



Decreto del Commissario ad acta

(delibera del Consiglio dei Ministri del 21 marzo 2013)

N. ~~000360~~ del **16 NOV. 2016**

Proposta n. 16276 del 27/10/2016

Oggetto:

Indirizzi per l'implementazione della Rete Locale di Cure Palliative.

Estensore

Responsabile del Procedimento

Il Dirigente d'Area

ZEPPILLI DANIELA

VICARIO GIANNI

M. MANTINI

Il Direttore Regionale

V. PANELLA

**Si esprime parere favorevole
Il Sub Commissario**

G. BISSONI

OGGETTO: Indirizzi per l'implementazione della Rete Locale di Cure Palliative.

IL PRESIDENTE IN QUALITA' DI COMMISSARIO AD ACTA

VISTO lo Statuto della Regione Lazio;

VISTA la legge regionale 18 febbraio 2002, n. 6 e s.m.i.;

VISTO il regolamento regionale 6 settembre 2002, n. 1 e s.m.i.;

PRESO ATTO che con la deliberazione del Consiglio dei Ministri del 21 marzo 2013 è stato nominato il Presidente pro-tempore della Giunta della Regione Lazio, Dott. Nicola Zingaretti, quale Commissario ad acta per la prosecuzione del vigente Piano di rientro dai disavanzi nel settore sanitario della Regione Lazio, secondo i Programmi Operativi di cui all'art. 2, comma 88 della legge 23 dicembre 2009, n. 191 e s.m.i.;

PRESO ATTO che con la suddetta deliberazione sono stati, altresì, confermati i contenuti del mandato commissariale già affidato al Presidente *pro-tempore* della Regione Lazio, con deliberazione del Consiglio dei Ministri del 23 aprile 2010, come riformulato con la successiva deliberazione del 20 gennaio 2012, intendendosi aggiornati i termini ivi indicati a decorrere dal 2013;

PRESO ATTO che con la deliberazione del Consiglio dei Ministri del 1 dicembre 2014 è stato nominato l'arch. Giovanni Bissoni, a decorrere dal 2 dicembre 2014, subcommissario nell'attuazione del Piano di rientro dai disavanzi del SSR della Regione Lazio, con il compito di affiancare il Commissario ad acta nella predisposizione dei provvedimenti da assumere in esecuzione dell'incarico commissariale, ai sensi della citata deliberazione del Consiglio dei Ministri del 21 marzo 2013;

PRESO ATTO che con la deliberazione della Giunta regionale 14 dicembre 2015, n. 723 il dott. Vincenzo Panella è stato nominato Direttore della Direzione Regionale Salute e Politiche Sociali;

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

VISTO il D.P.C.M. del 20 gennaio 2000 "Atto di indirizzo e coordinamento recante requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative";

VISTO il D.P.C.M. 14 febbraio 2001 "Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie";

VISTO il D.P.C.M. 29 novembre 2001 "Definizione dei livelli essenziali di assistenza";

VISTA la legge 11 marzo 1988, n. 67 "Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato (legge finanziaria 2005), con particolare riferimento all'art. 20 "Disposizioni in materia sanitaria";

VISTA la legge 26 febbraio 1999, n. 39 "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", quale prima norma che sancisce il diritto del cittadino di accedere alle cure palliative e prevede un programma nazionale per la creazione di strutture residenziali di cure palliative (hospice) in tutte le regioni italiane;

VISTA la legge 15 marzo 2010, n. 38 “Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”;

VISTO il Piano Sanitario Nazionale 2003-2005 il quale al punto 3.2.3. Le cure palliative evidenzia la necessità di “...programmare un sistema a rete che offra la maggior possibilità di integrazione tra differenti modelli e livelli di intervento....La rete deve essere composta da un sistema di offerta nel quale la persona malata e la sua famiglia, ove presente possano essere guidati e coadiuvati nel percorso assistenziale tra il proprio domicilio, e...le strutture di degenza, specificatamente dedicate al ricovero/soggiorno...”

VISTO il decreto del Ministero della Salute 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 l’Accordo, ai sensi dell’articolo 4 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano in materia di cure palliative pediatriche - n. 138/CSR del 27 giugno 2007;

VISTO l’Accordo, ai sensi dell’articolo 4 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sulle linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell’ambito della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore, finalizzato a garantire l’assistenza palliativa e la terapia del dolore in modo omogeneo e a pari livelli di qualità in tutto il Paese - n. 239/CSR del 16 dicembre 2010;

VISTO il decreto del Ministero della Salute del 6 giugno 2012 “Istituzione del sistema informativo per il monitoraggio dell’assistenza erogata presso gli Hospice”; come previsto dalla Legge n. 38 del 2010 art 5, comma 1, e art 9 comma 1;

VISTA l’ “Intesa ai sensi dell’art. 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, le Regioni, e le Province autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministero della Salute, di cui all’art. 5 della legge 15 marzo 2010 n. 38, di definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l’accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore”. Rep. n. 151/CSR del 25 luglio 2012; Intesa successivamente recepita dall’amministrazione regionale con il decreto commissariale n. U00461 del 15 novembre 2013;

VISTA l’Intesa, ai sensi dell’articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome sul documento recante “Disciplina per la revisione della normativa dell’accreditamento”, in attuazione dell’articolo 7, comma 1, del nuovo Patto per la salute per gli anni 2010-2012 (Rep. Atti n. 243/CSR del 3 dicembre 2009) - n. 259/CSR del 20 dicembre 2012;

VISTA l’Intesa, ai sensi dell’articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano concernente il nuovo Patto per la salute per gli anni 2014-2016 - n. 82/CSR del 10 luglio 2014;

VISTO l’Accordo ai sensi dell’articolo 5, comma 2, della legge 15 marzo 2010, n. 38 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano di individuazione delle figure professionali competenti nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, nonché delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali coinvolte nelle reti delle cure palliative e della terapia del dolore - n. 87/CSR del 10 luglio 2014; Accordo successivamente recepito dall’amministrazione regionale con il decreto commissariale n. U00112 dell’11 aprile 2016;

VISTA l'Intesa, ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome in materia di adempimenti relativi all'accreditamento delle strutture sanitarie - n. 32/CSR del 19 febbraio 2015, Intesa successivamente recepita dall'amministrazione regionale con il decreto commissariale n. U00490 del 21 ottobre 2015;

VISTA l'Intesa, ai sensi dell'art. 54 della legge 27 dicembre 2002, n. 289, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, sullo schema di D.P.C.M. di aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) – Rep. Atti n. 157/CSR del 7 settembre 2016;

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 la deliberazione della Giunta regionale 9 gennaio 2001, n. 37 “Programma regionale per la realizzazione di strutture residenziali per malati terminali “Hospice” ai sensi dell'articolo 1 della legge 39 del 26 febbraio 1999”;

VISTA la Delibera di Giunta Regionale n. 87 del 19 febbraio 2010 “Approvazione del documento: Modello assistenziale delle cure palliative pediatriche nella Regione Lazio”;

VISTO il decreto del Commissario *ad acta* n. U0023 del 18 marzo 2010 “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”; e s.m.i.

VISTO il decreto del Commissario *ad acta* n. U0083 del 30 settembre 2010: “Rete integrata ospedale territorio per il trattamento del dolore cronico non oncologico;

VISTO il decreto del Commissario *ad acta* n. U0084 del 30 settembre 2010 “La Rete Assistenziale di Cure Palliative della Regione Lazio;

VISTO il decreto del Commissario *ad acta* n. U0090 del 10 novembre 2010 “Approvazione di: “Requisiti minimi autorizzativi per l'esercizio delle attività sanitarie e socio sanitarie” (All. 1), “Requisiti ulteriori per l'accreditamento” (All. 2), “Sistema Informativo per le Autorizzazioni e gli Accredamenti delle Strutture Sanitarie (SAAS) - Manuale d'uso” (All.3). Adozione dei provvedimenti finalizzati alla cessazione degli accreditamenti provvisori e avvio del procedimento di accreditamento definitivo ai sensi dell'art. 1, commi da 18 a 26 (Disposizioni per l'accreditamento istituzionale definitivo delle strutture sanitarie e socio-sanitarie), L.R. 10 Agosto 2010, n. 3” e successive modificazioni ed integrazioni;

VISTO il decreto del Commissario *ad acta* n. U00361 del 31 ottobre 2014 “DCA n. U00247 del 25.7.2014 - Programmi operativi regionali per il triennio 2013- 2015. Adozione degli strumenti di valutazione multidimensionale della “SUITE InterRai” per l'area della non autosufficienza e per le cure palliative”, con particolare riferimento all'InterRai PC per l'area delle cure palliative, strumenti successivamente inseriti e informatizzati all'interno del Sistema informativo dell'assistenza territoriale (S.I.A.T.) ed in via di definitiva applicazione da parte delle Aziende sanitarie locali;

