

---

Linee Guida regionali per lo sviluppo della rete per le cure palliative in Puglia, in attuazione dell' Atto d'Intesa sottoscritto in Conferenza Stato-Regioni (Rep. N. 152/2012)

Premessa

Riferimenti Normativi

Considerazioni Preliminari

Gli elementi costitutivi della Rete Regionale Cure Palliative

Organizzazione della Rete delle Cure Palliative in Puglia

La tipologia del paziente eleggibile alla Rete delle Cure Palliative

Modalità gestionali e percorsi diagnostico-terapeutici di presa in carico e di assistenza

Segnalazione del caso

Valutazione del bisogno

Presa in carico del malato e della sua famiglia

Formazione

Comunicazione ed informazione sulle Cure Palliative

## **1 - PREMESSA**

L'obiettivo delle cure palliative è la tutela della qualità della vita del malato e della sua famiglia.

Il malato ha diritto a richiedere forme di tutela e di sostegno che valorizzino le risorse di cura della famiglia e consentano anche ai cittadini più fragili di rimanere al domicilio e nel proprio contesto di vita, evitando istituzionalizzazioni precoci e inappropriate, con la conseguenza di una migliore qualità di vita e la riduzione dei costi complessivi.

Sul territorio regionale sono attivi Soggetti erogatori di cure palliative, pubblici e privati, attivi sia in ambito residenziale sia in ambito domiciliare.

Le equipe che erogano assistenza al domicilio garantiscono sia interventi di base, sia interventi specialistici in funzione della complessità clinica del malato. A queste attività si integrano quelle erogate in ambito di day hospice, di specialistica ambulatoriale e di consulenza specialistica.

Il Sistema delle Cure Palliative deve garantire la continuità nel percorso del malato e della sua famiglia soprattutto nel passaggio dalla fase di cronicità a quello della terminalità.

## **2 - RIFERIMENTI NORMATIVI**

### **Riferimenti normativi nazionali**

- Legge n. 38 del 15/03/2010 “Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”;
- Accordo Stato-Regioni del 16/12/2010 in materia di “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”;
- Intesa Stato-Regioni del 25/07/2012 “Definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessarie per l’accreditamento delle strutture assistenziali ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore”;

### **Riferimenti normativi regionali**

- PRS 2008 -2010 approvato con L.R n. 23 del 19/9/2008;
- Del. G.R. n. 691/2011 avente ad oggetto “Approvazione delle linee guida regionali per l’accesso ai servizi sanitari territoriali e alla rete integrata dei servizi socio sanitari”
- DGR n. 2210 del 26 novembre 2013, di recepimento del documento “Definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessarie per l’accreditamento delle strutture assistenziali ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore”.

## **3 – CONSIDERAZIONI PRELIMINARI**

Il P.S.R. 2008/2010 della Regione Puglia al capitolo “Cure Palliative”, nel definirne gli obiettivi e il modello organizzativo, ha previsto l’istituzione di specifiche Unità Operative di Cure Palliative per il coordinamento delle procedure di ricovero dei pazienti nei centri residenziali di cure palliative (hospice), in regime di day hospice, in assistenza ambulatoriale e assistenza domiciliare specialistica.

Nello specifico, il medesimo Piano ha previsto l’istituzione di una U.O.C.P. ogni 400.000 ab. circa, con dimensione sovradistrettuale.

Per effetto del quadro normativo richiamato al precedente punto 2) e al fine di giungere ad una omogenea erogazione dell'assistenza, sull'intero territorio regionale, la rete delle cure palliative della Regione Puglia dovrà essere così articolata:

ASL	Popolazione Residente	UOCP PREVISTE
B A R I	1.246.297	3
B A T	392.446	1
BRINDISI	399.835	1
FOGGIA	628.221	2
LECCE	801.190	2
TARANTO	582.814	1

#### 4 – GLI ELEMENTI COSTITUTIVI DELLA RETE REGIONALE CURE PALLIATIVE

Elementi costitutivi della Rete Regionale di Cure palliative sono:

A. Il **Centro di Riferimento regionale per le Cure Palliative**: in una prima fase di realizzazione della rete regionale delle cure palliative è individuato presso la UOCP della ASL di Bari – sede di Monopoli a cui sono attribuite funzioni organizzative e di coordinamento della intera rete regionale C.P.-.

