

Indirizzi per l'implementazione della rete regionale delle CURE PALLIATIVE

Premessa

Il presente documento è stato predisposto per definire l'articolazione delle reti dei servizi per le cure palliative e per la gestione e il trattamento del dolore, sia in età adulta che in età pediatrica, sulla base di quanto disposto dalla Legge 38/2010 e dai suoi provvedimenti attuativi.

La Regione Toscana, con le DGR 996/2000 e 467/2007, ha indicato già da tempo le linee organizzative su cui strutturare servizi aziendali di qualità in grado di rispondere ai tanti bisogni delle persone che si trovano ad affrontare situazioni così complesse.

Tuttavia con l'emanazione della legge 38/2010 sono stati definiti alcuni impegni, sia a livello regionale che aziendale, per garantire nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza, assistenza qualitativa e quantitativa, omogenea su tutto il territorio nazionale.

Particolare importanza rivestono, in questo quadro, l'Accordo stipulato in sede di Conferenza Stato-Regioni, il 16 dicembre 2010, sulle linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali previsti dalla Legge 15 marzo 2010 n. 38, e l'Intesa stipulata in data 25 luglio 2012 sulla definizione dei requisiti e delle modalità organizzative necessarie per lo sviluppo e l'accreditamento della rete di cure palliative, della rete di terapia del dolore e della rete pediatrica.

E' dunque alla luce di questi provvedimenti, che si è ritenuto opportuno aggiornare la propria programmazione e le precedenti disposizioni in materia.

1. La Struttura regionale di coordinamento

La struttura regionale di coordinamento assicura l'applicazione della L. 38/2010 e la funzionalità della rete.

Fanno parte del coordinamento regionale:

- un rappresentante per Area Vasta dei coordinamenti aziendali della rete di cure palliative,
- il coordinatore del Centro di Riferimento regionale per le cure palliative e la gestione del dolore in età pediatrica,
- il coordinatore della competente Commissione del Consiglio Regionale,
- un rappresentante per Area Vasta dell'Istituto Toscano Tumori,
- un rappresentante per Area Vasta delle Cure Primarie,
- un rappresentante per Area Vasta della Rete Pediatrica Regionale,
- rappresentanza per Area vasta della MMG e della PLS
- il Dirigente del Settore regionale competente per l'assistenza a carattere sociale, e i funzionari da loro individuati;
- il Dirigente del Settore regionale competente per le cure palliative, che è anche responsabile della convocazione e del funzionamento del Coordinamento Regionale, e i funzionari da lui designati.

Il Dirigente del settore regionale competente per le cure palliative è responsabile dell'attivazione e del funzionamento della struttura di coordinamento.

I membri del coordinamento sono nominati su proposta delle strutture di riferimento attraverso decreto dirigenziale.

Il gruppo di coordinamento regionale ha durata corrispondente al periodo di attuazione del PISSR e viene rinnovato successivamente all'approvazione della nuova programmazione regionale.

Le funzioni del coordinamento regionale, coerentemente con quanto previsto nell'accordo della Conferenza Stato-Regioni del 16/12/2010, sono:

- coordinamento e promozione dello sviluppo delle cure palliative domiciliari, in hospice, nelle strutture residenziali e ospedaliere, oltre che di approcci omogenei e dell'equità del sistema
- monitoraggio dello stato di attuazione delle reti
- sviluppo del sistema informativo regionale sulle cure palliative
- monitoraggio del sistema e definizione degli indicatori quali-quantitativi inclusi gli standard di cui al decreto Ministeriale n.43 del 22 febbraio 2007
- definizione degli indirizzi per lo sviluppo omogeneo di percorsi di presa in carico e assistenza nelle cure palliative
- promozione di programmi obbligatori di formazione continua in cure palliative coerentemente con il disposto dell'art. 8 della L.38/2010
- promozione e monitoraggio della attività di ricerca in cure palliative
- promozione e monitoraggio di campagne istituzionali di comunicazione per l'accesso ai programmi e ai servizi di cure palliative.