VISTO il decreto del Commissario *ad acta* n. U00606 del 30 dicembre 2015 “Attuazione dei Programmi Operativi 2013-2015 approvati con il DCA n. U00247/14, come successivamente modificati ed integrati, tra l'altro, dal DCA n. U00373/15. Istituzione delle AA.SS.LL. “Roma 1”

e "Roma 2". Soppressione delle AA.SS.LL. "Roma A", "Roma B", "Roma C" e "Roma E". Ridenominazione delle AA.SS.LL. "Roma D" come "Roma 3", "Roma F" come "Roma 4", "Roma G" come "Roma 5" e "Roma H" come "Roma 6";

VISTO il decreto del Commissario ad *acta* n U00126 del 20 aprile 2016 "Definizione del livello massimo di finanziamento per l'anno 2016 per le prestazioni erogate da strutture private accreditate con onere a carico del SSR: 1) Riabilitazione territoriale intensiva, estensiva e di mantenimento rivolta a persone con disabilità fisica, psichica e sensoriale; 2) Assistenza psichiatrica; 3) Assistenza residenziale intensiva, estensiva e di mantenimento rivolta a persone non autosufficienti, anche anziane; 4) Assistenza per cure palliative (Hospice)";

VISTO il decreto del Commissario ad *acta* 11 aprile 2016, n. U00112 "Recepimento di Accordi, ai sensi dell'art. 5, comma 2, della Legge n. 38 del 15 marzo 2010, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, in materia di figure professionali competenti nel campo delle cure palliative. Modalità attuative.";

VISTA la proposta dei Programmi Operativi 2016-2018, trasmessa in preventiva approvazione al Ministero della Salute e al Ministero dell'Economia e delle Finanze, con nota prot. 2048/CZ del 12/10/2016, che al punto 9.2 "Riorganizzazione e potenziamento dell'assistenza domiciliare, residenziale e semiresidenziale" prevede lo *"Sviluppo delle cure palliative, attraverso: l'implementazione delle reti locali di cure palliative, nel rispetto degli adempimenti dell'Intesa Stato-Regioni Rep. n. 151/CSR del 25 luglio 2012;*

VISTO il decreto del Commissario ad *acta* n. U00320 del 24 ottobre 2016 "Assistenza territoriale per le cure palliative. Ridefinizione del fabbisogno regionale di posti in regime residenziale"

PRESO ATTO che la legge n. 38/2010, intende:

- definire il percorso assistenziale in materia di cure palliative e terapia del dolore, tutelando il diritto del cittadino ad accedere a tali forme di assistenza nell'ambito dei livelli essenziali di cui al DPCM 29 novembre 2001, al fine di garantire il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze;
- con l'art. 2 comma, costituire le *"reti: la rete nazionale per le cure palliative e la rete nazionale per la terapia del dolore, sono volte a garantire la continuità assistenziale del malato dalla struttura ospedaliera al suo domicilio e costituite dall'insieme delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali, delle figure professionali e degli interventi diagnostici e terapeutici disponibili nelle regioni e province autonome, dedicati all'erogazione delle cure palliative, al controllo del dolore in tutte le fasi della malattia, con particolare riferimento alle fasi avanzate e terminali della stessa, e al supporto dei malati e dei loro familiari."*
- con l' art. 5 comma 3. e 4, predisporre che: *"...mediante successiva Intesa...sono definiti i requisiti minimi e le modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore domiciliari presenti in ciascuna regione, al fine di definire la rete per le cure palliative e la rete per la terapia del dolore..."* e *"...prevede, tra le modalità organizzative necessarie per l'accreditamento come struttura appartenente alle due reti, quelle volte a consentire l'integrazione tra le strutture di assistenza residenziale e le unità operative di assistenza domiciliare...."*

PRESO ATTO che la sopracitata Intesa del 25 luglio 2012, ha definito:

- i criteri per lo sviluppo della rete assistenziale sia nelle cure palliative che nella terapia del dolore per il paziente adulto e pediatrico con l'obiettivo primario di fornire cure adeguate ai bisogni del malato e della sua famiglia per qualunque patologia evolutiva durante tutto il suo decorso, per ogni età e in ogni luogo di cura, sull'intero territorio nazionale, garantendo equità nell'accesso ai servizi e qualità delle cure nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza;
- gli elementi distintivi strutturali qualitativi e quantitativi per individuare le caratteristiche indispensabili affinché una struttura possa essere considerata a pieno titolo idonea per la presa in carico del paziente adulto e pediatrico nei diversi momenti assistenziali (ospedale, hospice, assistenza domiciliare, ambulatorio);
- la **rete locale** di cure palliative e le sue dimensioni strutturali e di processo;
- la tipologia di strutture con i requisiti, modalità organizzative, standard strutturali, pianta organica, figure professionali della **rete locale** delle cure palliative

PRESO ATTO dell'Intesa CSR n. 157 del 7 settembre 2016 sull'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) ed in particolare:

- all'art. 22 *"Cure domiciliari"*
- all'art. 23 *"Cure palliative domiciliari"*
- all'art. 31 *"Assistenza sociosanitaria residenziale alle persone nella fase terminale della vita"*

PRESO ATTO che l'Intesa, ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n.131, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome in materia di adempimenti relativi all'accreditamento delle strutture sanitarie. Rep. Atti n. 32/CSR del 19 febbraio 2015, recepita dall'amministrazione regionale con DCA U00490 del 21.10 2015, prevede un cronogramma con il quale le Regioni si dovranno adeguare ed in particolare:

- 1.2 *Programmi per lo sviluppo di reti assistenziali*
- 1.2.3 *realizzazione di reti di cure palliative e di terapia del dolore per il paziente adulto e pediatrico in attuazione delle legge 15 marzo n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore";*

CONSIDERATO che la Regione Lazio ha posto, tra gli obiettivi strategici, nelle politiche per la salute, la presa in carico dei malati con patologia ad andamento cronico ed evolutivo non suscettibili di cure volte alla guarigione, operando per la definizione e la continua implementazione dei servizi che compongono la rete delle cure palliative;

RITENUTO che per completare le indicazioni dell'Accordo e dell'Intesa sopra richiamati, la Regione Lazio intende procedere alla implementazione della rete locale delle cure palliative, armonizzando e integrando i modelli organizzativi vigenti con le modalità organizzative individuate nei citati provvedimenti;

CONSIDERATO che, al fine di dare attuazione a quanto sopradetto, il Coordinamento regionale della rete assistenziale di Cure Palliative della Regione Lazio, ha predisposto due documenti tecnici per definire l'articolazione delle reti locali delle cure palliative e dei relativi requisiti;

RITENUTO pertanto necessario approvare i seguenti Documenti, che costituiscono parte integrante e sostanziale del presente provvedimento:

- "Indirizzi per l'implementazione della Rete locale di Cure Palliative"* Allegato A
- "Dimensioni strutturali e di processo della Rete locale di Cure Palliative"* Allegato B;

RITENUTO che le AASSLL dovranno fornire alla Regione Lazio il provvedimento di istituzione delle reti locali di cure palliative entro sei mesi dalla data di entrata in vigore presente atto;

DECRETA

Per le motivazioni descritte nelle premesse, che costituiscono parte integrante del presente provvedimento, di:

-approvare i seguenti Documenti che costituiscono parte integrante e sostanziale del presente provvedimento:

- “Indirizzi per l’implementazione della Rete locale di Cure Palliative” (Allegato A)
- “Dimensioni strutturali e di processo della Rete locale di Cure Palliative” (Allegato B)

-di stabilire che le AASSLL dovranno fornire alla Regione Lazio il provvedimento di istituzione delle reti locali di cure palliative entro sei mesi dalla data di entrata in vigore presente atto.

Il presente decreto sarà pubblicato sul Bollettino Ufficiale della Regione Lazio

Nicola Zingaretti

16 NOV. 2016
roma, li

Allegato A

**Indirizzi per l'implementazione della Rete Locale
di
Cure Palliative**

INDICE

Premessa

1. Il Coordinamento regionale della Rete di Cure Palliative

2. La Rete Locale di Cure Palliative

2.1. Il Coordinamento Aziendale della Rete locale di Cure Palliative

2.2. I nodi della Rete

- a) Ospedale
- b) Distretto
- c) Assistenza residenziale in Hospice
- d) Assistenza Domiciliare – Unità di Cure Palliative (UCP) domiciliari
 - livello base
 - livello specialistico
- e) Assistenza farmaceutica
- f) Assistenza in Strutture Residenziali/RSA
- g) Assistenza Primaria/MMG
- h) Ente Locale

3. Integrazione con le altre reti

4. Formazione in Cure Palliative

Bibliografia

Glossario

Premessa

Il presente documento è stato predisposto per definire l'articolazione delle reti locali dei servizi per le cure palliative sulla base di quanto disposto dalla Legge 38/2010 (1) e dai suoi provvedimenti attuativi nonché dall'Intesa del 19 febbraio 2015 (2) e dai Decreti del Commissario ad Acta U0084/2010 (3) e U0008/2011 (4).

