40
3	Latina / Latina	Casa di Cura San Marco	Viale XXI Aprile, 16	Latina	10	in riconversione (ex DCA 23/2010)	10	40
3	Latina / Terracina-Fondi	Villa Azzurra	Lungomare Matteotti, 4	Terracina	10	in riconversione (ex DCA 23/2010)	10	40
TOTALE p.l. attivi					226	Totale P.L. budgettizzati	236	944

Tab. 3 - Strutture con posti letto attivi da fonti ASL non ricomprese nel DCA 23/2010

Macro Area	Azienda Sanitaria / Distretto	Istituto	Inirizzo	Comune	Pi. attivi	SI/1135
1	RM A / 1	S. Francesca Romana	c/o Osp. Nuova Regina Margherita	Roma	10	provvisoriamente accreditato (pubblico)
3	RM D / 3	Ospedale Israelitico	Via Fulda, 14	Roma	3	protocollo sperimentale con ASL RM D
3	RM D / 3	Istituto Nazionale per le Malattie Infettive Lazzaro Spallanzani	Via Portuense 292	Roma	8	provvisoriamente accreditato (pubblico - solo AIDS)
4	Rieti / Montepiano Reatino	Ospedale San Camillo de Lellis*	Viale Kennedy	Rieti	4	protocollo sperimentale con ASL RIETI
Totale p.l. attivi					25	

* Previsti dalla DGR 644/2006 con finanziamento ex art 20 già erogato

Pertanto, a fronte di un fabbisogno teorico di posti letto in Hospice per la regione Lazio pari a 327, lo sviluppo della rete così come delineato dalle tabelle precedenti, consentirà il raggiungimento di una dotazione di posti letto pari a 261. Al fine di colmare il fabbisogno funzionalmente al completamento della rete sarà necessario quindi attivare nuovi posti letto di Hospice che andranno allocati a partire da strutture in fase di riconversione oppure in corso di completamento (progetti finanziati ex art. 20).

Per tali considerazioni si ravvisa in particolare la necessità di implementare la dotazione di posti letto nella ASL di Rieti portando l'offerta a 10 p.l. residenziali e completandola con l'attivazione delle cure palliative domiciliari, anche in virtù del finanziamento già erogato ex art. 20.

E' necessaria altresì, tenendo presente quanto disciplinato dalla normativa nazionale e regionale in materia, l'individuazione di un Hospice dedicato pediatrico, con n. almeno 8 posti letto, per assicurare la copertura dei bisogni assistenziali dei minori che necessitano di cure palliative pediatriche, come previsto dalla Deliberazione della Giunta regionale n. 87 del 19.2.2010 "Approvazione del documento "Modello assistenziale delle cure palliative pediatriche nella Regione Lazio.

14. Coordinamento della Rete di Cure Palliative

Il Coordinamento Regionale integrato delle reti del dolore cronico non oncologico e delle cure palliative è affidato all'Assessorato alla Sanità, con il supporto tecnico-scientifico di Laziosanità – Agenzia di sanità pubblica (ASP), dei referenti dei centri Hub della rete del dolore cronico ed integrato da altri esperti degli specifici settori.

I compiti specifici del coordinamento per quanto attiene la rete delle cure palliative sono individuati come segue:

- definizione di linee guida per l'organizzazione dell'Assistenza residenziale in Hospice e dell'Assistenza domiciliare e le Unità di Cure Palliative Domiciliari
- coordinamento e indirizzo della Rete di Cure Palliative;
- promozione e sostegno delle attività di ricerca;
- adozione, divulgazione e verifica linee guida;
- monitoraggio e valutazione delle attività assistenziali;
- indirizzo e coordinamento di formazione, informazione e comunicazione;
- sviluppo del sistema informativo e sorveglianza epidemiologica;
- promozione della qualità;
- valutazione delle nuove tecnologie e monitoraggio del corretto utilizzo di strumenti innovativi di diagnosi e cura e dell'accesso ai trattamenti innovativi;
- armonizzazione dell'acquisizione e dell'uso delle tecnologie.

Infine, in considerazione delle specificità clinico assistenziali della Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), malattia neurodegenerativa che si inserisce paradigmaticamente nelle cure palliative non oncologiche, si ritiene necessario che il coordinamento della rete sviluppi uno specifico progetto per la realizzazione di percorsi assistenziali omogenei, e rispondenti ai bisogni dei pazienti e delle famiglie, in tutto il territorio regionale.

