

**DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE**ADUNANZA N. 222 LEGISLATURA N. VIII

delibera

803

DE/ME/S04 Oggetto: Linee di indirizzo per il modello organizzativo
 hospice della Regione Marche.

Prot. Segr.
899

L'anno duemilanove addì 18 del mese di maggio in Ancona presso la sede della Regione Marche si è riunita la Giunta Regionale regolarmente convocata:

- Spacca Gian Mario	Presidente
- Petrini Paolo	Vice Presidente
- Amagliani Marco	Assessore
- Badiali Fabio	Assessore
- Benatti Stefania	Assessore
- Carrabs Gianluca	Assessore
- Donati Sandro	Assessore
- Mezzolani Almerino	Assessore
- Rocchi Lidio	Assessore

Sono assenti:

- Marcolini Pietro	Assessore
- Solazzi Vittoriano	Assessore

Essendosi in numero legale per la validità dell'adunanza assume la Presidenza il Presidente della Giunta regionale Spacca Gian Mario che dichiara aperta la seduta alla quale assiste il Segretario della Giunta regionale Brandoni Bruno.

La deliberazione in oggetto è approvata all'unanimità dei presenti.
Riferisce in qualità di relatore: L' Assessore Mezzolani Almerino.

NOTE DELLA SEGRETERIA DELLA GIUNTA

Inviata per gli adempimenti di competenza

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

Il _____

L'INCARICATO

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

prot. n. _____

L'INCARICATO



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

OGGETTO: "Linee di indirizzo per il modello organizzativo Hospice della regione Marche"

LA GIUNTA REGIONALE

VISTO il documento istruttorio, riportato in calce alla presente deliberazione, predisposto dal Servizio Salute, dal quale si rileva la necessità di adottare il presente atto;

VISTA la proposta del dirigente del Servizio Salute che contiene il parere favorevole di cui all'articolo 16, comma 1, lettera d) della legge regionale 15 ottobre 2001, n. 20 sotto il profilo della legittimità e della regolarità tecnica e l'attestazione dello stesso che dalla deliberazione non deriva, né può derivare, alcun impegno di spesa a carico della Regione;

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

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

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

DELIBERA

di approvare le **"Linee di indirizzo per il modello organizzativo Hospice della regione Marche"** come da allegato **"A"** parte integrante e sostanziale della presente deliberazione.

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA
(Dott. Bruno Brandoni)

IL PRESIDENTE DELLA GIUNTA
(Dott. Gian Mario Spacca)

18/05/09



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

DOCUMENTO ISTRUTTORIO

Normativa di riferimento

- D.Lgs 502\92, modificato dal D.Lgs 517\93 e D.Lgs. 229\99: le cure ai pazienti terminali vengono erogate da un'organizzazione assistenziale integrata composta dal Sistema Sanitario Nazionale .., dai Servizi Sociali e dalle Organizzazioni No Profit ai sensi della legge di riforma dell'assistenza sociale n. 238\2000;
- La legge sull'assistenza sociale n. 328/2000 prevede che il Programma delle Attività Territoriali (PAT) delle Aziende Sanitarie si integri con il Piano di Zona (PDZ) dei Servizi Sociali per costruire percorsi assistenziali socio-sanitari facilitati a favore dei cittadini più fragili e, tra questi, anche i pazienti terminali;
- Decreto Ministeriale 28 settembre 1999 e l'Accordo 19 aprile 2001 della Conferenza Unificata tra Ministero della Salute, Regioni, Province e Comuni, pubblicato in GU n. 110 del 14 maggio 2001 prevede che l'assistenza venga fornita dai servizi ospedalieri, distrettuali, sanitari e sociali nelle forme integrate di:
 - assistenza ambulatoriale
 - assistenza domiciliare integrata
 - assistenza domiciliare specialistica
 - ricovero ospedaliero in regime ordinario o day hospital;
- Decreto Ministeriale n. 39 del 26 febbraio 1999: istituzione assistenza residenziale nei centri di cure palliative (hospice) ;
- L'ACN 23 marzo 2005 per la medicina generale rispettivamente negli allegati G e H: regolamentazione dell'assistenza domiciliare integrata (ADI) e dell'assistenza domiciliare programmata (ADP);
- Il D.P.C.M. del 29 novembre 2001, pubblicato in GU dell'8 febbraio 2002 Livelli Essenziali di Assistenza (LEA): regola l'assistenza ai pazienti terminali, in tutte le sue forme.
- Decreto Ministeriale n. 43 del 22 febbraio 2007, pubblicato in GU n. 81 del 6 aprile 2007, in attuazione dell'art. 1, comma 169, della legge n.311 del 30 dicembre 2004: il decreto elenca i livelli di assistenza qualitativi e quantitativi minimi che le Regioni dovranno garantire ai malati terminali a domicilio e negli hospice entro il 2008.



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Motivazioni

La malattia terminale viene definita come un evento dinamico che porta dalla normalità della vita (o dalla pseudo-normalità della malattia) alla disgregazione assoluta che è la morte. È un evento progressivo, che induce un cambiamento di bisogni, abitudini, stili di vita, con un aumento dei problemi psico-sociali ed un progressivo deterioramento della qualità della vita. Questo è il momento in cui è etico il passaggio ad approcci terapeutici diversi.

Il termine malato terminale risulta, oltre che sgradevole sul piano semantico, non più appropriato alla complessità dei problemi assistenziali pertinenti alle ultime fasi della vita di una persona. Nel trattare tali problemi sembra quindi preferibile, opportuno ed etico, (Orsi, 2002) esprimersi in termini di *assistenza di fine vita*. È importante dunque fare un passo avanti sul piano linguistico e culturale e riconoscere che, proprio quando si sa che non c'è più molto tempo da vivere, questo tempo diventa prezioso, foriero di scelte anche fondamentali, non solo per il destino di quelli che ci lasciano, ma anche per dare significati e valori alla propria vita che giunge al suo compimento, anche se prematuro (Orsi, 2002).