In particolare la Legge 38/2010 ha definito alcuni impegni, sia a livello regionale che aziendale, per garantire una assistenza di qualità, omogenea su tutto il territorio nazionale.

L'Intesa del 25 luglio 2012 (5) indica gli standard strutturali e di processo che caratterizzano la Rete di Cure Palliative e definisce la rete locale "una aggregazione funzionale ed integrata delle attività di cure palliative erogate nei diversi setting assistenziali, in un ambito territoriale definito a livello regionale, che soddisfa contemporaneamente i seguenti requisiti:

1. Strutture organizzative di erogazione e coordinamento della Rete locale di Cure Palliative
2. Cure Palliative per qualunque 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. 38/2010, art. 2, comma 1)
3. Operatività di equipe multi professionali dedicate, ai sensi dell'art. 5 comma 2 (Legge 38/2010)
4. Unitarietà del percorso di cure domiciliari
5. Continuità delle cure
6. Formazione continua per gli operatori
7. Programmi di supporto psicologico all'equipe
8. Misurazione della Qualità di vita
9. Cura attiva e globale e salvaguardia della dignità e autonomia del malato
10. Supporto sociale e spirituale a malati e familiari
11. Programmi di supporto al lutto
12. Dilemmi etici
13. Programmi di informazione alla popolazione sulle cure palliative
14. Programmi di valutazione della qualità delle cure"

1. Il Coordinamento regionale della Rete di Cure Palliative

Il Coordinamento regionale della Rete di Cure Palliative (6) in applicazione della Legge 38/2010 prevede le seguenti funzioni coerentemente con quanto previsto nell'Accordo della Conferenza Stato-Regioni del 16 dicembre 2010 (7):

1. definizione di linee di indirizzo per l'organizzazione della rete di Cure palliative dell'adulto e della rete della Terapia del dolore e Cure Palliative in età pediatrica
2. promozione delle attività di ricerca, formazione, informazione e comunicazione
3. definizione di indirizzi per la sorveglianza epidemiologica
4. monitoraggio e valutazione delle attività assistenziali
5. promozione della qualità delle cure

2. La Rete Locale di Cure Palliative

La Rete Locale di Cure Palliative è una aggregazione funzionale e integrata, su base territoriale, delle attività erogate nei diversi setting assistenziali e coincide con il territorio dell'Azienda Sanitaria Locale.

2.1. Coordinamento Aziendale della Rete Locale di Cure Palliative

L'Azienda Sanitaria Locale deve formalmente istituire un Coordinamento aziendale della Rete locale di Cure Palliative con le seguenti funzioni:

- 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, aziendale e interaziendale
- definizione e attuazione nell'ambito della rete, dei percorsi di presa in carico e di assistenza in cure palliative
- promozione di sistemi di valutazione e miglioramento della qualità delle cure palliative erogate
- monitoraggio delle prestazioni, residenziali e domiciliari
- monitoraggio di indicatori quali-quantitativi della rete di cure palliative, inclusi gli standard di cui al Decreto Ministeriale n. 43 del 22 febbraio 2007 (8)
- attivazione di programmi obbligatori di formazione continua in cure palliative coerentemente con il disposto dell'art. 8 della Legge 38/2010 e d' interventi di informazione ai cittadini.

Il Coordinamento aziendale ha dunque la seguente composizione minima:

- direttore sanitario, o suo delegato
- referente area del Distretto sanitario
- referente aziendale per le Unità di Cure Palliative (base e specialistica) - Hospice
- referente area ospedaliera
- referente per la medicina generale
- referente farmaceutica aziendale
- rappresentante di ciascun hospice insistente nel territorio

Altre figure potranno essere coinvolte a seconda delle esigenze tecnico-organizzative.

Il Coordinamento dovrà adottare specifici protocolli operativi tra MMG, CAD, UCP di base e specialistica e Hospice, al fine di garantire la continuità tra l'assistenza domiciliare di base e quella specialistica, nonché con quella residenziale e ospedaliera. Inoltre dovrà garantire la corretta gestione delle liste di attesa anche attraverso accordi interaziendali nel rispetto della libera scelta del cittadino per favorire l'accessibilità in tempi rapidi alle cure.

Compito specifico del Coordinamento locale, inoltre, è la trasmissione ai competenti uffici regionali dei provvedimenti formali di attivazione e di funzionamento della rete locale.

2.2. I nodi della rete

I nodi della Rete di Cure Palliative sono: Ospedale, Distretto, Hospice, Unità di Cure Palliative domiciliari (base e specialistiche), RSA o altra struttura residenziale, Medici di Medicina Generale e l'Ente locale del relativo territorio.

I nodi della rete garantiscono modalità di raccordo e di relazione stabili ed esplicite fra assistenza ospedaliera e cure territoriali, e tra servizi sanitari e sociosanitari.

Per l'accesso alle cure palliative è richiesta la valutazione multidimensionale mediante la Suite InterRai - Modulo Palliative Care, la definizione di un Piano di Assistenza Individuale (PAI) e l'integrazione con gli interventi sociali in relazione agli esiti della valutazione multidimensionale (DCA U00361 del 31.10.2014) (9).

a) Ospedale

Le cure palliative in ospedale sono caratterizzate da:

- consulenza palliativa con specifica competenza ed esperienza come indicato nella Intesa del 10

luglio 2014 (10)

- ospedalizzazione in regime diurno per specifiche prestazioni con finalità palliative
- attività ambulatoriale di Cure Palliative.

La Consulenza palliativa richiesta dallo specialista di riferimento sulla base di protocolli operativi ospedalieri condivisi fornisce un supporto specialistico ai malati e alle loro famiglie.

È necessario quindi che all'interno dell'Ospedale sia presente una funzione formalizzata di consulenza in Cure Palliative.

L'Ospedale deve garantire specifici percorsi di cura al fine di assicurare l'erogazione, anche attraverso l'ospedalizzazione, di prestazioni terapeutiche di particolare complessità non eseguibili né a domicilio né in hospice.

L'Ospedale dovrà infine erogare prestazioni ambulatoriali per pazienti autosufficienti per il controllo ottimale di sintomi, ivi compreso il dolore, e per il supporto alla famiglia.

In particolare, nell'Intesa sull'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza del 7 settembre 2016 (11) viene definito, nel comma 2 dell'Art. 38 - Ricovero ordinario per acuti, che: "...Nell'ambito dell'attività di ricovero ordinario sono garantite tutte le prestazioni cliniche, mediche e chirurgiche, ostetriche, farmaceutiche, strumentali e tecnologiche necessarie ai fini dell'inquadramento diagnostico, della terapia, inclusa la terapia del dolore e le cure palliative, o di specifici controlli clinici e strumentali...."

Per garantire la continuità assistenziale, l'U.O. ospedaliera utilizzerà gli strumenti previsti per la presa in carico da parte della rete di Cure Palliative, informando il MMG per la programmazione della dimissione e/o attivando direttamente i Servizi mediante la compilazione del "Modulo di richiesta di attivazione della rete locale cure palliative" informatizzato e disponibile in SIAT.

b) Distretto

Il Distretto, attraverso l'Unità Valutativa, partecipa al processo di definizione dell'idoneità all'accesso alla rete locale di cure palliative come disposto con note regionali (12).

c) Assistenza residenziale in Hospice

L'Intesa del 25 luglio 2012 definisce che "...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 da prestazioni sociali, tutelari ed alberghiere, nonché di sostegno spirituale, a favore di persone affette da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita...".

L'assistenza residenziale è rivolta a persone affette da patologie oncologiche e non oncologiche.

Si accede alla struttura hospice mediante prescrizione del MMG o del medico della Unità Operativa Ospedaliera presso la quale è ricoverato il paziente previa compilazione dell'apposito Modulo di richiesta di presa in carico.

La sopracitata Intesa del 25 luglio 2012 inoltre definisce che le cure palliative "... sono erogate da équipe multidisciplinari e multi professionali 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 costituiscano articolazioni organizzative".

Le funzioni del Day-Hospice di cui all'art. 2 comma g della Legge 38/2010 sono destinate essenzialmente ad attività terapeutiche non eseguibili a domicilio.

