

REGIONE LAZIO**AZIENDA UNITA' SANITARIA LOCALE RIETI**Direzione Generale Via del Terminillo, 42 – 02100 RIETI – Tel. 0746 2781
Codice Fiscale e Partita IVA 00821180577**HOSPICE “SAN FRANCESCO”****Responsabile Sanitario Dott.ssa Anna Ceribelli****Rete Locale di Cure Palliative ASL Rieti**

(Accreditamento Regionale DCA U00454/2017 del 26 ottobre 2016)

Scopo del documento

Questo documento ha lo scopo di definire il modello organizzativo della rete locale di Cure Palliative (RLCP) della ASL di Rieti.

Premessa

La Medicina Palliativa si è sviluppata con la finalità di controllare i sintomi e affronta lo studio e gestione dei pazienti con malattie evolutive e in fase avanzata, la cura si concentra sulla qualità di vita residua. Secondo L'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) le Cure Palliative (CP) costituiscono una serie di interventi terapeutici assistenziali finalizzati a migliorare «la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicosociale e spirituale» (World health organization, *National cancer control programmes. Policies and managerial guidelines*, 2002, p. 84).

La fase terminale di una malattia è un termine tecnico preciso che indica l'impossibilità di effettuare trattamenti specifici per combattere la malattia, ma solo interventi per migliorare la qualità di vita del paziente, spostando lo sforzo terapeutico “*dal guarire al prendersi cura*”, orientando le cure verso il controllo del dolore e degli altri sintomi.

Le cure palliative nella Regione Lazio hanno una organizzazione mista pubblico/privato. Le prestazioni assistenziali, sia a domicilio che in Hospice, vengono fornite da strutture private accreditate con la supervisione delle ASL di riferimento. In tale contesto l'organizzazione della rete locale di cure palliative della provincia di Rieti

è unica in quanto fornisce un servizio pubblico completo (Hospice, Assistenza domiciliare, Ambulatorio, Consulenze) senza intermediari privati.

Territorio

La provincia di Rieti, con i suoi 151.668 abitanti al 01-01-2021 è la provincia meno popolata della Regione Lazio. Il territorio e l'alta percentuale di comuni montani contribuiscono inoltre a rendere molto basso il livello di densità abitativa (soli 55 abitanti per kmq). Sebbene ciò l'età media della popolazione (75.8 anni) e la percentuale di over 70 che è di circa il 20% rende la provincia Reatina un territorio con una potenziale elevata necessità di cure palliative. Una recente pubblicazione di Xavier Gomez-Batiste e Stephen Connor definisce una stima di prevalenza, nella popolazione dei paesi ad elevato sviluppo economico, di **pazienti** con bisogni di **cure palliative**, dell'1-1.4%. Tutto ciò lascia intuire che, ogni anno, nel Reatino, circa 1500 abitanti necessitano di cure palliative.

Funzioni Organizzative della RLCP

Un'organizzazione a rete permette l'interazione di diverse strutture ed equipe, che perseguono interessi comuni, attraverso l'adozione di modalità operative finalizzate a rispondere in modo unitario al bisogno del malato e della famiglia.

La rete è costituita da nodi e da interconnessioni:

- i nodi sono rappresentati dai setting in cui operano equipe multiprofessionali;
- le interconnessioni sono le modalità organizzative adottate, condivise tra tutti i nodi della rete, per perseguire i comuni obiettivi di assistenza al paziente, alla sua famiglia e di continuità assistenziale.

In tale contesto il lavoro di equipe ha una rilevanza fondamentale e richiede un costante sforzo di integrazione professionale e organizzativa per la definizione e la realizzazione del piano di cura personalizzato. La rete locale di cure palliative, attraverso la definizione di percorsi di cura, modulati sui bisogni del paziente e della sua famiglia, in relazione allo sviluppo della malattia, garantisce l'assistenza in tutti i setting assistenziali (ospedale, ambulatorio, hospice, domicilio) e la continuità di cura.