2. La Rete Locale delle Cure Palliative

La Rete Locale di Cure Palliative è una aggregazione funzionale e integrata, di ambito territoriale, delle attività di cure palliative erogate nei diversi *setting* di assistenza, coordinata a livello aziendale.

2.1. Le strutture di coordinamento aziendale delle cure palliative

L'Azienda deve formalmente istituire al suo interno una struttura organizzativa di coordinamento della rete di cure palliative di cui facciano parte i referenti della/e UCP, i referenti delle strutture aziendali coinvolte dall'erogazione delle CP o i diversi setting di cura in cui esse sono erogate (es. AD, ADI, presidi ospedalieri, RSA, Hospice). Tale struttura deve inoltre ospitare le rappresentanze dei cittadini e del Terzo Settore coinvolto a diverso titolo nella rete dei servizi.

Tale struttura deve garantire l'implementazione del flusso informativo HSP-NSIS per tutta l'Azienda

Le funzioni della struttura sono quelle previste nell'accordo della conferenza Stato-Regioni del 16/12/2010, e precisamente:

- tutela del diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative
- attivazione di un sistema integrato (rete) di *erogazione* di cure palliative domiciliari, in hospice, nelle strutture residenziali e ospedaliere,
- definizione e attuazione nell'ambito della rete, dei percorsi di presa in carico e di assistenza in cure palliative che valgano per l'intera azienda,
- promozione di sistemi di valutazione e miglioramento della qualità delle cure palliative erogate
- monitoraggio dei costi delle prestazioni ospedaliere, residenziali e domiciliari

- definizione e monitoraggio di indicatori quali-quantitativi della rete di cure palliative, inclusi gli standard di cui al decreto Ministeriale n.43 del 22 febbraio 2007
- attivazione di programmi obbligatori di formazione continua in cure palliative coerentemente con il disposto dell'art. 8 della L.38/2010.

Le Strutture di coordinamento aziendale devono inoltre provvedere a:

- monitorare le attività anche ai fini della valutazione di qualità
- verificare l'efficienza dei servizi e l'assolvimento degli adempimenti previsti per l'accesso ai fondi integrativi erogati dallo Stato per i LEA
- verificare l'esistenza di rapporti formali di convenzione e accreditamento con il terzo settore che opera nella rete
- definire e raccordare il percorso delle cure oncologiche e il percorso delle cure palliative

La Struttura aziendale di coordinamento della rete ha dunque la seguente *composizione minima*:

- direttore sanitario o suo delegato permanente
- referente Unità di Cure Palliative
- referente area ospedaliera (nel caso di più ospedali presenti sul territorio di competenza)
- referente hospice
- referente MMG/PLS
- referente Direzioni Servizi Sociali dei Comuni Capoluogo
- referente residenzialità territoriale non hospice (es. RSA, Osp. Comunità) se diverso, nell'organizzazione aziendale, dal referente dell'assistenza domiciliare
- referente assistenza domiciliare (AD base + ADI + Ausili e presidi + privato accreditato per ass.domiciliare)
- referente sistemi informativi (ESTAV)
- rappresentante del terzo settore (es: ass. familiari; amm. sostegno; di tutela e/o difesa civica; sostegno al lutto; ecc.)

Altre figure che possono essere coinvolte nel coordinamento aziendale delle cure palliative, a seconda delle esigenze tecnico-organizzative, sono:

- referente farmaceutica aziendale
- referente formazione
- referente emergenza-urgenza
- referente professioni sociali
- referente professioni sanitarie

Il referente delle strutture di coordinamento aziendale delle cure palliative è responsabile della loro attivazione e funzionamento è il responsabile dell'UCP ovvero, nel caso delle Aziende in cui esistessero più UCP, il responsabile dell'UCP con il maggior bacino d'utenza.

Tali strutture infine lavorano con un regolamento che votano, a maggioranza, nella riunione di insediamento.