Per facilitare la continuità di cura ed evitare interruzioni assistenziali determinate dal passaggio dalle terapie attive specifiche per la patologia di base alle cure palliative può essere previsto un approccio integrato nella gestione delle cure tra l'ambito specialistico ospedaliero ed il setting di cure palliative. (13)

È prevista la possibilità di una ospitalità temporanea in hospice per i pazienti già presi in carico dalle cure palliative domiciliari al fine di garantire continuità assistenziali e sollievo alla famiglia.

L'Intesa sull'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza del 7 settembre 2016 sopracitata, all' Art. 31 Assistenza sociosanitaria residenziale alle persone nella fase terminale della vita, definisce che: "...Gli Hospice assicurano l'assistenza medica e infermieristica e la presenza di operatori tecnici dell'assistenza sette giorni su sette, sulle 24 ore, e dispongono di protocolli formalizzati per il controllo del dolore e dei sintomi, per la sedazione, l'alimentazione, l'idratazione e di programmi formalizzati per l'informazione, la comunicazione e il sostegno al paziente e alla famiglia, l'accompagnamento alla morte e l'assistenza al lutto, l'audit clinico ed il sostegno psico-emotivo all'équipe...".

d) Assistenza Domiciliare - Unità di Cure Palliative (UCP) domiciliari

L'Intesa sull'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza 2016, all' Art. 23 Cure palliative domiciliari, definisce che:

- 1) "Il Servizio sanitario nazionale garantisce le cure domiciliari palliative di cui alla legge 15 marzo 2010, n. 38, nell'ambito della Rete di cure palliative a favore di persone affette da patologie ad andamento cronico ed evolutivo per le quali non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita. Le cure palliative sono erogate dalle Unità di Cure Palliative (UCP) sulla base di protocolli formalizzati nell'ambito della Rete e sono costituite da prestazioni professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, accertamenti diagnostici, fornitura dei farmaci di cui all'art. 9 e dei dispositivi medici di cui agli articoli 11 e 17, nonché dei preparati per nutrizione artificiale, da aiuto infermieristico, assistenza tutelare e sostegno spirituale. Le cure palliative domiciliari si articolano nei seguenti livelli:
 - a) **livello base:** costituito da interventi coordinati dal medico di medicina generale o dal pediatra di libera scelta, secondo quanto previsto dall'articolo 2, comma 1, lettera f) della legge 15 marzo 2010, n. 38, che garantiscono un approccio palliativo attraverso l'ottimale controllo dei sintomi e una adeguata comunicazione con il malato e la famiglia; sono erogate da medici e infermieri con buona conoscenza di base delle cure palliative e si articolano in interventi programmati caratterizzati da un CIA minore di 0,50 in funzione del progetto di assistenza individuale;
 - b) **livello specialistico:** costituito da interventi da parte di équipe multiprofessionali e multidisciplinari dedicate, rivolti a malati con bisogni complessi per i quali gli interventi di base sono 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, sono garantiti la continuità assistenziale, interventi programmati caratterizzati da un CIA maggiore di 0,50 definiti dal progetto di assistenza individuale nonché pronta disponibilità medica e infermieristica sulle 24 ore.
- 2) Le cure domiciliari palliative richiedono la valutazione multidimensionale, la presa in carico del paziente e dei familiari e la definizione di un "Progetto di assistenza individuale" (PAI). Le cure domiciliari palliative sono integrate da interventi sociali in relazione agli esiti della valutazione multidimensionale".

La gamma di interventi erogati nelle cure palliative domiciliari specialistiche, può comprendere quindi prestazioni mediche, infermieristiche, riabilitative, psicologiche, relative all'attività clinica di tipo valutativo-diagnostico, all'attività clinica di tipo terapeutico, ivi compresa la risposta alle chiamate d'urgenza e d'intervento in regime di pronta disponibilità, all'attività educativo/relazionale, ivi compreso il supporto nella fase della perdita e di elaborazione del lutto, nonché prestazioni indirette, relative all'attivazione del singolo caso, all'attività di programmazione, di monitoraggio continuo, anche telefonico, e di confronto con l'équipe.

Tutto ciò si configura nell'ambito della "presa in carico globale" dal punto di vista assistenziale del paziente e della sua famiglia intesi come unità di cura. A tal fine è necessaria:

- l'organizzazione del Servizio e delle attività sulle 24h 7 giorni su 7
- il coordinamento e la responsabilità del percorso assistenziale (case management) di ogni paziente
- la condivisione dei processi decisionali e protocolli di lavoro
- l'accessibilità telefonica
- il costante monitoraggio del paziente, anche telefonico
- la possibilità di intervento diretto h 24 in caso di necessità
- il supporto e sostegno costante alla famiglia attraverso colloqui ed interventi strutturati.

Le cure palliative di livello base sono garantite dai Centri di Assistenza Domiciliare (CAD) delle ASL in collaborazione con i MMG.

Le cure palliative di livello specialistico sono garantite da équipe multiprofessionali e multidisciplinari in possesso degli specifici requisiti previsti dalla normativa vigente. Tali équipe, al fine di garantire l'integrazione tra l'ambito residenziale e domiciliare, possono essere le stesse équipe operanti negli hospice.

e) Assistenza farmaceutica

I farmaci H ospedalieri sono utilizzabili dalle UCP domiciliari.

La Regione stabilisce le modalità di prescrizione, di erogazione e monitoraggio dei farmaci H ospedalieri nei servizi domiciliari e residenziali.

Nei servizi di Cure Palliative sia domiciliari che residenziali è prevista la fornitura diretta dei farmaci da parte della farmacia ospedaliera.

L'erogazione dei farmaci di cui al DPR 309/90 e s.m.i (14) è assicurata dalle ASL in cui insiste l'Hospice; sarà cura della ASL attivare le procedure per la rendicontazione nei flussi ministeriali (file f/FarmED); la prescrizione di tali farmaci da parte dei MMG o specialisti dotati di ricettario SSN è prevista esclusivamente in caso di urgenze o di motivata impossibilità da parte della ASL a fornire la terapia.

Il Medico Palliativista può attivare l'erogazione dell'ossigeno domiciliare con richiesta alla ASL di residenza dell'assistito.

f) Assistenza in Strutture Residenziali/RSA

Nelle RSA devono essere garantite le cure palliative di base.

A tal fine devono essere previsti specifici percorsi formativi per il personale ivi operante.

Qualora si rendesse necessario per il proprio assistito, il MMG potrà attivare la richiesta di segnalazione al fine di una presa in carico da parte della rete delle Cure Palliative.

g) Assistenza Primaria/MMG

I MMG svolgono un ruolo strategico sul piano della continuità e della integrazione con le strutture della Rete di Cure Palliative. Essi infatti sono i referenti delle CP domiciliari di base con il compito di identificare e raccogliere i bisogni di Cure Palliative nel momento in cui si manifestano.

Il MMG formula la richiesta di attivazione delle CP domiciliari di base su apposita Scheda Unica di Segnalazione¹ (DCA n. U00431 del 24 dicembre 2012) (15) al Distretto, che in base ai bisogni segnalati del paziente, lo prende in carico in Cure Palliative di base o attiva le UCP specialistiche. Inoltre il MMG può attivare direttamente le UCP specialistiche tramite il *Modulo Unico di Richiesta di Attivazione della Rete Locale Cure Palliative*.

h) Ente Locale

Le Cure Domiciliari Palliative sono integrate da interventi sociali in relazione agli esiti della

¹ Scheda Unica di Segnalazione SUS

valutazione multidimensionale.

3. Integrazione con le altre Reti

È prevista l'integrazione con:

- la Rete della Terapia del Dolore attraverso un percorso formativo, sulla base di indirizzi regionali, integrato e dedicato ai professionisti della Rete di Cure Palliative e della Rete Terapia del dolore.
- la Rete Ospedaliera tramite percorsi formativi, sulla base di indirizzi regionali, di cure palliative precoci, continuità assistenziale, di dimissioni coordinate e condivise dei pazienti che necessitano di cure palliative.
- l'Ente locale finalizzata alla interazione con i Servizi Sociali. Tale integrazione andrà specificatamente normata con protocolli d'intesa tra la ASL e il Municipio/Ente locale territorialmente competente.

4. Formazione in Cure Palliative

Con il DCA n. U00582/2015 (16) viene individuata, tra le aree strategiche formative che le aziende sanitarie della Regione Lazio dovranno programmare, una linea in Cure Palliative con un limite minimo di almeno un evento annuo, i cui ambiti di applicazione sono:

- Sviluppo delle reti locali
- Aspetti di contenuto sulla terapia del dolore e sulle cure palliative
- L'assistenza domiciliare palliativa di base e specialistica
- Contenuti specifici di farmacologia
- Organizzazione e assistenza negli Hospice
- Assistenza palliativa in età pediatrica
- Assistenza a pazienti in fase terminale
- Palliative Care e miglioramento della qualità di vita di pazienti e familiari
- Valutazione e Trattamento del Dolore
- Integrazione professionale e tra professionisti/i ed altri caregivers
- Empowerment dei familiari/pazienti in tema
- Aspetti comunicativi e relazionali sulle cure palliative.