15. Ricerca clinica

Stimolare l'attività di ricerca clinica orientata ad un sempre maggiore sviluppo di studi in ambito farmacologico e clinico per la definizione di linee guida specifiche e una EBM delle Cure Palliative.

16. Formazione in Cure Palliative nella Regione Lazio

La persona malata e la sua famiglia vanno collocati al centro della cura, in un percorso, dove la comunicazione e l'ascolto fra malato e operatore sanitario diventano essenziali nel momento in cui inizia la fase dell' "incurabilità".

Temi trasversali, come il controllo dei sintomi, la comunicazione, la relazione d'aiuto e il supporto al lutto sono patrimonio specifico del mondo delle cure palliative.

L'attuale offerta formativa, nell'ambito delle Cure Palliative nella Regione Lazio, è caratterizzata da diverse iniziative. In futuro, in collaborazione con la Società Italiana di Cure Palliative e le Società Scientifiche, Fondazioni per la Ricerca e Associazioni di malati interessate, andranno promosse altre iniziative formative per i diversi operatori sanitari in grado di farsi carico del paziente e condurlo negli spazi della rete di Cure Palliative. Tali iniziative formative dovranno essere coerenti con il curriculum di cui al Decreto ministeriale 27.04.2001 (Gazzetta Ufficiale 18 maggio 2001, n. 114).

La rete formativa coinvolgerà coinvolgere i 5 Policlinici Universitari e potrebbe articolarsi con il tirocinio obbligatorio, attraverso convenzioni *ad hoc* con l'Assistenza residenziale in Hospice e le Unità di Cure Palliative della Regione Lazio.

Potranno accedere alla formazione medici, infermieri, psicologi, assistenti sociali, nonché altre figure professionali ritenute essenziali per la rete di Cure Palliative.

Altre iniziative formative (Dottorati di ricerca, Master di I e II livello, Corsi, etc.) esistenti o da promuovere potrebbero essere coordinati da un apposito Comitato della Rete di Cure Palliative.

17. Bibliografia

- Legge 38/2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore"
- End-of-life care in Italian hospitals: quality of and satisfaction with care from the caregivers' point of view-- results from the Italian Survey of the Dying of Cancer. Beccaro M, Caraceni A, Costantini M; ISDOC Study Group. *J Pain Symptom Manage.* 2010 Jun;39(6):1003-15.
- Simultaneous Care: Disease Treatment and Palliative Care Throughout Illness
F. Meyers, J. Linder *J Cl Oncology* Vol1 No7, 2003
- Better Palliative Care for Older People
WHO Europe, 2004
- Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer
National Institute for Clinical Excellence, 2004
- Simultaneous Care: A Model Approach to the Perceived Conflict Between Investigational and Palliative Care

- F. Meyers et al J Pain Symptom Man Vol28 No6, 2004
- A National framework and preferred practices for palliative and hospice care quality. A consensus report National Quality Forum, Washington USA 2006
- End of life care strategy: quality markers and measures for end of life care NHS Great Britain, Department of health, June 2006
- End-of-life care in Italy: personal experience of family caregivers. A content analysis of open questions from the Italian Survey of the Dying of Cancer (ISDOC). Morasso G, Costantini M, Di Leo S, Roma S, Miccinesi G, Merlo DF, Beccaro M. Psychooncology. 2008 Nov;17(11):1073-80.
- Health services research on end-of-life care. Costantini M, Beccaro M. Curr Opin Support Palliat Care. 2009 Sep;3(3):190-4. Review.

18. Allegati

ELEMENTI ORGANIZZATIVI E DI PROCESSO DELLA RETE DI CURE PALLIATIVE:

In attesa della pubblicazione delle caratteristiche delle figure professionali, delle strutture e delle modalità organizzative relative alle strutture facenti parte della rete delle cure palliative, come previsto dalla L. 38/2010, si riportano di seguito le caratteristiche specifiche provvisorie della rete, che saranno eventualmente adeguate in seguito all'uscita del sopraccitato provvedimento.

1. Struttura di coordinamento della Rete di Cure Palliative

Criterio: L'istituzione, a livello regionale del Coordinamento della Rete di Cure Palliative è una condizione necessaria per una reale operatività della rete stessa.

2. Cure Palliative per qualunque patologia, per ogni età ed in ogni luogo di cura

Criterio: nella Rete di Cure Palliative sono definiti piani di intervento per poter garantire cure palliative per qualunque patologia, per ogni età ed in ogni luogo di cura. I piani devono coinvolgere in modo integrato tutte le risorse disponibili sul territorio, comprese le organizzazioni non profit ed il settore sociale.