Il passaggio culturale dall'espressione *cura del malato terminale* ad *assistenza di fine vita* sembra necessario ed è quindi all'assistenza di fine vita, di cui l'area oncologica rappresenta una grossa fetta, che si rivolge il documento in allegato "**Linee di indirizzo per il modello organizzativo Hospice della regione Marche**".

Le cure palliative sono un modello culturale che utilizza tecniche semplici, efficaci e sempre più avanzate per assistere ed accompagnare il morente, fornendo terapie proporzionate, senza forzature né pretese miracolistiche. Si basano sul principio che ogni malato può essere curato, corta o lunga sia la vita che gli resta. Le cure palliative si frappongono tra il malato e la sua malattia, per impedire che predomini la prospettiva del male. Ciò realizza l'accompagnamento, una

Orsi



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

complessa strategia etica e clinica che riconosce l'inevitabilità della morte e sceglie di affiancarsi ad essa, rispettandone i tempi.

La razionalizzazione degli interventi sanitari, socio-sanitari ed assistenziali nella *assistenza di fine vita* ha rappresentato un obiettivo importante degli ultimi due Piani Sanitari Nazionali e la previsione di rafforzare e realizzare pienamente la rete nazionale delle cure palliative ne ha rappresentato un contenuto importante.

Un approccio particolare deve essere garantito a mezzo di specifici protocolli e/o linee guida alle cure palliative rivolte all'età neonatale, pediatrica e adolescenziale, tenuto conto della peculiarità dei problemi da affrontare che qui non si ritiene di affrontare.

Inoltre la Legge 328/2001 ed i successivi Decreti attuativi contengono importanti indicazioni alle regioni finalizzati a raggiungere la piena integrazione tra interventi sanitari, socio sanitari e quelli socio-assistenziali, soprattutto nell'ambito delle *cure e assistenza domiciliare oncologica*.

L'assistenza domiciliare sanitaria e socio-sanitaria, l'assistenza territoriale residenziale e semi residenziale a favore dell' *assistenza di fine vita*, i trattamenti erogati nel corso del ricovero ospedaliero e gli interventi ospedalieri a domicilio costituiscono Livelli Essenziali di Assistenza (L.E.A.) secondo quanto indicato dal D.P.C.M. del 29 Novembre 2001, G.U. dell'8 febbraio 2002.

Va ricordato che il DPCM del 14 Febbraio 2001, G.U. del 6 giugno 2001, n. 129, all'art 3, comma 3, inserisce le prestazioni rivolte alla patologia terminale nelle "*prestazioni socio-sanitarie ad elevata integrazione sanitaria*" di cui al d.lgs. 502/92.

Il PSR 2007-2009 ribadisce la logica dell'ospedale esteso fino al domicilio del paziente e prevede di strutturare la rete delle cure palliative e l'organizzazione dell' *assistenza di fine vita* attualmente disomogenea sul territorio.

David



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

La nostra Regione ritiene doveroso moltiplicare gli sforzi necessari per realizzare tutti gli interventi volti alla promozione della umanizzazione delle cure di cui la lotta al dolore rappresenta la base etica ed umanitaria e quindi va colta come indice di qualità dei servizi sanitari.

Gli obiettivi della Regione Marche per quanto attiene lo svolgimento delle cure palliative-Hospice sono quelli di perseguire la qualità della vita. In particolare è necessario comprendere, valutare e soddisfare i bisogni del malato grave, intensificando gli interventi negli ultimi giorni di vita, perché la morte sia dignitosa e libera da ogni sofferenza. Al contempo è necessario ottenere il controllo dei sintomi, in particolare del dolore, fino all'ultimo istante di vita, per lenire le sofferenze del paziente e dei familiari.

Per la *assistenza di fine vita* risulta obiettivo non secondario l'utilizzo minimo di strumenti diagnostici associato all'impiego, per quanto possibile, di trattamenti semplici, poco invasivi, gestibili dalla famiglia o dal paziente stesso.

Necessaria appare l'integrazione dei trattamenti con un approccio psico-sociale adeguato, basato sulla presenza umana vicino al malato, sull'attenzione dell'operatore maggiormente rivolta alla soggettività del paziente che ai segni della malattia. A questo deve coniugarsi la costante ricerca di nuova comunicazione con il malato, sincera e senza inganno, affinché il malato non percepisca un senso di abbandono assistenziale.

Il ruolo paritetico e diversificato dei professionisti nell'Equipe, per collaborare con il malato e la famiglia nelle scelte e nella realizzazione delle cure è alla base di tutto il processo terapeutico assistenziale.

Tutto ciò configura un approccio ricco di implicazioni cliniche, emotive ed etiche da parte dei professionisti e necessita di un sistema di cura integrato, capace di fornire le adeguate risposte.

Quarta



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Allo scopo di uniformare il modello assistenziale sull'intero territorio regionale, relativamente agli Hospice, si rende necessaria l'adozione di: **"Linee di indirizzo per il modello organizzativo Hospice della regione Marche"**.

Tali linee sono state redatte da un apposito un Gruppo di lavoro multidisciplinare regionale composto dai seguenti professionisti: Antognini P., Borromei F., Fogliardi A., Giustini L., Giorgetti S., Silva RR., Di Furia L., Mombello L.

Per quanto finora espresso si propone alla Giunta Regionale

di approvare le **"Linee di indirizzo per il modello organizzativo Hospice della regione Marche"** come da allegato **"A"** parte integrante e sostanziale della presente deliberazione.

Il Responsabile del Procedimento
(Dott. Carmine Ruta)



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

PROPOSTA E PARERE DEL DIRIGENTE DEL SERVIZIO SALUTE

Il sottoscritto, considerata la motivazione espressa nell'atto, esprime parere favorevole sotto il profilo della legittimità e della regolarità tecnica della presente deliberazione e ne propone l'adozione alla Giunta regionale.

Si attesta inoltre che dalla presente deliberazione non deriva, né può derivare impegno di spesa a carico della Regione.