Bibliografia

1. Legge n. 38 del 15 marzo 2010 “Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”
2. “Intesa, ai sensi dell’art. 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome in materia di adempimenti relativi all’accreditamento delle strutture sanitarie.” Rep. N. 32/CSR del 19 febbraio 2015
3. DCA n. U0084 del 30 settembre 2010 “La rete assistenziale di cure palliative della Regione Lazio”
4. DCA n. U0008 del 10 febbraio 2011 “Modifica dell’Allegato 1 al Decreto del Commissario ad Acta U0090/2010 per: a) attività di riabilitazione (cod. 56), b) attività di lungodegenza (cod. 60); c) attività erogate nelle Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA) per i livelli prestazionali: R1, R2, R2D e R3 – Approvazione Testo Integrato e Coordinato denominato “Requisiti minimi autorizzativi per l’esercizio delle attività sanitarie e socio sanitarie”
5. Intesa, ai sensi dell’art. 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, le Regioni, e le Province autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministero della Salute, di cui all’art. 5 della legge 15 marzo 2010 n. 38, di definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l’accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore” Rep. n. 151/CSR del 25 luglio 2012. Recepito con DCA U00461 del 15 novembre 2013
6. Il Coordinamento regionale della rete assistenziale delle Cure palliative è istituito con Determinazione n. B02265 del 19 aprile 2012 e suoi successivi aggiornamenti con Determinazione n. G16293 del 14 novembre 2014 e Determinazione n. G02749 del 17 marzo 2015
7. “Accordo, ai sensi dell’art. 4 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le province autonome di Trento e Bolzano sulle linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell’ambito della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore”. Rep. Atti 239/CSR del 16 dicembre 2010
8. Decreto del Ministero della Salute n. 43 del 22 febbraio 2007 “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”
9. DCA n. U00361 del 31 ottobre 2014 “DCA n. U00247 del 25.7.2014 - Programmi operativi regionali per il triennio 2013- 2015. Adozione degli strumenti di valutazione multidimensionale della "SUITE InterRai" per l'area della non autosufficienza e per le cure palliative.”
10. “Accordo ai sensi dell’articolo 5, comma 2, della legge 15 marzo 2010, n. 38 tra il Governo, le Regione e le province autonome di Trento e Bolzano di individuazione delle figure professionali competenti nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, nonché delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali coinvolte nelle reti delle cure palliative e della terapia del dolore.” Rep. Atti n. 87/CSR del 10 luglio 2014
11. “Intesa, ai sensi dell’art. 1, comma 553 della legge 28 dicembre 2015, n. 208, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sullo schema di decreto del presidente del consiglio dei Ministri di aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza (LEA)”. Rep. Atti n. 157/CSR del 7 settembre 2016

12. Nota prot. 45629/4V/03 del 12 aprile 2006 avente ad oggetto "Regolamentazione accesso in hospice" e nota prot. 153428/DB/27/15 del 9 agosto 2013 relativa l'attività degli hospice e la valutazione accessi in assistenza della Unità Valutativa Aziendale

13. Documento del tavolo di lavoro AIOM-SICP "Cure palliative precoci e simultanee" 2015

14. D.P.R. 309 del 9 ottobre 1990 "Testo unico delle leggi in materia di disciplina degli stupefacenti e sostanze psicotrope, prevenzione, cura e riabilitazione dei relativi stati di tossicodipendenza"

15. DCA n. U00431 del 24 dicembre 2012 "La valutazione Multidimensionale per le persone non autosufficienti, anche anziane e per le persone con disabilità fisica, psichica e sensoriale: dimensioni e sottodimensioni: Elementi minimi di organizzazione e di attività dell'Unità di valutazione Multidimensionale Distrettuale nella regione Lazio"

16. DCA n U00582 del 15 dicembre 2015 "Approvazione Piano Formativo Regionale Triennio 2016-2018: Indirizzi strategici per la formazione degli operatori sanitari"

Glossario

(da fonte Agenas integrato. Per la consultazione on line link: <http://agenas-buonepratiche-cp.it/survey/glossario.faces>)

Cure Palliative (WHO, 1990, modificata dalla Commissione ministeriale per le cure palliative 1999). Le Cure Palliative si occupano in maniera attiva e totale dei pazienti colpiti da una malattia che non risponde più a trattamenti specifici e la cui diretta conseguenza è la morte. Il controllo del dolore, di altri sintomi e degli aspetti psicologici, sociali e spirituali è di fondamentale importanza. Lo scopo delle cure palliative è il raggiungimento della miglior qualità di vita possibile per i pazienti e le loro famiglie. Alcuni interventi palliativi sono applicabili anche più precocemente nel decorso della malattia, in aggiunta al trattamento oncologico. In particolare le cure palliative: affermano la vita e considerano il morire come un evento naturale; non accelerano né ritardano la morte; provvedono al sollievo dal dolore e dagli altri disturbi; integrano gli aspetti psicologici e spirituali dell'assistenza; aiutano i pazienti a vivere in maniera attiva fino alla morte; sostengono la famiglia durante la malattia e durante il lutto.

Cure Palliative, definizione della Legge 38/2010. Per cure palliative si intende l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici.

Malato, definizione della Legge 38/2010. Per malato si intende la persona affetta da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita, nonché la persona affetta da una patologia dolorosa cronica da moderata a severa.

UCP Domiciliari Acronimo Unità di Cure Palliative domiciliari. Le Cure Palliative domiciliari, nell'ambito della Rete di assistenza, sono costituite da un complesso integrato di prestazioni sanitarie professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, oltre che da prestazioni sociali e tutelari, nonché di sostegno spirituale, a favore di persone affette da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita. Le UCP domiciliari 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 pronta disponibilità medica sulle 24 ore, anche per la necessità di fornire supporto alla famiglia e/o al care-giver. Gli interventi di base garantiscono un approccio palliativo attraverso l'ottimale controllo dei sintomi e un'adeguata comunicazione con il malato e la famiglia. Queste cure sono erogate da medici e infermieri con buona conoscenza di base delle Cure Palliative. Le cure richiedono interventi programmati in funzione del progetto di assistenza individuale. Gli interventi di équipe specialistiche multiprofessionali dedicate sono rivolti a malati con bisogni complessi, per i quali gli interventi di base sono 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 la continuità assistenziale, interventi programmati ed articolati sui sette giorni, definiti dal progetto di assistenza individuale.

PAI Acronimo di Piano Assistenziale Individuale È un progetto assistenziale che viene redatto in modo condiviso dall'équipe multidisciplinare e multiprofessionale di Cure Palliative, a seguito di un'attenta analisi e di una valutazione dei bisogni globali della persona. Il PAI riporta i problemi, la valutazione multidimensionale, gli obiettivi terapeutico-assistenziali, e il monitoraggio nel tempo. Il PAI è un progetto dinamico, aggiornato in funzione delle necessità che possono di volta in volta emergere, formulato in collaborazione con la famiglia e l'équipe di cura. La presa in carico è: globale, estesa all'intero percorso, trasversale alle unità operative, continua, stabile, con la

partecipazione nelle scelte terapeutiche del malato e dei familiari.

Rete di Cure Palliative (ai sensi della legge 38/2010). La Rete di Cure Palliative è una aggregazione funzionale ed integrata delle attività di Cure Palliative erogate in ospedale, in Hospice, al domicilio e in altre strutture residenziali, in un ambito territoriale definito a livello regionale. La gestione e il coordinamento della Rete di Cure Palliative è affidata a una Struttura Organizzativa, specificamente dedicata e formata da figure professionali con specifica competenza ed esperienza ai sensi dell'Articolo 5, Comma 2, Legge 38/2010 individuate tra quelle operanti presso le strutture erogatrici accreditate.