B. Le **Unità Operative di Cure Palliative (UOCP)**: sono tenute ad assicurare la necessaria continuità terapeutica garantendo l'integrazione dei diversi livelli di assistenza e, in particolare, della:

- assistenza residenziale (Hospice)
- assistenza specialistica ambulatoriale
- assistenza di day hospice
- cure domiciliari

C. Gli **Hospice** (Centro residenziale cure palliative): garantiscono il livello di assistenza residenziale, ossia l'insieme degli interventi di tipo medico, farmacologico, psicologico, socio-sanitari e assistenziali nelle cure palliative erogate ininterrottamente da equipe multidisciplinari.

D. **Assistenza Specialistica Ambulatoriale**: eroga prestazioni per pazienti autosufficienti che necessitano di valutazione specialistica per il controllo ottimale dei sintomi e per il supporto alla famiglia.

E. **Day hospice**: articolazione organizzativa che eroga prestazioni diagnostico-terapeutiche e assistenza a ciclo diurno non eseguibili a domicilio.

F. **Assistenza domiciliare di base e specialistica** assicurata dalle unità Cure Palliative che garantiscono:

- 1) gli interventi di base, coordinati dal MMG;

2) gli interventi di équipes specialistiche tra loro interagenti in funzione della complessità assistenziale, sempre coordinati dalla UOCP-.

## **5 – ORGANIZZAZIONE DELLA RETE DELLE CURE PALLIATIVE IN PUGLIA**

Il coordinamento della Rete delle Cure palliative si struttura su due livelli funzionali: uno Regionale e uno Locale.

### **a. Centro di Riferimento Regionale per le Cure Palliative**

Il Centro di Riferimento regionale per le Cure Palliative, in seguito CRR Cure Palliative, promuove lo sviluppo della rete regionale di Cure Palliative, ne monitora l'attività in aderenza a quanto indicato dall'Accordo stipulato in sede di Conferenza Stato Regioni 16 Dicembre 2010 e dall'Intesa CSR 25 luglio 2012, propone programmi obbligatori di formazione per gli operatori dedicati alla rete di C.P. e redige la relazione informativa annuale sullo stato di applicazione della legge 38/2010 da inviare alla Giunta ed al Consiglio regionale.-

Nell'esercizio delle sue funzioni si avvale di uno specifico Gruppo di lavoro costituito dai Direttori delle UOCP e da due Rappresentanti degli Organismi no-profit che erogano le cure domiciliari sul territorio regionale.

Il Centro di Riferimento regionale C.P., in coerenza ai contenuti dell'Intesa CSR del 25 luglio 2012, assolve alle funzioni di cui all'Accordo 16 dicembre 2010 in Conferenza Stato-Regioni:

- 1) Coordinamento e promozione del processo di sviluppo delle Cure Palliative a domicilio, in Hospice, nelle strutture residenziali e nelle strutture ospedaliere, al fine di garantire approcci omogenei ed equità di sistema
- 2) Monitoraggio dello stato di attuazione delle reti locali
- 3) Sviluppo del sistema regionale sulle Cure Palliative
- 4) Definizione di indirizzi per lo sviluppo omogeneo dei percorsi di presa in carico e assistenza in Cure Palliative
- 5) Promozione di programmi obbligatori di formazione continua in Cure Palliative coerentemente a quanto previsto dall'art. 8 c.2 della L. 38/2010
- 6) Promozione e monitoraggio delle attività di ricerca in Cure Palliative.