3. Operatività di equipe multi professionali dedicate, ai sensi dell'Art. 5 Comma 2

Criterio: Nella Rete di Cure Palliative operano equipe multiprofessionali con personale dedicato. La struttura di base dell'equipe multiprofessionale è costituita da medici e infermieri in possesso di adeguata formazione ed esperienza; di tale struttura è parte integrante il medico di medicina generale. Con questa struttura di base collaborano, in rapporto ai bisogni del malato e della famiglia, psicologi, assistenti sociali nonché le altre figure professionali ritenute essenziali. Le equipe multi professionali adottano quale strumento di condivisione professionale periodica la riunione d'equipe.

4. Unitarietà del percorso di cure domiciliari

Criterio: L'unitarietà del percorso di cure a casa è garantita dalle Unità di Cure Palliative Domiciliari. Le Unità di Cure Palliative domiciliari garantiscono interventi di base e interventi di equipe specialistiche, tra loro interagenti in funzione della complessità, che aumenta con l'avvicinarsi della fine della vita.

5. Continuità delle cure

Criterio: Nella Rete di Cure Palliative è garantita la continuità delle cure attraverso l'integrazione dei diversi ambiti assistenziali (domiciliari, ambulatoriali, a ciclo diurno, di ricovero) e nei vari setting di cura (casa, 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 garantisce una valutazione costante dei bisogni della famiglia al fine di individuare un percorso di supporto.

6. Formazione continua per gli operatori

Criterio: La formazione multidisciplinare degli operatori è un elemento indispensabile per il mantenimento di adeguati livelli qualitativi dell'assistenza. La Struttura organizzativa di Coordinamento della Rete locale partecipa, con le strutture aziendali dedicate, ai piani di formazione continua per gli operatori della Rete. Quando sono presenti i volontari, essi

devono essere adeguatamente formati e regolarmente supervisionati per le attività loro assegnate nell'ambito della Rete di Cure Palliative.

7. Programmi di supporto psicologico all'equipe

Criterio: Nella Rete di Cure Palliative sono attivati programmi di supporto psicologico e di prevenzione e trattamento del burn-out per gli operatori che lavorano nella Rete.

8. Misurazione della Qualità di vita

Criterio: Nella Rete di Cure Palliative sono utilizzati con regolarità strumenti validati di misurazione della qualità di vita nei malati assistiti.

9. Cura attiva e globale e salvaguardia della dignità e autonomia del malato

Criterio: La Rete 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 che permette di individuare i diversi problemi della persona e di instaurare la migliore assistenza possibile e l'utilizzo di procedure sul trattamento dei sintomi tratte da linee-guide basate sull'evidenza. E' garantita una rilevazione costante e documentata del grado di informazione del malato e della famiglia rispetto alla patologia in atto.

E' garantita l'esistenza e l'applicazione di protocolli per il riconoscimento dei malati che si avvicinano agli ultimi giorni o ore di vita, per la valutazione dei loro bisogni specifici, per una adeguata comunicazione con il malato e la famiglia e per l'applicazione di linee guida per il controllo dei sintomi più frequenti in queste situazioni.

10. Supporto sociale e spirituale a malati e familiari

Criterio: La Rete di cure palliative garantisce risposte organizzate ai bisogni sociali e spirituali di malati e familiari, che se non trovano risposte adeguate possono provocare una severa sofferenza

11. Programmi di supporto al lutto

Criterio: La Rete di Cure Palliative garantisce programmi di supporto al lutto per i familiari dei malati assistiti.

12. Dilemmi etici

Criterio: La Rete di Cure Palliative stabilisce le procedure per la discussione e risoluzione dei dilemmi etici che si dovessero presentare, anche per quanto riguarda le procedure di eventuale segnalazione ad un Comitato Etico.

13. Programmi di informazione alla popolazione sulle cure palliative

Criterio: La Rete di Cure Palliative 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 dai Programmi regionali di comunicazione.

14. Programmi di valutazione della qualità delle cure

Criterio: la Struttura Organizzativa di coordinamento della Rete di cure palliative, con l'attivazione di un sistema informativo di raccolta dei dati, valuta la quantità e la qualità delle prestazioni erogate, in accordo con quanto previsto dalle normative nazionali e regionali. La Rete di Cure Palliative garantisce l'utilizzo regolare di strumenti di valutazione della qualità percepita da parte del malato (quando possibile) e dei familiari per le cure prestate al malato durante il periodo di assistenza palliativa



^