La Struttura Organizzativa di Cure Palliative dell'Azienda Sanitaria: garantisce l'accoglienza, la valutazione del bisogno e l'avvio di un percorso di Cure Palliative, assicurando la necessaria continuità delle cure, la tempestività della risposta e la flessibilità nell'individuazione del setting assistenziale appropriato; garantisce la continuità delle Cure Palliative attraverso l'integrazione fra l'assistenza in ospedale, l'assistenza in Hospice e l'assistenza domiciliare di base e specialistica; attiva il monitoraggio della qualità delle cure attraverso l'analisi dei flussi informativi e degli indicatori ministeriali, verifica il rispetto, da parte dei soggetti erogatori di Cure Palliative operanti nella Rete, dei criteri e degli indicatori previsti dalla normativa vigente; effettua il monitoraggio quantitativo e qualitativo delle prestazioni erogate, verificandone anche gli esiti ed i relativi costi; promuove ed attua programmi obbligatori di formazione continua rivolti a tutte le figure professionali operanti nella Rete, attraverso il conseguimento di crediti formativi su percorsi assistenziali multidisciplinari e multiprofessionali. Tale formazione si svolge preferenzialmente attraverso progetti di audit clinico e di formazione sul campo.

Terapie di supporto La terapia di supporto è parte integrante delle cure oncologiche e comprende tutti i trattamenti che hanno come obiettivo quello di prevenire e gestire gli effetti collaterali legati alle terapie oncologiche, allo scopo di ottimizzare la prevenzione e il controllo dei sintomi fisici, funzionali, psichici e della sofferenza sociale e spirituale della persona e del sostegno alla famiglia, laddove l'outcome sia principalmente la sopravvivenza.

Approccio palliativo nelle malattie neoplastiche. Pone il malato e non il tumore al centro dell'attenzione e delle cure ispirandosi alla cultura del non abbandono e garantendo ad ogni paziente l'attenzione alla qualità della vita e la continuità terapeutico-assistenziale in tutto il percorso della malattia oncologica. Prendere in cura un malato di tumore pertanto comporta da un lato offrire il miglior trattamento antitumorale, dall'altro riconoscere precocemente i bisogni fisici, funzionali, psicologici, sociali e spirituali che si manifestano nel corso della sua malattia. Per tale motivo la prevenzione, la valutazione ed il trattamento dei sintomi diventa importante al pari della valutazione della risposta della terapia antitumorale ed è necessario stabilire una relazione di cura efficace attraverso un'informazione corretta e comprensibile per poter realmente condividere le scelte di trattamento.

Terapie antineoplastiche a scopo palliativo. Sono trattamenti finalizzati alla cura e non alla guarigione della malattia allo scopo di prolungare la sopravvivenza e di migliorare la qualità di vita dei pazienti affetti da tumore. Le terapie antineoplastiche a scopo palliativo possono prevedere trattamenti chirurgici quali ad esempio la resezione del tumore primitivo sintomatico in presenza di metastasi a distanza; procedure interventistiche per l'impianto di stent o drenaggio di versamenti; radioterapia a scopo antalgico, emostatico, stabilizzante in caso di minaccia di fratture patologiche, per l'eliminazione di stasi linfatiche o venose provocate dal tumore o per il trattamento di neoplasie cerebrali inoperabili primitive o secondarie; trattamenti sistemici.

I trattamenti sistemici comprendono la chemioterapia, la terapia ormonale, l'immunoterapia antineoplastica, le terapie a bersaglio molecolare; sono in grado di comportare un prolungamento della sopravvivenza rispetto alla migliore terapia di supporto nella gran parte dei tumori.

In molti casi con un trattamento integrato multidisciplinare e con l'utilizzo di tutte le risorse terapeutiche a disposizione, è possibile determinare una cronicizzazione della malattia neoplastica, che non rappresenta più un rischio immediato per la vita, ma diventa piuttosto una condizione con

la quale convivere.

Le terapie antineoplastiche a scopo palliativo non vanno comunque effettuate di routine in tutti i malati di tumore, ma vanno proposte valutando attentamente rischi e benefici in rapporto al tipo di paziente e al tipo di neoplasia: esistono ancora dei tumori in cui l'impatto dei trattamenti palliativi, in termini di incremento della sopravvivenza e di miglioramento della qualità di vita, è scarsamente apprezzabile e, soprattutto nei pazienti pretrattati e nelle fasi avanzate della malattia neoplastica, i trattamenti sistemici espongono il paziente a un maggior rischio di effetti collaterali e di pratiche mediche invasive.

Nel decidere se praticare o meno un trattamento antineoplastico palliativo si deve in ogni caso tener conto delle preferenze del paziente che deve essere informato della finalità, delle prospettive e degli effetti collaterali a cui può andare incontro.

Preso in carico. È un processo, un insieme di azioni, percorsi, strategie, messa in atto per rispondere a bisogni di salute complessi e che richiedono un'assistenza continuativa o prolungata nel tempo, coinvolgendo diverse professionalità. La "presa in carico" è legata alla "complessità" dei bisogni, della domanda, della valutazione dei bisogni e dell'offerta; a tale complessità è strettamente legato il concetto di "unitarietà". La complessità richiede "continuità" tra i bisogni, espressi da una domanda, e le risposte, rappresentate dall'offerta di risposte modulate nella loro gradualità e modulate nel tempo. Si "prende in carico" la persona, nella sua globalità, e con i bisogni della stessa. La presa in carico si compone di diverse fasi e momenti.

La "presa in carico" può essere definita come "un processo integrato e continuativo che si configura come "governo" di un insieme articolato e coordinato di interventi rivolti a soddisfare un bisogno complesso e articolato"

(Da Agenas "Punto unico di accesso, presa in carico, continuità assistenziale." Monitor, Supplemento al numero 21/2008)

Cure Palliative specialistiche: si definiscono 'specialistiche' le équipe di Cure Palliative dedicate a questa disciplina nella propria attività lavorativa quotidiana. Si tratta di team multidisciplinari con formazione specialistica ed esperienza che effettuano un Servizio di Cure Palliative direttamente, con pazienti e famiglie, e indirettamente, mediante consulenza ad altri professionisti. Nell'intento di creare servizi sanitari ad alta efficienza, i team specialistici in Cure Palliative possono avere un ruolo centrale nell'ottimizzare l'assistenza e il raggiungimento degli outcome e nel ridurre l'accesso ai servizi per acuti nelle ultime settimane di vita.

Simultaneous care/Cure Palliative precoci. Le cure simultanee/cure palliative precoci nel malato oncologico rappresentano un modello organizzativo mirato a garantire la presa in carico globale attraverso un'assistenza continua, integrata e progressiva fra terapie oncologiche e Cure Palliative quando l'outcome non sia principalmente la sopravvivenza del malato. Le finalità sono:

- Ottimizzare la qualità della vita in ogni fase della malattia, attraverso una meticolosa attenzione agli innumerevoli bisogni, fisici, funzionali, psicologici, spirituali e sociali del malato e della sua famiglia.
- Garantire la continuità di cura attraverso una gestione flessibile del malato e dei suoi bisogni, con appropriati obiettivi in ogni singola situazione attraverso la valutazione, pianificazione, coordinamento, monitoraggio, selezione delle opzioni e dei servizi.
- Evitare il senso di abbandono nella fase avanzata e terminale.

L'integrazione tra le terapie oncologiche e le Cure Palliative nel continuum della cura è essenziale per il malato con cancro.

Cure di fine vita. Le cure di fine vita sono parte integrante delle Cure Palliative e si riferiscono alle cure dell'ultima fase della vita, caratterizzata da segni e sintomi specifici, il cui pronto riconoscimento permette di impostare quei cambiamenti che sono necessari per riuscire a garantire ai malati una buona qualità del morire e ai familiari che li assistono una buona qualità di vita, prima e dopo il decesso del loro caro. Le cure di fine vita non sono una semplice continuazione di quanto è stato fatto fino a quel momento, ma si caratterizzano per una rimodulazione dei trattamenti e degli

interventi assistenziali in atto in rapporto ai nuovi obiettivi di cura.

Continuità delle cure ospedale-territorio. La continuità delle cure rappresenta la modalità per fornire tempestive risposte coordinate e organizzate ai bisogni complessi dei malati e dei loro familiari. La continuità assistenziale si compone di tre aspetti fondamentali: continuità dell'informazione, continuità gestionale e continuità relazionale.

La continuità dell'informazione permette la comunicazione tra i soggetti istituzionali/professionali che afferiscono ai differenti setting assistenziali nel percorso di cura del malato. Riguarda informazioni non solo sulla condizione clinica, ma anche sulle preferenze, le caratteristiche personali e di contesto, utili ad assicurare la rispondenza al bisogno di salute.

La continuità gestionale è particolarmente importante in patologie cliniche croniche o complesse, che richiedono l'integrazione di più attori professionali/istituzionali nella gestione del percorso malato. Questo si realizza attraverso un'azione complementare e temporalmente coordinata dei servizi/professionisti coinvolti nel sistema di offerta assistenziale. In tal senso l'utilizzo di piani assistenziali e protocolli di cura garantiscono maggiore sicurezza nella programmazione e nella efficacia del percorso di trattamento individuale.