Il Dirigente del Servizio Salute
(Dott. Carmine Ruta)

La presente deliberazione si compone di n°31 pagine, di cui n°23 pagine di allegati che formano parte integrante della stessa.

Il Segretario della Giunta Regionale
(Dott. Bruno Brandoni)



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Allegato "A"

**"Linee di indirizzo per il modello organizzativo Hospice
della regione Marche"**

Per assicurare un livello di assistenza massima, nel Programma Nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative (D.M. 28/09/1999) sono previste strutture sanitarie specificamente dedicate alle cure palliative e centri residenziali di cure palliative, gli Hospice, che rappresentano una possibilità di ricovero temporaneo e di sollievo, quando l'assistenza domiciliare integrata non è più sufficiente.

Gli Hospice sono strutture dedicate a malati in fase avanzata e con prevalenti problemi di tipo sanitario trattabili al di fuori dell'ospedale e in condizioni socio-ambientali incompatibili definitivamente o temporaneamente con l'assistenza a domicilio.

L'accoglimento è quindi vincolato al soddisfacimento simultaneo dei seguenti criteri di eleggibilità:

- a) necessità di trattamenti che non richiedano un ricovero in ospedale per acuti;
- b) prevalenti problemi di tipo sanitario, che necessitano di protezione e assistenza continuativa, temporanea o permanente, per assenza o non idoneità della famiglia e/o inadeguatezza della casa a trattamenti domiciliari e/o impossibilità di controllo adeguato dei sintomi a domicilio.

L'Hospice è una struttura deputata all'assistenza temporanea dei pazienti affetti da malattie progressive in fase avanzata per i quali il domicilio non rappresenta al momento il luogo adatto alle cure ma per i quali non sia necessario il ricorso a ricoveri ospedalieri tradizionali. Accoglie principalmente, ma non solo, i pazienti affetti da patologia neoplastica bisognosi di assistenza palliativa e di supporto psico-fisico. Gli interventi sanitari erogati sono ad alta in-

Daqui



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

tensità assistenziale, a limitata tecnologia e possibilmente a scarsa invasività. Quindi basso contenuto tecnologico e alto contenuto umano ("high touch" anziché "high tech") in una logica di riabilitazione dove gli obiettivi sono rappresentati dal "recupero" di una migliore qualità di vita, di autostima, di autocontrollo, di un equilibrio psichico e spirituale grazie all'intensività degli interventi. L'Hospice ha caratteristiche strutturali e modalità organizzative specifiche diverse da quelle dei comuni reparti ospedalieri e i requisiti di seguito riportati sono fondamentali per garantire la qualità dell'ultimo spazio di vita e la dignità del paziente.

Le finalità dell'Hospice sono:

- garantire un ricovero temporaneo o di sollievo ai malati per i quali le cure domiciliari non siano possibili o appropriate;
- ottenere un migliore controllo dei sintomi legati alla fase finale della vita, nel caso in cui non sia possibile farlo a domicilio;
- offrire un periodo di sollievo alle famiglie impegnate nella cura dei pazienti;
- diventare un punto di riferimento per l'informazione ed il supporto agli utenti;
- svolgere attività di formazione continua al personale.

Il tipo di contenitore in cui l'Hospice può trovare collocazione ha influenza sul livello di tutela medica. L'Hospice in senso stretto è una struttura a se stante, in cui viene posto l'accento soprattutto sugli interventi di sostegno, di accompagnamento alla fine della vita o di riassetto di un piano terapeutico che può in seguito essere continuato a domicilio. In Hospice l'assistenza in linea con i principi e i criteri delle "Cure Palliative" è la regola.

Gli Hospice svincolati dalla logica delle strutture sanitarie ospedaliere o extraospedaliere devono essere parte integrante della rete dei servizi sanitari territoriali: in particolare dovranno essere garantiti stretti legami funzionali con i servizi di cure domiciliari. Per realizzare al meglio la filosofia "Hospice" la collocazione della struttura di regola è in area residenziale sani-

Ortol



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

taria (degenza acuta, istituto di riabilitazione, altro) a condizione che sia prevista la sua autonomia strutturale e funzionale.

La recente Legge Nazionale per la istituzione di Strutture residenziali per le Cure Palliative prevede, peraltro, che i centri residenziali possano avere due collocazioni:

1. in appositi edifici dedicati, intra o extraospedalieri
2. in strutture residenziali sanitarie.

La completa soddisfazione dei bisogni di pazienti nella fase di fine vita si persegua nella utilizzazione di strutture che nascono con le finali dedicate dall'inizio. I requisiti strutturali, tecnologici e organizzativi minimi degli Hospice sono stabiliti con D.P.C.M. 20 gennaio 2000 e a questi la Regione Marche fa riferimento.

PROFESSIONALITA' COINVOLTE

Le cure palliative si rivolgono a pazienti multiproblematici. Ogni malato nella fase terminale di vita presenta condizioni e problemi diversi: è quindi necessario personalizzare il progetto assistenziale.

Per garantire la risposta ai bisogni di questa tipologia di persone malate devono essere salvaguardati i seguenti criteri:

- continuità di intervento;
- professionalità dei professionisti (conoscere, apprendere, sapere e saper fare);
- attività di equipe (multiprofessionalità/multidisciplinarietà);
- entusiasmo, motivazione, empatia.

I professionisti devono essere capaci di effettuare corrette valutazioni clinico-terapeutiche e contestualmente avere la consapevolezza e l'attitudine ad affrontare tutti i problemi del paziente e dei suoi familiari.

Q. 10/09



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Le capacità assistenziali consolidate nel controllo dei sintomi e dei segni devono essere affiancate da una continua preparazione e formazione in un campo di conoscenze che spesso si sottovaluta. Il sapere e il saper fare deve tradursi in abilità clinico-assistenziali adeguate.

Requisito indispensabile per i professionisti del settore è l'attitudine all'analisi dei problemi della persona e al lavoro in équipe nella consapevolezza della multidisciplinarietà e della multiprofessionalità necessarie al letto del paziente.