Il regolamento di funzionamento deve tener conto dei seguenti requisiti minimi di funzionamento:

1. nomina con rappresentanza effettiva dei membri del comitato
2. stabilità dei componenti (previsione di sostituzione in caso di ripetuta assenza)
3. riunione almeno 2 volte l'anno
4. mission dell'anno e report annuale
5. modalità di raccordo con l'area vasta e con il coordinamento regionale

Le unità di cure palliative sono strutture aziendali di erogazione delle cure palliative e sono rappresentate ciascuna da un gruppo di professionisti, con competenze specifiche, che si integrano secondo il P.I.A. nei diversi setting di cura e assistenza, nelle diverse fasi di evoluzione della malattia. Le UCP hanno in genere un bacino assistenziale di 100.000 ab.

L'Azienda deve formalizzare l'esistenza delle UCP, insieme al sistema locale di erogazione delle cure palliative (rete), che comprende le strutture e i diversi *setting* di assistenza di seguito descritti (nodi della rete), indicandone i referenti e le modalità di funzionamento.

La rete locale di erogazione delle cure palliative (UCP) deve essere accreditata secondo i requisiti strutturali, tecnologici, organizzativi e di processo previsti dalla normativa vigente.

2.2.1. I nodi della rete

I nodi della rete locale sono: gli Ospedali, gli Hospices, le Unità di cure palliative domiciliari, le RSA o altra struttura residenziale.

a) Assistenza ospedaliera

Le cure palliative in ospedale sono caratterizzate da:

- consulenza palliativa, assicurate da una équipe medico-infermieristica con specifica competenza ed esperienza
- ospedalizzazione in regime diurno
- attività ambulatoriale

La consulenza palliativa multidisciplinare medica e infermieristica fornisce un supporto specialistico ai malati, in stretto contatto con il medico di medicina generale, nei diversi regimi di assistenza ospedaliera, al fine di assicurare un ottimale controllo dei sintomi, l'ottimizzazione dei percorsi diagnostico-terapeutici, l'individuazione del percorso e del setting di cura più appropriato e una corretta comunicazione con il malato e con la famiglia, contribuendo ad assicurare continuità assistenziale durante tutto il percorso di malattia ed integrazione tra i diversi nodi della rete.

L'ospedalizzazione in regime diurno di cure palliative garantisce l'erogazione di prestazioni terapeutiche di particolare complessità non eseguibili né a domicilio né in hospice.

L'ambulatorio garantisce prestazioni per pazienti autosufficienti che necessitano di valutazione multi dimensionale specialistica per il controllo ottimale dei sintomi, ivi compreso il dolore, e per il supporto alla famiglia.

b) Assistenza residenziale in Hospice

Le cure palliative in Hospice, nell'ambito della Rete locale di Cure Palliative, sono costituite da un complesso integrato di prestazioni sanitarie professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, oltre che a prestazioni sociali, tutelari ed alberghiere, a favore di persone affette da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita.

Esse sono erogate da équipe multidisciplinari e multiprofessionali che assicurano cure e assistenza in via continuativa sulle ventiquattro ore, sette giorni su sette.

Le cure in Hospice sono garantite in modo omogeneo: gli Hospice sono inseriti nei LEA distrettuali, anche quando sono logisticamente situati in strutture sanitarie di ricovero e cura oppure ne costituiscono articolazioni organizzative.

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

c) Assistenza Domiciliare - Unità di cure palliative domiciliari

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

Tale livello viene erogato dalle Unità di Cure Palliative domiciliari che garantiscono sia gli 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 nonché la reperibilità medica sulle 24 ore, anche per la necessità di fornire supporto alla famiglia e/o al care-giver.

Le Cure palliative domiciliari richiedono la valutazione multi dimensionale, la presa in carico del paziente da parte di una équipe professionale e la definizione di un "Piano di cure personalizzato". Le Cure Domiciliari palliative sono integrate da interventi sociali in relazioni agli esiti della valutazione multidimensionale.

d) Assistenza in Strutture Residenziali

Le strutture residenziali per anziani o disabili garantiscono le Cure Palliative ai propri ospiti anche avvalendosi della Unità di cure palliative territorialmente competente. Con le modalità indicate alla voce "Assistenza Domiciliare."