La continuità relazionale permette la connessione non solo tra la dimensione pregressa e attuale nella definizione dell'iter di cura/assistenza, ma fornisce anche una dimensione prospettica. Essa consiste nella relazione continua del malato con diversi professionisti sociosanitari che forniscono assistenza in modo organico, coerente e attento allo sviluppo del percorso di trattamento in senso prospettico.

Familiare che si prende cura (familiare caregiver o carer). Familiare che occupa un ruolo informale di cura, supporto e di vicinanza e che condivide (è partecipe di) l'esperienza di malattia del malato e si impegna nelle attività di cura della persona e della gestione delle emozioni.

Sostegno o supporto alla famiglia. Attività, azioni, interventi, comportamenti formali o informali, organizzati e finalizzati alla soddisfazione dei bisogni assistenziali dei familiari (caregiver) nel fornire una cura ottimale al malato in fase avanzata di malattia. Il supporto dato da professionisti, familiari e amici, può aiutare i familiari che si fanno carico del malato ad incrementare le proprie capacità di rispondere alle richieste di cura. L'obiettivo del supporto è rendere i familiari in grado di mantenere ad un buon livello il comfort del malato e la qualità di vita, e prevenire o minimizzare nei familiari caregiver lo stress non necessario.

Sostegno psicologico. Sostegno specifico riguardante la dimensione relazionale, affettiva, emozionale, cognitiva. È finalizzato alla soddisfazione di bisogni complessi (es. preparazione alla morte del familiare, gestione dell'ansia).

Lutto. Reazione naturale e soggettiva a qualsiasi cambiamento o perdita significativa. Processo normale segno di buon funzionamento mentale.

Lutto anticipatorio: insieme delle manifestazioni comportamentali, emotive e psicologiche che consentono la preparazione e l'elaborazione di un evento atteso, previsto e considerato come ineluttabile.

Lutto complicato: grave forma sintomatologica a motivo di un decesso di una persona cara. Assenza o ritardo di insorgenza del lutto; lutto eccessivamente intenso e prolungato che può interferire a diversi livelli con il precedente funzionamento psicologico e sociale.

Elaborazione del Lutto: processo cognitivo ed emotivo che conduce ad una consapevole accettazione della realtà della perdita.

Allegato B

Dimensioni strutturali e di processo della Rete locale di Cure Palliative

PREMESSA

L'organizzazione di modelli integrati di cura e di assistenza, con l'indicazione precisa a sviluppare Reti regionali e locali di Cure Palliative è stata definita dalla Legge 38/2010 e dai successivi decreti attuativi, approvati in conferenza Stato-Regioni ed in particolare dall'Intesa Stato Regioni del 25 luglio 2012.

A tal proposito nel presente documento vengono sviluppate le 14 dimensioni previste dalla sopracitata Intesa e viene resa disponibile una lista di criteri ai fini della verifica e monitoraggio dei requisiti della Rete locale di Cure Palliative.

DISPOSIZIONI PER GARANTIRE L'ACCESSO ALLE CURE PALLIATIVE E ALLA TERAPIA DEL DOLORE

Dimensioni strutturali e di processo che caratterizzano la Rete Locale di Cure Palliative (Legge 38/2010 – Articolo 5, comma 3 standard strutturali qualitativi e quantitativi)

Dimensioni strutturali e di processo che caratterizzano la Rete locale di CP	Criteri ai fini della valutazione	Soddisfaccimento evidenze per singolo criterio
1. Strutture organizzative di erogazione e coordinamento della Rete locale di Cure Palliative. <u>Criterio:</u> Nell'Azienda Sanitaria, strutture specifiche garantiscono l'assistenza di Cure Palliative in hospice, a domicilio e ove necessario in ospedale. Una struttura organizzativa di Cure Palliative con compiti di coordinamento garantisce una reale operatività della Rete di Cure Palliative. Ai fini della regolamentazione concorsuale per il personale medico dirigente del S.S.N. dedicato alle cure palliative, si auspica l'integrazione delle Tabelle di cui al D.M. 30/1/1998 e 31/1/1998, relative alle discipline equipollenti ed affini, con l'istituzione della Disciplina "Cure Palliative".	a. E' condizione essenziale che la Rete locale di Cure Palliative (CP) disponga dei diversi nodi (domicilio, hospice, ospedale, strutture residenziali). Dispone di un proprio coordinamento per il funzionamento e ne garantisce l'operatività e adotta documenti per la programmazione e pianificazione dell'attività.	1.1 UCP domiciliare base ☐ SI ☐ No 1.2 UCP domiciliare specialistica ☐ SI ☐ No 1.3 Hospice ☐ SI ☐ No 1.4 Ospedale ☐ SI ☐ No 1.5 RSA ☐ SI ☐ No 1.6 MMG ☐ SI ☐ No 1.7 Ente locale ☐ SI ☐ No 1.8 Distretto ☐ SI ☐ No 1.9 Funzione di Coordinamento ☐ SI ☐ No 1.10 Numero dei malati deceduti a causa di tumore assistiti dalla rete di cure palliative a domicilio e/o in hospice sul numero di malati deceduti per malattia oncologica 1.11 Numero posti letto in hospice 1.12 Percentuale di hospice in possesso dei requisiti di cui al DPCM 20 gennaio 2000 1.13 Numero annuo giornate di cure palliative erogate a domicilio per malati deceduti a causa di tumore 1.14 Numero di malati nei quali il tempo massimo di attesa fra la segnalazione del caso e la presa in carico domiciliare da parte della Rete di CP è inferiore o uguale a 3 giorni sul numero di malati presi in carico a domicilio dalla Rete e con assistenza conclusa 1.15 Numero di malati nei quali il tempo massimo di attesa fra la segnalazione del caso e il ricovero in hospice è inferiore o uguale a 3 giorni sul numero di malati ricoverati e con assistenza conclusa 1.16 Numero di ricoveri di malati con patologia oncologica nei quali il periodo di ricovero in hospice è inferiore o uguale a 7 giorni sul numero di ricoveri in hospice di malati con patologia oncologica. 1.17 Numero di ricoveri di malati con patologia oncologica nei quali il periodo di

		ricovero in hospice è superiore o uguale a 30 giorni sul numero di ricoveri in hospice di malati con patologia oncologica 1.18 Documenti programmazione e pianificazione attività della rete ☐ SI ☐ No
2. Cure Palliative per qualunque 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. 38/2010, art. 2, comma 1). <u>Criterio:</u> La Rete locale di Cure Palliative definisce o concorre a definire piani di intervento per poter garantire cure palliative per qualunque patologia evolutiva durante tutto il suo decorso, 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 degli Enti Locali.	a. Adozione di strumenti di valutazione, basati su criteri generali e specifici per ogni patologia, validati in CP e in grado di definire il livello di progressione della malattia e della complessità assistenziale. Le organizzazioni non-profit ed il settore sociale degli Enti Locali qualora presenti concorrono alle attività dell'equipe di assistenza.	2.1 Strumenti di valutazione per ogni patologia, validati in CP ☐ SI ☐ No 2.2 Percentuale pazienti presi in carico con adozione PAI % 2.3 Percentuale pazienti oncologici presi in carico nella Rete locale di CP % 2.4 Percentuale pazienti non oncologici presi in carico nella Rete locale di CP % 2.5 Presenza organizzazioni non-profit ☐ SI ☐ No
3. Operatività di equipe multiprofessionali dedicate, ai sensi dell'Art. 5 Comma 2. <u>Criterio:</u> Nella Rete locale di Cure Palliative operano equipe multiprofessionali con personale dedicato. Di tale equipe è parte integrante il medico di medicina generale. La struttura di base dell'equipe multiprofessionale è costituita da medici e infermieri in possesso di adeguata formazione ed esperienza. Con questa equipe collaborano, in rapporto ai bisogni del malato e della famiglia, psicologi, assistenti sociali nonché le altre figure professionali ritenute necessarie. Le equipe multiprofessionali adottano quale strumento di condivisione professionale periodica la riunione d'equipe.	a. Nella Rete locale di CP operano le equipe multiprofessionali dedicate. Gli operatori dell'equipe di cure palliative possiedono un curriculum formativo specifico (coerente con CSR Accordo 10 luglio 2014). b. MMG partecipa al lavoro dell'equipe di assistenza. c. La riunione multiprofessionale è lo strumento di lavoro dell'equipe di assistenza in cure palliative ed è adottata periodicamente.	3.1 Presenza equipe multiprofessionale dedicata [*] ☐ SI ☐ No 3.2 Medico [*] ☐ SI ☐ No 3.3 Infermiere [*] ☐ SI ☐ No 3.4 Psicologo [*] ☐ SI ☐ No 3.5 Fisioterapista [*] ☐ SI ☐ No 3.6 Assistente Sociale [*] ☐ SI ☐ No 3.7 Contatto con MMG per programmare l'assistenza ☐ SI ☐ No 3.8 Presenza riunione d'equipe [*] ☐ SI ☐ No 3.9 Cadenza periodica riunione d'equipe [*] ☐ SI ☐ No
4. Unitarietà del percorso di cure domiciliari.	a. Gli interventi di base si articolano con interventi caratterizzati da un CIA < 0.50	4.1 CIA < 0.50 ☐ SI ☐ No