Coordinamento Aziendale della RLCP

Il progetto dell'Azienda Sanitaria Locale di Rieti è quello di 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, ambulatoriali 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;
- 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, in base a DCA U00360 del 2016, ha la seguente composizione minima:

- direttore sanitario, o suo delegato
- referenti aree dei due Distretti sanitari
- referente aziendale per le Unità di Cure Palliative Residenziali (Hospice)
- referente aziendale per le Unità di Cure Palliative Domiciliari
- referente area ospedaliera
- referente per la medicina generale
- referente farmaceutica aziendale

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

Il Coordinamento dovrà adottare specifici protocolli operativi tra MMG, ADI, 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.

Un ruolo fondamentale nel percorso dei pazienti è rivestito dal Medico di Medicina Generale che partecipa attivamente alle scelte di cura che riguardano il proprio assistito.

Modalità di presa in carico nella (RLCP)

La RLCP garantisce la tempestività della presa in carico e la continuità dei percorsi di cura nei diversi setting assistenziali. All'interno dell'Hospice si costituisce l'Unità Valutativa per le cure palliative (UVCP), commissione preposta alla valutazione delle richieste di presa in carico e punto di accesso ai servizi di cure palliative della ASL di Rieti. L'UVCP è costituita da un Medico Palliativista, dalla Coordinatrice Infermieristica, dall'Assistente Sociale e dai MMG dei pazienti valutati.

Per la richiesta di presa in carico si adotta il modello unico Regionale scaricabile dal sito dell'Hospice (ALLEGATO A). La domanda, debitamente compilata dallo specialista di riferimento, viene valutata dall'UVCP che inserisce il paziente in lista d'attesa nel setting più appropriato (Hospice Residenziale, Domicilio, Ambulatorio). L'UVCP riceve e gestisce anche le richieste di consulenza provenienti dall'ospedale o dai Medici di Medicina Generale.

I Nodi della RLCP

Il nodo principale nell'erogazione delle cure palliative è l'Hospice San Francesco. L'Hospice è la sede fisica da cui si dipanano tutti i servizi attinenti le cure palliative. I nodi della RLCP sono: Ospedale, Distretto, Hospice, Unità di Cure Palliative domiciliari (base e specialistiche), RSA o altra struttura residenziale ed i Medici di Medicina Generale.

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.

Ospedale

Le cure palliative in ospedale sono caratterizzate da:

- consulenza palliativa con specifica competenza ed esperienza come indicato nella Intesa del 10 luglio 2014;
- ospedalizzazione in regime diurno per specifiche prestazioni con finalità palliative;
- attività ambulatoriale di Cure Palliative;
- presenza del palliativista nei percorsi di patologia d'organo.

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. Inoltre, nel corso della consulenza, insieme allo specialista richiedente, la famiglia ed il paziente, valuta l'appropriatezza della richiesta ed il setting più adatto.

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.

Per garantire la continuità assistenziale, l'Unità Operativa 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 (ALLEGATO A).

Per l'espletamento dell'attività è prevista la presenza di:

- medico palliativista;
- personale infermieristico specificamente formato in cure palliative;

Distretto

Il Distretto partecipa al processo di definizione dell'idoneità all'accesso alla rete locale di cure palliative come disposto con note regionali e supporta l'equipe di cure palliative specialistica nella fornitura dei presidi al domicilio dei pazienti. Inoltre garantisce la partecipazione attiva dei Medici di Medicina Generale alla realizzazione del PAI per i singoli pazienti e supporta gli stessi nella realizzazione delle cure palliative di base fornendo il personale necessario a rispondere ai bisogni dei pazienti.

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 (Allegato A) e valutazione da parte dell'UVCP.

In Hospice vengono erogate anche prestazioni ambulatoriali e di Day-Hospice. Le prestazioni di Day-Hospice, come citato 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 (simultaneous care).

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'equipe adotta quale strumento di condivisione professionale il briefing giornaliero prima dell'inizio delle attività di reparto e la riunione d'equipe settimanale (Audit Clinico), oltre alla Cartella clinica, infermieristica, le valutazioni dello psicologo e del fisioterapista e la valutazione socio-sanitaria.

L'equipe è costituita almeno dai seguenti professionisti: medico palliativista, infermiere, fisioterapista, Operatore Socio Sanitario (OSS), psicologo. L'equipe deve essere integrata con le figure professionali necessarie a rispondere ai bisogni individuati nel PAI, e dall'assistente religioso. Devono essere previste procedure per attivare le consulenze integrative necessarie alla assistenza dei pazienti. È prevista la sistematica attività di supporto e di supervisione psicologica per gli operatori anche in funzione della prevenzione del burn out.