B. La rete regionale delle Cure Palliative e per la gestione del dolore in età pediatrica

1. La Rete Regionale di Cure Palliative e gestione del dolore in età pediatrica

La Rete di Cure palliative e di gestione del dolore in età pediatrica è una aggregazione funzionale ed integrata delle attività di Terapia del dolore e Cure Palliative rivolte al minore, erogate nei diversi *setting* assistenziali, in ambito territoriale ed ospedaliero.

1.1. Livello di Gestione specialistica

La Gestione specialistica del dolore e delle cure palliative in età pediatrica viene eseguita dalle équipe/centro multi-specialistico di riferimento della rete specializzata e dedicata alla gestione del dolore – cure palliative in ambito neonatale/pediatrico/adolescenziale.

1.2. Livello di Gestione generale

La Gestione generale del dolore e delle cure palliative in età pediatrica viene eseguita dal personale medico ed infermieristico già presente all'interno dei reparti di Pediatria/strutture ospedaliere e dai pediatri di libera scelta/MMG, adeguatamente preparato e supportato dal personale del centro di riferimento.

I due livelli d'intervento lavorano in continuità di obiettivi e metodologia attraverso la strutturazione di una rete di collaborazione e condivisione fra centro di riferimento e tutte le strutture che offrono servizi per la salute del paziente pediatrico. Viene garantita l'integrazione con la definizione di percorsi diagnostici, terapeutici, assistenziali e riabilitativi condivisi, la definizione di strumenti e procedure condivisi tra i nodi della rete.

1.3. I nodi della rete

I nodi della Rete sono il Centro Regionale di Riferimento per le cure palliative e la terapia del dolore in età pediatrica, la Struttura residenziale di Leniterapia (Hospice pediatrico), i reparti ad indirizzo pediatrico, i Pediatri di Libera Scelta e i Medici di Medicina Generale, le Unità di Cure Palliative Domiciliari territoriali per adulti, i Servizi socio-sanitari territoriali ed educativi, il Servizio di urgenza/emergenza (118 e pronto soccorso)

- a) Centro di riferimento regionale per le cure palliative e la gestione del dolore in età pediatrica

Il Centro regionale di riferimento per le cure palliative e la gestione del dolore in età pediatrica è istituito presso l'AOU Meyer. Il Centro è dedicato e specifico per l'età pediatrica, sia da un punto di vista organizzativo che di risorse, è dotato di una équipe multi-specialistica.

Il Centro regionale di riferimento ha funzioni di:

- ✦ coordinamento clinico-assistenziale dei percorsi, tra i diversi soggetti della rete
- ✦ supporto all'elaborazione e alla diffusione di strumenti (raccomandazioni cliniche, scale di valutazione, procedure organizzative, modulistica e cartella clinica) per una presa in carico omogenea su tutta l'area regionale o di competenza
- ✦ supporto alla formazione di base e specialistica degli operatori, promozione e sviluppo della ricerca
- ✦ concorso al monitoraggio, alla raccolta e alla trasmissione dei dati di attività, secondo indicatori di qualità e di processo condivisi a livello nazionale
- ✦ riferimento e supporto per le associazioni dei cittadini
- ✦ concorso alla realizzazione di programmi di informazione pubblica e di iniziative culturali

- b) Assistenza residenziale nella Struttura residenziale di Leniterapia (Hospice pediatrico)

L'hospice pediatrico è una struttura residenziale con un modello alternativo a quello dell'ospedale per acuti, ad elevata complessità assistenziale, sia da un punto di vista strutturale che organizzativo, ma a dimensione di bambino, con spazi, luoghi, arredi adeguati all'età, in un ambiente molto simile a quello in cui vive normalmente una famiglia. Nella struttura sono accolte le istanze di privacy, di socialità, di promozione dello sviluppo e della qualità della vita del bambino e della sua famiglia. Il tutto in assoluta sicurezza da un punto di vista clinico, senza inficiare gli obiettivi assistenziali/organizzativi che la struttura si propone ed in continuità di cura, di riferimento, di obiettivi e di scelte con i vari referenti della rete regionale.

L'Hospice pediatrico assicura ricoveri residenziali, attività ambulatoriale e Day Hospice.