L'erogazione delle cure palliative deve essere effettuata in équipe in cui le varie professionalità (medico, infermiere, assistente sociale, assistente spirituale, psicologo ecc.) condividono la valutazione del paziente, il processo decisionale e, in definitiva, il programma personalizzato di intervento sul paziente e sulla sua famiglia nel rispetto e a tutela e valorizzazione delle convinzioni e dei desideri del malato, nonché del suo contesto familiare.

Il processo decisionale non può essere svolto senza la decisiva partecipazione attiva alle scelte da parte del cittadino malato e dei suoi familiari. Deve essere garantito da parte delle professionalità coinvolte il rispetto la tutela e la valorizzazione delle convinzioni e dei desideri del malato, nonché del suo contesto familiare.

Il modello di intervento che si propone l'équipe multidisciplinare e multiprofessionale, indipendentemente dalla collocazione fisica, è per definizione multidimensionale, ovvero finalizzato ad individuare le problematiche sanitarie, socio-assistenziali, psicologiche, relazionali, affettive, culturali, economiche e spirituali del paziente, per potere fornire adeguate risposte globali che tengano conto dell'interesse dell'individuo attraverso un approccio olistico. In tale modello devono essere incluse ed integrate come parte attiva le associazioni di volontariato che hanno sviluppato da anni e per primi la vocazione a tale tipo di assistenza e tutte le associazioni che a vario titolo intervengono nel processo assistenziale al malato nella *fase di fine vita*, che possono apportare l'entusiasmo e la motivazione aggiuntiva e tuttavia fondamentali. Inoltre le competenze e le professionalità in campo devono essere messe in condizioni di operare al meglio sviluppando le abilità possedute e concretizzando il ruolo assegnato.

Quesel



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

L'equipe multidisciplinare funzionalmente dovrà realizzare l'integrazione ospedale/territorio assicurando l'uscita degli specialisti dall'ospedale laddove necessario e deve collocarsi funzionalmente nel Distretto.

L'equipe multidisciplinare/multiprofessionale funzionalmente organizzata consente un elevato livello di protezione sanitaria e la realizzazione di economie di scala.

Tutti i professionisti che compongono di volta in volta l'equipe condividono un progetto terapeutico il cui obiettivo non consiste più nella guarigione del paziente, bensì nel prendersi cura della persona malata nella fase di fine vita, rispondendo al bisogno primario di contenere il più possibile i disturbi fisici così come le problematiche che possono scaturire sul piano emotivo e sociale.

La composizione minima dell'equipe multiprofessionale è la seguente:

- Responsabile clinico;
- Responsabile medico con competenze gestionali organizzative;
- Personale infermieristico di coordinamento;
- Medico di Medicina Generale;
- Psicologo;
- Infermiere;
- Assistente sociale;
- Operatore socio-sanitario;
- Assistente spirituale;
- Volontari.

Donat



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

All'équipe si possono affiancare altri medici specialisti o altri professionisti sanitari con compiti e progetti di cura specifici mirati a migliorare la qualità di vita del paziente come ad esempio il fisiatra. In particolare la figura professionale che ha dato una impronta significativa alla lotta e al controllo del dolore risulta essere quella dell'anestesista. I componenti dell'équipe dovranno essere adeguatamente formati in cure palliative. Per il settore medico si definiscono due aree di competenze necessarie al fine del buon andamento del percorso di tipo clinico e organizzativo.

Responsabile clinico:

il responsabile clinico, in base al piano terapeutico concordato con l'équipe valutativa multidisciplinare, assume la titolarità della gestione clinica del paziente tramite:

- la partecipazione all'équipe multidisciplinare per la redazione del piano assistenziale individuale;
- la verifica del piano assistenziale individuale, l'impostazione del piano terapeutico e il controllo dell'andamento clinico impostando le variazioni del livello assistenziale a seconda dei bisogni della persona;
- la redazione ed aggiornamento della documentazione sanitaria;
- la prescrizione dei presidi e ausili sanitari;
- la collaborazione con il personale sanitario e socio-sanitario incluso il volontariato, necessari per i supporti del caso;
- la partecipazione a riunioni periodiche di tipo informativo e/o formativo;



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

- il concorso all' utilizzo delle risorse in modo appropriato;
- la garanzia della continuità di cura;
- la gestione della relazione con il paziente e la famiglia;
- supporta la formazione all'interno dell'equipe e partecipa alla formazione zonale e sovra zonale;
- l' attivazione dell'area specialistica sia di tipo ospedaliera che territoriale tramite protocolli operativi per specifici profili di cura.

Responsabile medico con competenze gestionali-organizzative:

il coordinatore medico con competenze gestionali-organizzative garantisce il percorso di cura avvalendosi della rete assistenziale complessiva. Il coordinatore presidia il percorso del paziente dalla dimissione protetta ospedaliera ai livelli territoriali sia di tipo domiciliare che residenziali avvalendosi del piano assistenziale individuale elaborato dall'equipe multidisciplinare. Tali funzioni vengono esplicate tramite:

- la definizione di modelli di integrazione tra ospedale e territorio;
- il coordinamento dell'UVD sede della valutazione multi dimensionale per la definizione del PAI;
- il coordinamento del personale medico afferente ai vari livelli assistenziali;
- la collaborazione con i coordinatori infermieristici per il raggiungimento degli obiettivi assistenziali prefissati;

Dei



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

- la gestione complessiva delle risorse assegnate in relazione alle attività ed obiettivi definiti;
- la risposta della tenuta e della vigilanza di tutta la documentazione sanitaria;
- la risposta della funzione igienica-organizzativa;
- la programmazione di incontri periodici con tutto il personale per il monitoraggio e valutazione della attività complessive;
- la programmazione di piani formativi;
- la redazione di una relazione annuale sulle attività svolte.