### **b. Rete Locale di cure palliative**

La Rete Locale di Cure palliative è l' aggregazione funzionale ed integrata dei Soggetti pubblici e privati erogatori di tutte le attività assistenziali di cure palliative (Hospice, Ospedale, Day-hospice e Domicilio), in ciascun ambito territoriale definito a livello regionale.

Alla Direzione Generale della Azienda Sanitaria Locale spetta il compito di individuare, entro 180 giorni, le UOCP con valenza sovradistrettuale, corrispondenti ad una popolazione complessiva di circa 400.000 ab. nonché la nomina del Dirigente Responsabile di ciascuna UOCP.

Ciascuna rete locale di C.P., in accordo con il CRR, in base alle caratteristiche del proprio territorio e della presenza delle Organismi no-profit che erogano cure palliative, si dota di un proprio modello che definisca l'organizzazione e le modalità di funzionamento delle UU.OO.CC.PP. garantendo la partecipazione di tutti i soggetti (pubblici e privati) erogatori di cure palliative sul territorio aziendale.

La Rete Locale, per la promozione della qualità e appropriatezza delle prestazioni erogate, assolve alle funzioni di cui all'Accordo CSR del 16 dicembre 2010:

- 1) Tutela del diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative;
- 2) Attivazione di un sistema di erogazione di cure palliative in ospedale, in hospice e a domicilio;
- 3) Definizione e attuazione nell'ambito della rete, dei percorsi di presa in carico e di assistenza in cure palliative per i malati di cui all'art. 2, comma 1, della legge n. 38/2010;
- 4) Promozione di sistemi di valutazione e miglioramento della qualità delle cure palliative erogate. Monitoraggio dei costi delle prestazioni ospedaliere, residenziali (hospice) e domiciliari;
- 5) Utilizzo regolare degli strumenti di valutazione della qualità percepita da parte del malato, quando possibile, e dei famigliari per le cure prestate durante il periodo di assistenza palliativa;
- 6) Definizione e monitoraggio di indicatori quali-quantitativi della rete di CP, validati in letteratura, con particolare riferimento:
  - ✓ all'appropriatezza del percorso;
  - ✓ all'appropriatezza allocativa delle risorse;
  - ✓ al grado di instabilità clinica;
  - ✓ alla presenza di sintomi di difficile controllo;
  - ✓ alla definizione di criteri per il reclutamento e valutazione periodica del personale;
  - ✓ alla necessità di un particolare supporto alla famiglia e/o *Caregiver*, ivi inclusi gli standard della rete di CP di cui al Decreto 22 febbraio 2007, n. 43 in coerenza a quanto definito a livello regionale.
- 7) attivazione di programmi formativi aziendali obbligatori specifici in cure palliative.

La UOCP, in quanto struttura operativa della AUSL è centro di attività e di costo e dispone, per il conseguimento degli obiettivi previsti dall'Accordo Rep. 152 del 25/07/2012 - sancito in Conferenza Stato Regioni - di un budget definito dal Direttore Generale.

Il budget è assegnato per il funzionamento della Unità Operativa, nonché per gli oneri derivanti dalla corresponsione delle rette in favore degli hospice privati che costituiscono la rete e dei contributi alle organizzazioni no profit che assicurano le cure domiciliari.

## **6 – LA TIPOLOGIA DEL PAZIENTE ELEGGIBILE ALLA RETE DELLE CURE PALLIATIVE**

### **6.1. Analisi dei bisogni**

La potenziale popolazione di riferimento per le cure palliative è costituita oltre che dai malati oncologici anche da pazienti affetti da patologie croniche dell'apparato respiratorio, cardio-circolatorio, epato-renale, nonché da

malati affetti da patologie degenerative neurologiche e infettive.

Dai dati disponibili si ritiene che il bisogno annuo per le cure palliative sia stimabile in circa 20.000 pazienti, di cui 13.000 circa affetti da patologie neoplastiche.