La procedura di accesso/accoglienza definisce le caratteristiche e i criteri di eleggibilità del paziente e eventuali priorità di ammissione (valutazione multidimensionale), comprende inoltre un momento di confronto preliminare con il paziente e i familiari allo scopo di presentare le finalità della struttura, le sue modalità di funzionamento, i servizi disponibili, compresa l'eventuale offerta di servizi complementari e integrativi.

Le prestazioni garantite in hospice pediatrico sono:

- Assessment
- Attività clinico- terapeutica assistenziale
- Attività di formazione/training
- Attività di programmazione e gestione del caso

c) Assistenza ospedaliera in Reparti ad indirizzo pediatrico

I centri ospedalieri/reparti ad indirizzo pediatrico di riferimento per le patologie trattate, sono direttamente coinvolti nella presa in carico, sin dalla definizione del piano di assistenza.

Gli ospedali/reparti ad indirizzo pediatrico nell'area del domicilio del minore, hanno compito di supporto alla gestione domiciliare del caso, ad esempio per la diagnostica di laboratorio o per consulenze specialistiche al bisogno e per la gestione dell'emergenza.

L'equipe del reparto ad indirizzo pediatrico acquisisce competenze specifiche nella diagnosi valutazione e terapia del dolore.

d) Assistenza domiciliare di base e specialistica (PLS/MMG, Unità di Cure Palliative Domiciliari sia pediatrica che per adulti, esistenti sul territorio)

Le equipe territoriali partecipano alla stesura ed alla attuazione del piano assistenziale e lavorano in continuità assistenziale con tutta la rete.

Il pediatra di famiglia/MMG è il responsabile clinico del caso, durante la gestione domiciliare dei minori in carico per le Cure Palliative pediatriche.

In base al programma assistenziale integrato (PAI), vengono attivate le risorse già presenti nella rete, necessarie per la presa in carico, ivi comprese le unità/servizi di base e specialistici (Unità di Cure Palliative

Domiciliari ed altre reti domiciliari pediatriche e non, esistenti sul territorio, purché idonee ad effettuare interventi domiciliari).

A livello territoriale, di norma, si garantisce la fornitura dei materiali/presidi/farmaci necessari per la assistenza a domicilio Nella gestione dei dolore le equipe che operano per le risposte a domicilio collaborano con il personale del Centro di riferimento, per la presa in carico di minori con dolore che richiede interventi specialistici.

Il Centro di riferimento supporta i programmi di formazione per aumentare le competenze specifiche di pediatri, MMG ed equipe che operano a domicilio.

e) Assistenza integrata con i servizi socio-sanitari ed educativi

I servizi socio-sanitari ed educativi vengono informati dei casi presenti sul territorio di loro competenza e condividono con il resto della rete le strategie di accoglienza, presa in carico e trattamento del minore, in stretto raccordo con la famiglia e/o il care-giver.

f) Assistenza in caso di urgenza/emergenza (118 e pronto soccorso)

I servizi di emergenza /urgenza e 118, vengono informati dei casi presenti sul territorio di loro competenza e condividono con il resto della rete le strategie di trattamento in caso di chiamata di emergenza.



Riferimenti normativi nazionali

- D.M 28/9/1999
- D.P.C.M 20/1/2000, Allegato 1, comma 3
- D.P.R. 8/3/2000
- D.P.C.M 14/2/2001
- Piano Sanitario Nazionale 2003-2005
- Piano Sanitario Nazionale 2006-2008
- Piano Sanitario Nazionale 2011-2013
- D. M. 43, 22/2/2007
- D.M 17/12/2008

Accordi sottoscritti in Conferenza Stato-Regioni

- Conferenza Stato-Regioni 8/3/2001
- Conferenza Stato-Regioni 19/4/2001
- Conferenza Stato-Regioni 13/3/2003
- Conferenza Stato-Regioni 27/6/2007
- Conferenza Stato-Regioni 25/3/2009
- Conferenza Stato-Regioni 16/12/2010
- Intesa Stato-Regioni 25/07/2012

Riferimenti normativi regionali¹

DCR 128/2000 – Approvazione programma per la realizzazione di Centri residenziali di CP.