Personale infermieristico di coordinamento:

il Coordinatore Infermieristico è il professionista che ha sviluppato specifiche competenze nell'area organizzativa e gestionale, allo scopo di attuare politiche di programmazione sanitaria orientate al miglioramento continuo della qualità, in riferimento alle risorse strutturali, tecnologiche ed umane, nell'ambito del servizio coordinato per garantire il raggiungimento degli obiettivi del sistema organizzativo sanitario.

Il Coordinatore Infermieristico coordina le figure professionali necessarie per la presa in carico assistenziale della persona degente nella struttura (Infermieri, OSS, altri operatori sanitari ed i volontariato coinvolti). Si rapporta con il Responsabile Clinico per la valutazione, l'elaborazione del piano assistenziale individualizzato e per le eventuali variazioni; è il responsabile del raccordo tra medici, gruppo professionale dell'assistenza e la famiglia; coordina l'inserimento dei volontari nel contesto assistenziale.

Inoltre il coordinatore infermieristico:

- assicura i livelli di assistenza in relazione alle risorse umane impiegate ed ai livelli di domanda assistenziale;

Docet



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

- programma, organizza, gestisce e valuta i piani di lavoro delle diverse figure a lui assegnate e coinvolte nel processo assistenziale in relazione alle risorse e agli obiettivi definiti;
- assicura in collaborazione con il Responsabile Clinico della struttura l'applicazione delle linee di indirizzo per la gestione dei casi assistiti;
- valuta la qualità dell'assistenza infermieristica ed alberghiera attraverso idonei strumenti;
- programma, organizza, gestisce e valuta i turni di servizio del personale assegnato;
- assicura la programmazione, l'organizzazione e la valutazione del fabbisogno in ordine ad approvvigionamenti di materiali e servizi;
- assicura il mantenimento di elevate competenze assistenziali, promuovendo la formazione e l'aggiornamento del personale afferente all'area assistenziale;
- identifica con il gruppo professionale e in collaborazione con il Direttore di Distretto il fabbisogno formativo del personale assegnato;
- collabora con il Direttore del Dipartimento delle Professioni Sanitarie e il Direttore di Distretto per il raggiungimento degli obiettivi dell'area di competenza.

Medico di Medicina Generale:

per quanto concerne la figura del Medico di Medicina Generale (MMG) questa mette a disposizione la sua competenza clinica e professionale sviluppatasi nel tempo nel rapporto con la comunità e i singoli. Il MMG è una risorsa preziosa per i malati e le loro famiglie e non può non sentirsi coinvolta nelle cure del malato durante la fase terminale. Il metodo clinico della medicina di famiglia privilegia il paziente rispetto alla malattia e la relazione si pone come elemento fondamentale che può modificare il vissuto di malattia del paziente. In questa ottica si propone come un metodo potenzialmente adatto a sostenere un programma di cure palliative basato sulla strategia dell'accompagnamento, a bassa tecnologia ed elevata componente relazionale.

Pareri



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

La continuità terapeutica assistenziale è un grande elemento di forza del medico di famiglia che si estrinseca nel rapporto uno ad uno (medico-paziente) e che ancor più nelle fasi terminali della vita esprime le sue potenzialità terapeutiche del prendersi cura.

Il MMG, Membro dell'Unità multidisciplinare distrettuale, che partecipa al progetto di gestione dei malati che necessitano di cure palliative, si impegna a:

- garantire il ruolo di case-manager;
- garantire tutti gli interventi che gli competono nell'ambito dell'assistenza domiciliare (accessi domiciliari, secondo i criteri previsti nel piano di assistenza individuale, gestione della comunicazione con il malato grave e la sua famiglia, attività di counselling del malato e della sua famiglia, per quanto di propria competenza; verifiche periodiche del raggiungimento degli obiettivi assistenziali relativi al paziente ed alla sua famiglia e garantire la corretta gestione delle terapie concordate o da lui ritenute appropriate e la collaborazione con l'équipe distrettuale per la valutazione degli esiti sull'assistenza.

Il MMG valuta l'indicazione e la possibilità di attuazione delle cure domiciliari, propone il familiare di riferimento e richiede l'inserimento in Hospice e collabora attivamente in base al suo ruolo e alle sue competenze con gli altri professionisti:

- è membro dell'équipe per quanto riguarda il suo paziente;
- partecipa alla stesura del piano di assistenza e di sue eventuali modifiche;
- partecipa alle riunioni di équipe quando si discute del suo paziente.

Psicologo:

L'attività psicologica riveste un'importante risorsa nell'ambito del percorso assistenziale del paziente oncologico favorendo e promuovendo il percorso di cura ponendo attenzione ai bi-

Q. 1001



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

sogni del malato nell'ottica della promozione della sua "qualità della vita" incorporando la dimensione fisica, psicologica, sociale e spirituale. Una modalità di assistenza che integri gli aspetti emozionali con gli aspetti biomedici della cura può costituire una possibilità di cambiamento per la persona che lo sperimenta laddove venga offerto un contenimento efficace. Questa funzione di contenimento può essere assolta da interventi di tipo psicologico, all'interno di un approccio di equipe che costituisce per il paziente e la sua famiglia una esperienza emozionale importante. Tale funzione si esplica attraverso:

- il sostegno psicologico individuale o di gruppo per paziente - cure di fine vita;
- il sostegno individuale o di gruppo per i familiari dei pazienti- cure di fine vita;
- il sostegno individuale per il personale sanitario afferente al percorso assistenziale;
- supervisione di gruppo per il personale sanitario afferente al percorso assistenziale;
- la partecipazione all'equipe multidisciplinare per la definizione del PAI;
- la partecipazione ai momenti formativi;
- la partecipazione agli incontri periodici per la verifica della casistica trattata.

Infermiere:

la figura professionale infermieristica in oncologia e in generale nelle cure palliative, riveste un ruolo importante, cui è richiesto di far coincidere i diversi bisogni della persona e della famiglia.

Devi



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

L'infermiere nell'applicare sapere e conoscenze infermieristiche deve essere in possesso delle competenze tecnico-assistenziali e professionali specifiche per identificare le necessità correlate, oltre che alla malattia progressiva e al suo trattamento, anche allo stile e alla qualità di vita.