Devono essere previste attività di controllo e verifica dei risultati:

- misurazione di indicatori di processo/esito,
- valutazione del grado di soddisfazione degli utenti e dei familiari, compresa la valutazione della gestione dei sintomi e del dolore
- eventi avversi

Assistenza Domiciliare

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

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
- b) livello specialistico

Le cure palliative domiciliari richiedono la valutazione multidimensionale, la presa in carico del paziente e dei familiari e la definizione di un "Progetto di assistenza individuale" (PAI).

a) livello base:

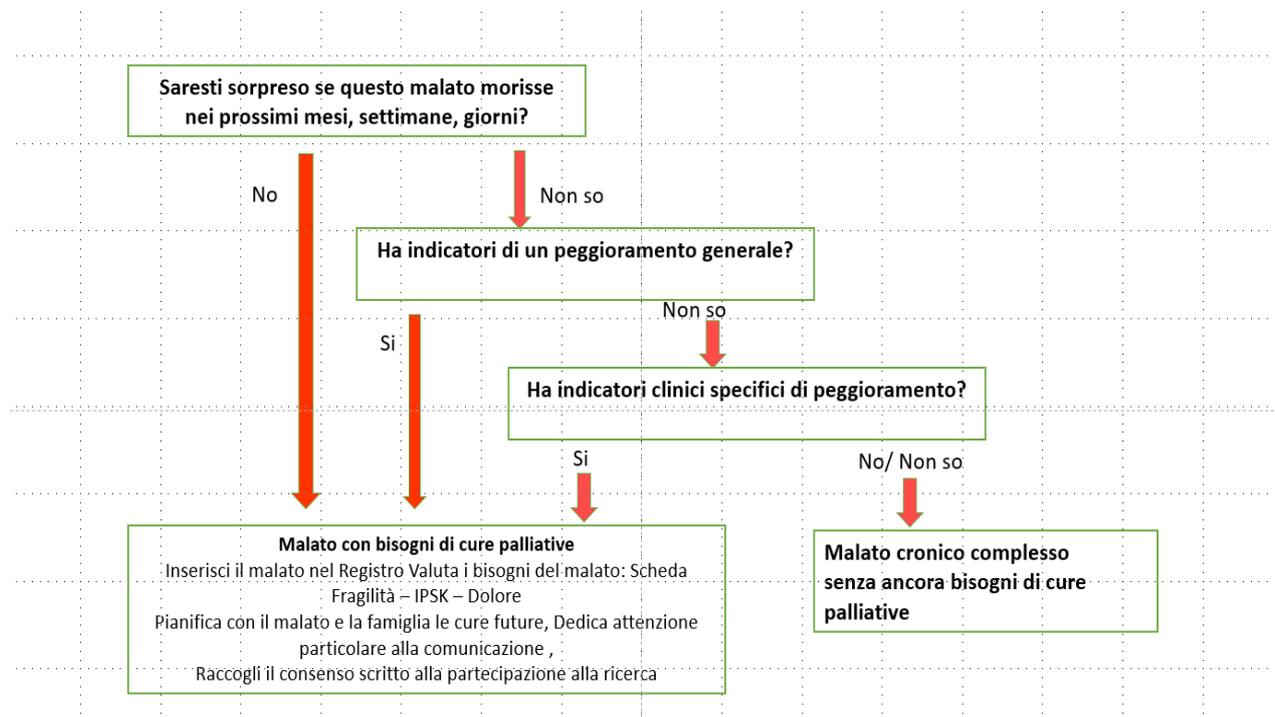
L'obiettivo è quello di **anticipare i bisogni** prevedibili dei pazienti in modo da garantire le cure più appropriate al momento giusto. Questo obiettivo è molto più importante rispetto a quello di concentrarsi sulla previsione di quanto tempo resta esattamente da vivere al malato, poiché conduce ad una organizzazione delle cure più "proattiva" e meglio **allineata alle preferenze del paziente**. Inoltre la precoce identificazione si è dimostrata efficace sia per quanto riguarda il **miglioramento della qualità di vita** dei malati e dei loro familiari, sia per una riduzione dei costi a fronte di una **migliore appropriatezza degli interventi**.