DGR 996/2000 - Linee guida assistenziali ed indirizzi organizzativi per lo sviluppo della rete di cure palliative.

DCR 61/2002 - Completamento del Programma di Realizzazione dei Centri Residenziali di CP.

DGR 373/2005 - Sperimentazione "Progetto accreditamento: controllo e cura del dolore".

DGR 794/2011 - Progetto Regionale per il coordinamento delle offerte formative sui temi della lotta contro il dolore e di Medicina del Dolore e Palliativa (MDP)

DGR 467 /2007 - Approvazione documento in materia di strutture residenziali di cure continue e ad alta complessità assistenziale (Hospices).

DGR 1029/2007 - PSR 2005/2007. Progetto regionale per la lotta contro il dolore: approvazione percorsi formativi e destinazione risorse alla AOU Meyer.

DGR 143/2008 - Attivazione dei Centri residenziali di cure palliative - Hospice: indirizzi e assegnazione di risorse finanziarie

DGR 754/2008 - Progetto "Assistenza continua alla persona non autosufficiente". Periodo settembre/dicembre 2008: assegnazione alle Aziende UU.SS.LL. di quote sanitarie aggiuntive per le RSA e gli Hospice e riparto alle Zone/Distretto delle risorse del fondo per la non autosufficienza.

DGR 994/2008 - PSR 2008-2010. Progetto regionale per la lotta contro il dolore: approvazione progetto sul trattamento del dolore da procedura.

DGR 502/2009 - PSR 2008-2010. Progetto regionale per la lotta contro il dolore: trattamento del dolore cronico non oncologico.

DGR 1273/2009 - Azioni formative di livello regionale sui temi della lotta contro il dolore.

DGR 1281/2009 - Finanziamento Aziende USL per i Centri residenziali di Cure Palliative - Hospices

DGR 447/2010 - Azioni per la lotta al dolore non oncologico. Approvazione progetto AOU Meyer "trattamento del dolore cronico non oncologico"

¹

Si segnalano per brevità le DGR di riferimento per il programma CP dopo il 1999, anno della prima legge nazionale, e le DGR dal 2005 in poi per la maggiore attinenza con l'argomento esposto. Tutti i Piani sanitari regionali - PSR 1999-2001, PSR 2002-2004, PSR 2005-2007, PSR 2008-2010 hanno dedicato specifiche sezioni ai temi dell'organizzazione delle CP e della Lotta al Dolore e dell'assistenza ai pazienti nella fase finale della vita.

DGR n.1121/2010 - Istituzione sistema informativo vaccinazioni e sistema informativo hospice

DGR 443/2011 - Recepimento Accordi Stato-Regioni in materia di Lotta al Dolore, Cure Palliative e progetto "Ospedale-Territorio Senza Dolore" (2007-2010) DGR 14/2012 - PSR 2008-2010 - La rete delle Cure Palliative e per la lotta al Dolore: interventi per il miglioramento della qualità dell'assistenza

DGR 545/2011 - Commissione regionale coordinamento azioni Lotta al dolore: aggiornamento sua composizione

DGR 1080/2011 - Accordo Stato-Regioni del 28 ottobre 2010. Approvazione progetti di formazione per il potenziamento della rete Ospedale-Territorio senza dolore, in attuazione delle disposizioni di cui all'art. 6 della Legge n. 38/2010.

DGR 68/2012 - Interventi per il miglioramento della qualità della cura e dell'assistenza nell'ambito delle cure palliative e della lotta al dolore e per lo sviluppo del sistema informativo per l'assistenza erogata presso gli Hospice

DGR 1225/2012 - Recepimento Intesa S/R su documento tecnico per l'accreditamento delle reti e delle strutture per la Lotta al Dolore e le Cure Palliative e gli Hospice

DGR 703/2012 - Obiettivi SSR – L'attivazione del flusso informativo Hospice viene inserito negli obiettivi dei DG e, vedi allegato 2, nei prerequisiti ESTAV.