E' compito e responsabilità dell'infermiere nell'ambito delle cure palliative:

- integrare il proprio agire al lavoro multidisciplinare;
- definire e realizzare, nello specifico professionale, un piano di assistenza personalizzata e orientata a migliorare la qualità della vita residua attraverso una risposta globale ed efficace ai bisogni della persona affetta da una malattia inguaribile. Globalità dell'intervento terapeutico ed assistenziale;
- dare una risposta terapeutica integrata alla molteplicità dei bisogni della sfera fisica, psico-emozionale, sociale e spirituale del paziente e dalla sua famiglia. Valorizzazione della persona e della famiglia;
- rispettare l'autonomia e i valori della persona malata;
- garantire l'intensità delle cure che devono essere in grado di dare risposte pronte ed efficaci al mutare dei bisogni del malato;
- accompagnare alla morte e supportare la famiglia in un momento di grande difficoltà. Preparare e supportare al lutto familiare.

E' in genere la norma che le informazioni al paziente bisognoso di cure palliative siano fornite tramite la mediazione dei membri della famiglia, i quali intendono proteggere il loro congiunto dallo stress della diagnosi. L'infermiere ha il ruolo di affiancare il medico nell'informare correttamente il paziente. In questo contesto, i pazienti che necessitano di cure palliative possono essere aiutati a imparare le strategie più appropriate per affrontare la malattia con il supporto della famiglia. E' la famiglia che molto spesso si fa carico della cura del paziente a domicilio.

Sebbene il potersi occupare dei propri cari sia spesso un evento gratificante, il carico che ne deriva e' talmente gravoso che, se non adeguatamente supportato, può rapidamente condurre al-

Quaranta



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

l'istituzionalizzazione del paziente. E' compito dell'infermiere, con un costante intervento di monitoraggio a domicilio, fornire tale supporto professionale in modo da poter premettere al paziente di restare il più possibile nella propria abitazione assistito, se lo desidera, dai propri familiari. Il ruolo dell'infermiere è fondamentale non solo per l'apporto delle necessarie competenze ma per la capacità di segnalare precocemente eventuali cambiamenti del quadro clinico -assistenziale intervenendo e segnalando tempestivamente all'equipe multidisciplinare.

Riassumendo l'Infermiere:

- garantisce l'autonomia e i valori della persona malata;
- definisce il proprio agire al lavoro multidisciplinare;
- identifica i bisogni del malato e dei familiari e formula i relativi obiettivi di assistenza infermieristica;
- partecipa alla gestione dell'assistenza, nello specifico professionale, definisce e realizza un piano di assistenza personalizzata;
- garantisce l'intensità delle cure che devono essere in grado di dare risposte pronte ed efficaci al mutare dei bisogni del malato;
- garantisce una risposta terapeutica integrata alla molteplicità dei bisogni della sfera fisica, psico-emozionale, sociale e spirituale del paziente e dalla sua famiglia;
- garantisce la corretta applicazione delle prescrizioni diagnostico- terapeutiche proposte dal medico;
- si occupa dell'educazione sanitaria dei familiari;
- è il referente principale dei volontari.

Civil



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Assistente sociale:

L'assistente sociale interviene su bisogni di natura assistenziale del paziente e dei familiari favorendo la necessaria integrazione della rete socio-sanitaria. Tale funzione si esplica attraverso:

- accoglienza e analisi delle problematiche individuali e familiari relative all'eventuale necessità di sostegno economico e sociale del malato e della sua famiglia;
- partecipazione agli incontri di Equipe multidisciplinare, al fine di supportare la progettazione del PAI per gli aspetti socio-sanitari e socio-assistenziali che garantiscano alla persona e alla famiglia la continuità di presa in carico;
- partecipazione ai momenti formativi;
- partecipazione alla verifica periodica della casistica trattata.

Operatore socio sanitario:

L'Operatore Socio Sanitario svolge la sua attività su indicazione, ciascuna secondo le proprie competenze, dei professionisti preposti all'assistenza sanitaria e a quella sociale, e collabora con gli altri professionisti, secondo il criterio del lavoro multidisciplinare. Questa figura esplica con il malato un aspetto particolare del prendersi cura e il suo intervento va sostenuto anche in campo formativo strutturale, individuandone inoltre l'attitudine a tale compito.

Le attività dell'Operatore Socio Sanitario sono volte alla persona e al suo ambiente di vita, al fine di fornire:

- assistenza diretta e di supporto alla gestione della vita quotidiana;

Dall'



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

- interventi igienico – sanitari e di carattere sociale in base alla sua competenza.

Assistente spirituale:

L'assistente spirituale ha lo specifico ruolo di prendersi cura della dimensione spirituale delle persone malate, cioè dell'insieme di esigenze che portano a cercare una risposta alle domande radicali della vita umana. Con l'ascolto, il colloquio e la preghiera egli è in grado di fare emergere queste domande e di aiutare a cercare risposte adeguate; egli dà conforto e sostegno. È prevista la presenza in Hospice di figure spirituali delle differenti religioni, su richiesta dei malati.

Volontari:

Il volontario, adeguatamente formato, interviene in maniera regolamentata nell'Assistenza Domiciliare (DGR n. 1665) e continua il percorso assistenziale nell'ambito delle cure palliative all'interno dell'Hospice.

Il Volontariato svolge azioni di sostegno al malato e ai familiari, anche nelle attività quotidiane, e partecipa alle specifiche attività previste dal PAI definite dall'équipe multidisciplinare.

In fase iniziale sarà necessario una analisi delle possibili implicazioni assistenziali che il volontariato può garantire nell'ambito del PAI dove può attivamente partecipare. Andrà stabilita l'appropriatezza del ricorso a tale importante componente della società, che si coordina con il responsabile gestionale.