### 6.2 Criteri di ammissione alla presa in carico da parte della rete Cure Palliative

Per l'ammissione devono essere presenti contemporaneamente i seguenti criteri:

- a) presenza di malattie progressive e in fase avanzata a rapida evoluzione e a prognosi infausta per le quali ogni terapia finalizzata alla guarigione o alla stabilizzazione della patologia non è possibile o appropriata;
- b) aspettativa di vita presunta limitata, non superiore ai 6 mesi;
- c) performance status secondo la scala di Karnofsky uguale o inferiore a 50.

### 6.3 Casi particolari

Qualora il paziente sia ricoverato presso strutture socio-sanitarie a breve o lungo-degenza, occorre garantire il diritto a cure palliative favorendo l'accesso, in regime consulenziale, da parte dell'equipe di cure palliative operante in una struttura accreditata, di riferimento territoriale.

## **7 - MODALITA' GESTIONALI E PERCORSI DIAGNOSTICO-TERAPEUTICI DI PRESA IN CARICO E DI ASSISTENZA**

Ciascuna rete locale di C.P. deve assicurare continuità dei percorsi assistenziali per le Cure Palliative nei diversi setting assistenziali ai malati in fase avanzata potenziando i rapporti operativi fra il livello di base e quello specialistico delle Cure Palliative.

L'operatività di tutte le strutture della UOCP (Hospice, Day hospice, Assistenza Specialistica Ambulatoriale, Assistenza domiciliare di base e specialistica) preposte all'erogazione delle cure palliative deve essere sempre orientata ad assicurare al paziente percorsi semplificati, tempestivi e flessibili ma globali di accesso ai vari servizi. Non bisogna mai dimenticare che il malato terminale ha bisogno, in questa fase, di interventi rapidi oltre che di una frequente rimodulazione dell'intensità di cura e del setting assistenziale (Hospice, Ospedale, Day-hospice e Domicilio).

Premesso che le cure palliative sono un livello essenziale di assistenza, la Rete di cure palliative articolata nelle UOCP deve garantire, le seguenti funzioni specifiche:

- ✓ cure palliative domiciliari collocabili a livello di alta complessità assistenziale assicurata 7 giorni su 7, per 12 h. al giorno e con pronta disponibilità medica h. 24;
- ✓ degenza presso centri residenziali di cure palliative – hospice;
- ✓ ricovero diurno presso centri residenziali di cure palliative ( day-hospice );
- ✓ attività ambulatoriale multispecialistica e multiprofessionale per malati con sufficiente grado di autonomia;
- ✓ attività di consulenza di medicina palliativa per pazienti alla fine della vita ricoverati in ospedale o presso strutture residenziali;
- ✓ attività di consulenza di medicina palliativa per pazienti alla fine della vita seguiti a domicilio dal Medico di famiglia;
- ✓ mantenimento della continuità assistenziale attraverso l'integrazione delle diverse opzioni in un unico piano assistenziale gestito dall'equipe dell'UOCP;

- ✓ collaborazione organica con le risorse presenti nel Territorio, in particolare con le organizzazioni no-profit operanti nel settore delle cure palliative;
- ✓ informazione alla popolazione sulle tematiche di fine vita e sulle modalità di accesso alla rete di cure palliative;
- ✓ verifica e valutazione della qualità dei servizi offerti e dei risultati ottenuti, in particolare del gradimento del servizio da parte dei malati e dei loro familiari.

Il processo di presa in carico finalizzato ad assicurare una continuità di cura e ridurre al minimo i casi di ricoveri inappropriati si compone delle seguenti fasi:

- 1) segnalazione del caso;
- 2) valutazione del bisogno globale della persona malata e della sua famiglia;
- 3) presa in carico da parte dell'equipe multispecialistica e multiprofessionale (medico, infermiere, psicologo) del malato e della sua famiglia;
- 4) attivazioni di riunioni di equipe per discutere i casi clinici e definire i piani assistenziali individuali dei pazienti presi in carico;
- 5) monitoraggio del clima lavorativo e sostegno psicologico dell'equipe curante;
- 6) misurazione, con strumenti specifici e validati, della qualità di vita, del livello di consapevolezza della diagnosi e della prognosi, delle strategie di fronteggiamento dei malati e della presenza di problematiche emotive, comportamentali e/o relazionali.