<u>Criterio:</u> 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 équipe specialistiche, tra loro interagenti in funzione della complessità, che aumenta con l'avvicinarsi della fine della vita.	b. Gli interventi di équipe specialistiche multiprofessionali dedicate si articolano con interventi caratterizzati da un CIA > 0.50	4.2 CIA > 0,50 ☐ SI ☐ No
	c. L'unitarietà del percorso è garantita dalla condivisione delle informazioni e dei dati.	4.3 Operatività sistema SIAT ☐ SI ☐ No
5. Continuità delle cure. <u>Criterio:</u> Nella Rete locale 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 di seguito caratterizzati (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. Tra gli strumenti possibili di tale integrazione si cita il Punto Unico di Accesso. La Rete garantisce una valutazione costante dei bisogni della famiglia al fine di individuare un percorso di supporto.	a. La continuità della cura è garantita da procedure e protocolli di integrazione tra i vari nodi della rete.	5.1 Presenza procedure e protocolli integrazione ☐ SI ☐ No
	b. Procedura per garantire una adeguata comunicazione con la famiglia nei passaggi tra i vari nodi della Rete locale di CP.	5.2 Procedure comunicazione con la famiglia [*] ☐ SI ☐ No
6. Formazione continua per gli operatori. <u>Criterio:</u> 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 locale di Cure Palliative.	a. Adozione di progetto formativo multidisciplinare per la formazione continua degli operatori e verifica periodica dell'aggiornamento specifico in cure palliative.	6.1 Progetto formazione continua multidisciplinare e verifica periodica [*] ☐ SI ☐ No
	b. I Volontari presenti ricevono adeguata formazione in cure palliative e periodica supervisione.	6.2 Presenza volontari formati con supervisione periodica [*] ☐ SI ☐ No
7. Programmi di supporto psicologico all'équipe. <u>Criterio:</u> Nella Rete locale di Cure Palliative sono attivati programmi di supporto psicologico e di prevenzione e trattamento del	a. Specifici programmi di supporto psicologico, finalizzati all'acquisizione di capacità comunicative, relazionali e di gestione delle emozioni, sono rivolti agli operatori per prevenire il rischio di burn-out.	7.1 Programma di supporto e prevenzione per il burn-out degli operatori [*] ☐ SI ☐ No

burn-out per gli operatori che lavorano nella Rete.		
8. Misurazione della Qualità di vita. <u>Criterio:</u> Nella Rete locale di Cure Palliative sono utilizzati strumenti validati di misurazione della qualità di vita nei malati assistiti.	a. Adozione strumenti validati in Cure Palliative per la misurazione della qualità di vita nei malati assistiti.	8.1 Strumenti di rilevazione della qualità di vita [*] ☐ SI ☐ No
9. Cura attiva e globale e salvaguardia della dignità e autonomia del malato. <u>Criterio:</u> La Rete locale di Cure Palliative garantisce un adeguato controllo del dolore e degli altri sintomi fisici e psicologici che provocano sofferenza al malato, attraverso la valutazione multidimensionale dei bisogni e l'utilizzo di procedure sul trattamento dei sintomi tratte da linee guida basate sull'evidenza. È garantita una rilevazione costante e documentata del grado di informazione del malato e della famiglia rispetto alla patologia in atto. È 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.	a. Adozione di strumenti di valutazione multidimensionale dei bisogni del malato e della famiglia b. Adozione di procedure, tratte da linee guida basate sull'evidenza, per il controllo del dolore e degli altri sintomi che provocano sofferenza fino alle ultimi giorni o ore di vita. c. Rilevazione costante e documentata del livello di informazione del malato e della famiglia rispetto alla patologia in atto.	9.1 Presenza in cartella clinica di strumenti di valutazione multidimensionali validati che includano i sintomi e le dimensioni psicosociale e spirituale [*] ☐ SI ☐ No 9.2 Disponibilità di procedure per il controllo del dolore e dei sintomi e della sofferenza ☐ SI ☐ No 9.3 Presenza in cartella clinica del livello di informazione del malato e della famiglia [*] ☐ SI ☐ No 9.4 Presenza in cartella clinica dell'informativa e consenso informato del malato [*] ☐ SI ☐ No
10. Supporto sociale e spirituale a malati e familiari. <u>Criterio:</u> La Rete locale di Cure Palliative contribuisce a garantire risposte organizzate ai bisogni sociali e spirituali di malati e familiari, che se non trovano risposte adeguate possono provocare una severa sofferenza.	a. La rete locale di CP garantisce la funzione di assistenza sociale. b. La rete locale di CP garantisce la presenza di assistenza spirituale e religiosa per le diverse confessioni.	10.1 Presenza della funzione di assistenza sociale [*] ☐ SI ☐ No 10.2 Presenza della funzione di assistenza spirituale [*] ☐ SI ☐ No 10.3 Presenza della funzione di assistenza religiosa [*] ☐ SI ☐ No

11. Programmi di supporto al lutto. Criterio: La Rete locale di Cure Palliative garantisce programmi di supporto per i familiari dei malati assistiti in caso di lutto patologico.	a. La rete locale di CP garantisce un servizio di supporto psicologico al lutto per i familiari. Nel caso di lutto patologico la Rete garantisce un supporto psicologico per un periodo limitato ai fini di un eventuale successivo affidamento ai competenti servizi territoriali. Tali attività devono essere riportate nella cartella clinica.	11.1 Presenza funzione di supporto psicologico al lutto per i familiari [*] ☐ SI ☐ No 11.2 Presenza funzione di supporto psicologico al lutto patologico dei familiari [*] ☐ SI ☐ No 11.3 Attività di supporto psicologico per il lutto riportata in cartella clinica [*] ☐ SI ☐ No
12. Dilemmi etici. Criterio: La Rete locale 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 di riferimento.	a. La Rete locale di CP promuove iniziative formative per supportare l'equipe nella risoluzione dei dilemmi etici, individua un Comitato Etico di riferimento ed adotta procedure di segnalazione.	12.1 Presenza di iniziative formative per la risoluzione dei dilemmi etici ☐ SI ☐ No 12.2 Individuazione di un Comitato etico di riferimento ☐ SI ☐ No 12.3 Adozione di procedure di eventuale segnalazione ad un comitato etico. ☐ SI ☐ No
13. Programmi di informazione alla popolazione sulle cure palliative Criterio: La Rete locale di Cure Palliative sviluppa programmi specifici di informazione ai cittadini sulle cure palliative e sulle modalità di accesso ai servizi della rete, in coerenza con quanto stabilito dai Programmi nazionali e regionali di comunicazione.	a. La Rete locale di CP predispone iniziative di informazione e accesso rivolte ai cittadini attraverso il portale della Azienda sanitaria di riferimento e la Carta dei Servizi dei singoli nodi della Rete.	13.1 Iniziative di informazione e accesso sul portale Azienda sanitaria Locale ☐ SI ☐ No 13.2 Iniziative informazione e accesso sulla Carta dei Servizi dei singoli nodi della Rete ☐ SI ☐ No
14. Programmi di valutazione della qualità delle cure. Criterio: La Struttura Organizzativa di coordinamento della Rete locale di Cure Palliative, valuta la quantità e la qualità delle prestazioni erogate, in accordo con quanto previsto dalle normative nazionali e regionali. La Rete locale 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.	a. Il coordinamento della Rete locale di CP rileva almeno ogni 6 mesi la quantità e la qualità delle prestazioni erogate anche utilizzando specifici audit clinic/organizzativi e individua le eventuali azioni di miglioramento. b. Utilizzo regolare di strumenti di valutazione della qualità percepita da parte del malato e dei familiari per le cure prestate durante il periodo di assistenza, promuovendo sistemi di miglioramento della qualità delle cure erogate.	14.1 Rileva la quantità delle prestazioni erogate dai nodi della Rete ☐ SI ☐ No 14.2 Adotta per il miglioramento della qualità specifici audit clinic/organizzativi ☐ SI ☐ No 14.3 Adozione di strumenti di valutazione della qualità percepita del malato e della famiglia. [*] ☐ SI ☐ No

[*] Da rilevare per ogni struttura della rete locale di cure Palliative