I volontari svolgono un'azione di sostegno alle famiglie dei pazienti presi in carico. Essi lavorano in stretta collaborazione con l'équipe, in un continuo scambio di informazioni. Possono entrare in tutte le fasi del processo assistenziale, dall'accettazione alla dimissione. Si occupano di aspetti relazionali (compagnia, accompagnamento, ecc) o pratici (trasporto in auto, etc).

Quadr.



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

I volontari possono contribuire in vario modo a migliorare l'accoglienza del paziente attraverso l'interazione continua con il pubblico e collaborando o garantendo la loro presenza all'interno di servizi di front-office opportunamente preparati e riconoscibili che possono funzionare da servizio di accoglienza all'arrivo del paziente, e di informazione circa i servizi erogati, le modalità di accesso, le modulistiche necessarie, ecc.

Criteri di accesso/dimissione da ciascun livello

La definizione dei percorsi assistenziali, come indicato dal D. Leg. vo 229 e dal successivo DPCM 14/2/2001, individua le componenti strutturali per la definizione dei percorsi ed i riferimenti principali tra questi l'accesso ai servizi ed una prima verifica tesa ad accertare se sussistono le condizioni generali per l'intervento dell'equipe multidisciplinare.

Il canale di accesso ai servizi e la conseguente competenza per la verifica delle necessità di attivare l'Unità valutativa va differenziato in ragione delle condizioni in cui si prospetta la necessità di intervento (in fase acuta; in fase post acuta; in fase non acuta o cronica).

L'ammissione ad un programma di cure palliative dipende dal contemporaneo soddisfacimento dei criteri di elegibilità inerenti la definizione di terminalità del paziente con l'utilizzo di differenti criteri:

- a) *diagnostico*: presenza di neoplasia o altra malattia in fase evolutiva irreversibile;
- b) *terapeutico*: assenza o esaurimento di trattamenti elettivi specifici - chirurgici, chemioterapici e/o radioterapici; fatto salvo interventi con finalità palliative;
- c) *prognostico*: sopravvivenza stimata non superiore a 3 mesi;
- d) *funzionale*: riduzione delle performance indicativamente di almeno il 50 % all'indice di Karnofsky.

Dei



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Per l'erogazione delle cure palliative il sistema di protezione socio-sanitaria fruisce di diverse modalità assistenziali pertanto la definizione di criteri di elegibilità per l'accesso ai diversi servizi di rete e alle fasi assistenziali integrate si rivela etico al fine di:

- assicurare il servizio migliore per soddisfare i bisogni del malato;
- stimolare l'utilizzo appropriato dei servizi distrettuali e ospedalieri ottimizzando organizzazione interna e integrazione;
- promuovere la miglior qualità di vita possibile della comunità utilizzando correttamente le risorse disponibili.

Nel contesto delle cure palliative i presupposti concettuali e operativi sottesi all'integrazione tra Servizi ospedalieri, Medico curante e Servizi distrettuali non differiscono da quelli attuati per altre tipologie di utenza. In genere è prevedibile con largo anticipo, rispetto alla dimissione, la necessità di fornire in sede extra-ospedaliera interventi sanitari, prestazioni assistenziali non sanitarie, sostegno psicologico e riabilitazione fisica. Perciò durante il ricovero ospedaliero la segnalazione deve avvenire il più precocemente possibile, fin dall'ingresso o comunque almeno dall'insorgenza della non autonomia/non autosufficienza del paziente. Il trasferimento del malato all'Hospice individuato viene proposto dall'Ospedale, ma si può realizzare solo dopo l'accettazione da parte dei Servizi distrettuali utilizzando l'Unità Valutativa della équipe multidisciplinare, con coinvolgimento del Medico curante.

Le dimissioni protette devono essere garantite almeno ai soggetti che soddisfano simultaneamente i seguenti criteri:

- a) non autonomia e/o non autosufficienza mediante l'applicazione di uno strumento di valutazione multidimensionale validato;
- b) necessità di continuità di cure e/o carenza di efficace supporto familiare e/o altre problematiche socio-ambientali gravi.

Dal...



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Il rapporto Hospice-territorio non può prescindere dalle équipe multidisciplinari che possono recarsi a Domicilio nella logica del completamento del Programma Hospice e dell'ADI. L'integrazione Hospice-équipe multidisciplinare è naturale quando questo opera in una situazione di coincidenza territoriale; appositamente ricercata e organizzata quando l'area di riferimento è multi zonale.

CRITERI DI ACCESSO ALL'HOSPICE

Per poter usufruire dei servizi dell'Hospice territoriale vengono fissati alcuni criteri oggettivi vincolanti:

- paziente in fase di malattia avanzata con sintomi critici, non più suscettibile di terapie specifiche;
- indice di Karnofsky $\leq 40\%$;
- attesa di vita ≤ 3 mesi;
- presenza di sintomi critici anche in presenza di Karnofsky $>40\%$;
- mancata possibilità di assistenza domiciliare per pazienti in fase di fine vita:
 - domicilio inadeguato,
 - assenza di almeno un familiare convivente,
 - assenza totale di supporto familiare,
 - sintomatologia incontrollabile a domicilio;
- sollievo temporaneo alla famiglia;
- paziente non in fase agonica.

CRITERI DI PRIORITÀ

La priorità viene calcolata associando un punteggio predefinito alle caratteristiche come sotto descritto. Solo a parità di punteggio per la precedenza si terrà conto della data di prenotazione:

Deed



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

- A. Paziente senza possibilità di assistenza a domicilio punti 5
- B. Paziente proveniente da ospedale punti 1
- C. Paziente proveniente da domicilio punti 2
- D. Sintomatologia critica non controllabile a domicilio punti 2
- E. Solievo temporaneo (15-20 giorni) dal carico assistenziale della famiglia con disponibilità a riaccogliere il paziente a domicilio punti 3
- F. Famiglia con labilità psicosociale punti 3

La somma dei punti definisce le priorità.

Deed



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

REQUISITI DELL'HOSPICE

Vengono qui di seguito specificati i requisiti organizzativi secondo il D.P.C.M. 20 Gennaio 2000, si tratta cioè di quei requisiti che devono essere rispettati per poter svolgere l'attività dell'Hospice.