## **8 - SEGNALAZIONE DEL CASO**

L'accesso alla Rete di Cure Palliative avviene direttamente alla UOCP prescelta, su proposta di chiunque abbia interesse: persona malata, familiari, MMG, reparto ospedaliero, servizi sociali.

## **9 - VALUTAZIONE DEL BISOGNO**

La proposta, attraverso un colloquio con il caregiver/familiare, viene valutata, entro 24h, dal Direttore dell'UOCP o suo delegato sull'appropriatezza della presa in carico da parte della Rete e sul setting assistenziale.

## **10 - PRESA IN CARICO DEL MALATO E DELLA SUA FAMIGLIA**

La UOCP locale, verificata la necessità di Cure Palliative, prende in carico il paziente, predispone il Piano Assistenziale Individualizzato (PAI) .

Il paziente, di norma, viene assistito a domicilio e riceve oltre all'assistenza prevista (medica, infermieristica, reperibilità e sostegno psicologico) la fornitura di tutti i farmaci, presidi, ausili e quant'altro serva per alleviare la sofferenza e migliorare la sua qualità di vita;

Criteri di esclusione dall'assistenza a domicilio sono:

- chiara volontà ostativa da parte del malato o del nucleo familiare;
- mancanza di un care giver ovvero un familiare dotato di autonomia decisionale e ritenuto adeguato quale interlocutore dell'equipe durante il percorso di assistenza domiciliare;

- presenza di evidenti impedimenti logistico-strutturali e igienici alla erogazione delle cure a domicilio;
- presenza di gravi motivazioni psico-socio –economiche;

Se il paziente necessita, per un bisogno clinico o per disagi familiari, di un ricovero in hospice il medico di riferimento ne fa richiesta alla UOCP.

LA UOCP, valutata la richiesta, provvede al ricovero del paziente in hospice fino alla soluzione del motivo che ne ha indotto il ricovero, per riaffidarlo all'assistenza domiciliare.

Questo modello organizzativo prevede la necessaria integrazione di tutte le risorse disponibili sul territorio ivi comprese le Organizzazioni no profit e il settore sociale degli EE.LL.-.

Tutti i farmaci necessari ad assicurare le cure palliative sono forniti alla UOCP, dalla farmacia distrettuale di riferimento, su richiesta del Direttore dell' U.O.

## **11 – FORMAZIONE**

La formazione del personale operante nella rete delle cure palliative rappresenta un punto fondamentale per l'applicazione della legge 38/2010 e per la sua qualificazione.

La Regione Puglia, per il tramite delle ASL, si fa carico della formazione degli Operatori della Rete regionale di cure palliative, dei Volontari e dei Care Giver, che con la stessa interagiscono.

I principi generali di riferimento per la costruzione dei percorsi formativi in Cure Palliative sono:

- La centralità del malato nel processo di cura;
- L'interdisciplinarietà come caratteristica essenziale nell'assistenza ai malati terminali.

Appositi programmi di formazione sono sviluppati per i Medici di Medicina Generale e per il personale dei Distretti.

## **12 - COMUNICAZIONE E INFORMAZIONE SULLE CURE PALLIATIVE**

Vanno predisposte campagne di sensibilizzazione e informazione rivolta alle famiglie e più in generale all'opinione pubblica ai fini di informare i cittadini sull'organizzazione della Rete delle Cure palliative e delle sue possibilità assistenziali, l'educazione al senso del morire, il valore del coinvolgimento familiare nelle cure, l'informazione sullo stato di salute ai malati, ecc...

Vanno, altresì, predisposti eventi di comunicazione della Rete di Cure palliative tra gli Operatori sanitari, con particolare attenzione ai Medici di famiglia.