Relativamente all'Hospice il significato che si intende dare riguarda non solo le cure di fine vita dei pazienti oncologici ma anche quelle di pazienti affetti da altre patologie come ad es. la Sclerosi laterale amiotrofica (SLA). A tal fine poiché il numero di pazienti con questa tipologia di patologia è esiguo si ritiene in un prossimo atto di identificare almeno due strutture che tenendo conto della specificità di tale patologia si organizzino in maniera strutturale, tecnologica e professionale ad hoc.

STANDARD ORGANIZZATIVI E STRUTTURALI

- la localizzazione nell'ambito di un edificio specificamente dedicato, nell'ambito di una struttura ospedaliera o di una struttura residenziale, in zona protetta dal rumore e con buoni collegamenti per favorire l'accessibilità da parte dei familiari;
- recettività massima di 30 posti letto e organizzazione in moduli;
- dotazione di camere singole con possibilità di ospitare confortevolmente il "caregiver";
- garanzia del rispetto della dignità dei pazienti mediante l'articolazione in spazi confortevoli e la personalizzazione della stanza al fine di creare condizioni di vita simili a quelle godute dal paziente presso il proprio domicilio;
- ricerca di soluzioni progettuali e assistenziali che facilitino il comfort ambientale e il benessere psicologico, in particolare realizzando spazi comuni e di socializzazione - interni ed esterni - facilmente accessibili, ampi e gradevoli, nonché riducendo all'essenzialità le limitazioni regolamentari;

Delegh



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

- dotazione di équipe multiprofessionale competente, adeguata per numero e tipologia delle figure professionali e che sia in grado di assicurare un'assistenza infermieristica di intensità medio-alta;
- garanzia dell'assistenza spirituale, se richiesta;
- attuazione di un programma assistenziale integrato, personalizzato e coordinato in funzione dei bisogni che garantisca al malato e ai suoi familiari, conseguito il loro consenso, l'informazione e l'educazione, nonché il sostegno psicologico;
- garanzia di cura della persona, comfort ambientale, attività diversionali e di compagnia;
- libertà di visita da parte di familiari e conoscenti nel rispetto dei desideri del malato e dei diritti degli altri ospiti;
- raccordo con gli altri servizi di rete tramite il nucleo transmurale di cure palliative;
- coinvolgimento delle associazioni di volontariato attive nel settore.

STANDARD ASSISTENZIALI

Si ritiene che il riferimento normativo sia sempre il la Legge Regionale n. 20/2000. Il Gruppo Tecnico di lavoro ha ritenuto opportuno partire da una rivisitazione degli standard definiti nella legge regionale.

Di seguito gli standard professionali per ciò che attiene la presenza delle principali figure assistenziali, il tempo di presenza e l'intensità assistenziale che dovrà essere garantita.

Standard qualificanti

- Attività Coordinamento Infermieristico: (6gg/7)
- Assistenza Infermieristica: h 24** (7gg/7)
- Assistenza OSS: h 24*** (7gg/7)
- Assistenza Medica: quattro ore settimana/ospite ****(6gg/7)

Q. 2009



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Intensità assistenziale

*Attività di Coordinamento assegnazione di un coordinatore infermieristico

**Assistenza Infermiere ≤ 8 posti letto coefficiente 0,75 assegnazione personale infermieristico per posto letto criterio applicabile fino a un massimo di 8 posti letto

***Assistenza OSS ≤ 8 posti letto coefficiente 0,75 assegnazione personale OSS per posto letto criterio applicabile fino a un massimo di 8 posti letto.

**** Reperibilità medica h 24 garantita da personale ospedaliero o servizio territoriale.

Nelle strutture con più di 8 posti letto va incrementata SOLO l'Assistenza OSS applicando un coefficiente di 0,50 per posto letto in più.

STANDARD QUANTITATIVI E QUALITATIVI NAZIONALI

Di seguito sono riportati gli standard quantitativi e qualitativi riferiti ai pazienti oncologici che costituiscono la maggior parte dei pazienti che afferiscono all'Hospice. Va tenuto presente il fatto che tuttavia attraverso gli Hospice, nella nostra Regione, verranno assistiti anche pazienti nelle fasi di fine vita che sono affetti da altre patologie e che richiedono tuttavia questa tipologia di assistenza, "high touch" e non "high tech".

Devel



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Indicatori	Standard
Numero di malati deceduti a causa di tumore assistiti dalla rete di cure palliative a domicilio e/o in hospice/ n. di malati deceduti per malattia oncologica	$\geq 65\%$
Numero posti letto in hospice	$\geq$ 1 posto letto ogni 56 deceduti a causa tumore
Numero hospice in possesso dei requisiti di cui al decreto del Presidente di Consiglio dei Ministri 20 gennaio 2000 e degli eventuali specifici requisiti fissati a livello regionale/numero totale di hospice	100%
Numero annuo di giornate di cure palliative erogate a domicilio per malati deceduti a causa di tumore	$\geq$ Valore individuato per lo standard dell'indicatore n. 1 cui va sottratto il 20%. Il risultato va moltiplicato per 55 (espresso in gg)
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 cure palliative è inferiore o uguale a 3 giorni/num. di malati presi in carico a domicilio dalla Rete e con assistenza conclusa	$\geq 80\%$
Numero di malati nei quali il tempo massimo di attesa tra la segnalazione del caso e il ricovero in hospice è inferiore o uguale a 3 giorni/num. di malati ricoverati o con assistenza conclusa	$\geq 40\%$
Numero di ricoveri di malati con patologia oncologica nei quali il periodo di ricovero in hospice è inferiore o uguale a 7 gg/num. di ricoveri in hospice di malati con patologia oncologica	$\leq 20\%$
Numero di ricoveri di malati con patologia oncologica nei quali il periodo di ricovero in hospice è superiore o uguale a 30 gg/num. di ricoveri in hospice di malati con patologia oncologica	$\leq 25\%$

Darell