Le Cure palliative di base sono costituite da interventi coordinati dal medico di medicina generale, secondo quanto previsto dall'articolo 2, comma 1, lettera *f*) della legge 15 marzo 2010, n. 38. il MMG può identificare precocemente le persone con potenziali bisogni di cure palliative indipendentemente dalla patologia prevalente, oncologica e non oncologica, tramite un colloquio con paziente e famiglia sui temi del fine vita, avviando un percorso di maggiore consapevolezza in questo modo è maggiore la probabilità di garantire cure proporzionate privilegiando la continuità di

cura, l'assistenza e la sicurezza, il rispetto di desideri e preferenze, la protezione dai ricoveri evitabili generatori di sofferenza e di costi.

Per identificare i pazienti bisognosi di cure palliative il MMG può utilizzare come strumento il Gold Standards Framework Prognostic Indicator Guidance (PIG) -UK-2011 modificato:

GSF-PIG modificato



Adattata da "The GSF Prognostic Indicator Guidance" – The National GSF Centre's guidance for clinicians to support earlier recognition of patients nearing the end of life. September 2011

Le Cure Palliative di base sono erogate mediante PAI individuali e sono coordinate dal medico di medicina generale in condivisione con il medico palliativista e devono garantire:

- un ottimale controllo dei sintomi evolutivi ed un'adeguata comunicazione con il malato e la famiglia;
- la valutazione e la facilitazione della consapevolezza del paziente e della famiglia in relazione alla prognosi della malattia;
- il sostegno al paziente ed alla famiglia per le scelte terapeutiche ed assistenziali correlate alla progressione di malattia
- l'aiuto al paziente ed alla famiglia nell'accettazione della fase avanzata di malattia.

Le cure palliative di base prevedono interventi del MMG, consulenze del medico palliativista e/o dello specialista di riferimento, assistenza infermieristica e

di altri operatori sanitari resi disponibili dal distretto di residenza del paziente. Si articolano in interventi programmati caratterizzati da un Coefficiente di intensità assistenziale (CIA) minore di 0,50 in funzione del PAI.

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. L'équipe, coordinata da un medico specialista in cure palliative, è composta da medici palliativisti, infermieri, psicologi, fisioterapisti, assistente sociale e prevede 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. Richiedono un elevato livello di competenza e modalità di lavoro interdisciplinare e sono caratterizzate da interventi programmati con un CIA maggiore di 0,50 definiti dal PAI.

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. L'UCP domiciliare deve essere autonoma nella prescrizione farmacologica (anche dell'ossigeno) e dei presidi utili e necessari per rispondere ai bisogni dei pazienti e delle famiglie (Carrozzina, letto articolato, materassino antidecubito, ecc.). A tal fine, riassumendo, 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.

L'équipe è costituita almeno dai seguenti professionisti: medico palliativista, infermiere, fisioterapista, psicologo.

La constatazione di decesso presso il domicilio del paziente è demandata al medico di medicina generale o, in alternativa, al medico di continuità assistenziale.

Cure palliative in RSA

Quando le RSA costituiscono il domicilio dell'assistito anziano o disabile, la Struttura è tenuta a garantire l'Approccio Palliativo o le Cure Palliative di base.

Cure Palliative precoci o simultanee

La presenza più puntuale del team di cure palliative accanto al malato in fase evolutiva, sin dall'esordio della malattia, può garantire cure più appropriate e sottolinea l'importanza di implementare una strategia di integrazione professionale e organizzativa. Questo processo si può realizzare solo con uno specifico programma di integrazione con il "*centro specialistico*", con il "*territorio*" e con l'"*hospice*" per garantire "*cure di qualità*" ai malati. La partecipazione attiva del medico palliativista nei percorsi terapeutici è il presupposto per poter individuare i pazienti più appropriati ad intraprendere un programma di cure palliative precoci e simultanee. Individuati i pazienti, in accordo con gli stessi pazienti e la famiglia, il medico specialista di riferimento insieme al medico palliativista ed al MMG realizzano il PAI ed attivano il servizio di cure palliative più idoneo (Cure palliative di base, cure palliative specialistiche, Ambulatorio di cure palliative). La richiesta di attivazione deve comunque essere redatta su modulo regionale (Allegato A) e fatta pervenire all'UVCP che inserirà il paziente nel circuito delle cure palliative. Nel percorso di cure palliative precoci e simultanee, finché il paziente effettuerà trattamenti attivi, l'assistenza sanitaria sarà coordinata dal medico specialista di branca. Le cure palliative precoci e simultanee devono garantire:

- un ottimale controllo dei sintomi evolutivi e degli eventi avversi dopo specifici trattamenti;
- la valutazione e la facilitazione della consapevolezza del paziente e della famiglia in relazione alla prognosi della malattia;
- il sostegno al paziente ed alla famiglia per le scelte terapeutiche ed assistenziali correlate alla progressione di malattia;
- l'aiuto al paziente ed alla famiglia nell'accettazione della fase avanzata di malattia.

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

- La precoce presa in carico da parte dell'equipe di Cure Palliative che seguirà il paziente a domicilio o in struttura residenziale

- La risposta concreta agli innumerevoli bisogni che il malato esprime durante l'evoluzione della malattia, ma allo stesso tempo, una modalità concreta per dare risposte rapide a pazienti poli-sintomatici e ridurre le liste d'attesa
- La riduzione dei ricoveri ospedalieri alle strette necessità cliniche con riduzione dei tempi di degenza e conseguentemente dei costi e facilitare deospedalizzazione con un "*affidamento*" già in fase precoce del malato alle Cure Palliative.

Ambulatorio di Cure Palliative

Le finalità delle cure palliative nel setting ambulatoriale sono di individuare precocemente il bisogno di cure palliative (cure palliative precoci e simultanee ai trattamenti attivi) con la conseguente presa in carico del malato e della sua famiglia. All'equipe specialistica del setting ambulatorio si richiede identificazione e trattamento di tutti i sintomi somatici e psicologici, che possono provocare sofferenza, nonché del bisogno di supporto sociale e spirituale, sostegno e aiuto nelle scelte terapeutiche, nella programmazione di cura, e nel percorso di comunicazione di diagnosi e prognosi di malattia, ove possibile.

I criteri per l'invio del paziente al nodo ambulatorio includono pazienti con opzioni terapeutiche limitate per il controllo della patologia cronico degenerativa, anche in concomitanza di terapie specifiche. È il nodo della rete che favorisce la precoce multidisciplinarietà, la programmazione dei percorsi di cura, evitando il senso di abbandono dal passaggio dalle cure specifiche alle cure palliative, tenendo conto delle caratteristiche e aspettative dei pazienti.

Per l'espletamento dell'attività è prevista la presenza di:

- medico palliativista
- personale infermieristico specificamente formato in cure palliative
- ulteriore personale in rapporto a quanto previsto nel programma assistenziale

Definizione e Stesura del PAI

PAI: definizione

Ogni malato presenta condizioni e problemi diversi: per ciascuno è quindi necessario personalizzare un progetto assistenziale.

Il PAI è un progetto assistenziale individuale che a seguito di un'attenta analisi e valutazione dei bisogni globali della persona viene redatto in modo condiviso dall'equipe multidisciplinare e multiprofessionale.

PAI: contenuti

- Sintesi della valutazione multidimensionale
- Individuazione di bisogni e criticità del paziente e della famiglia nelle aree sanitarie - riabilitative - assistenziali-psicologiche- sociali
- Individuazione di obiettivi misurabili per ciascuna area critica e tempi di realizzazione
- Operatori coinvolti: medici, infermieri, fisioterapista, psicologo, assistente sociale, coordinatrice infermieristica, assistente spirituale
- Ausili, protesi, elettromedicali e assistenza integrativa
- Valutazione risultati

PAI: definizione degli obiettivi

L'Equipe di cure palliative discute il PAI periodicamente dopo la presa in carico del paziente a domicilio o in Hospice (dopo alcuni giorni necessari perché almeno parte dell'equipe abbia potuto conoscere il paziente). In condizioni di stabilità il PAI viene ridiscusso ogni 4 settimane durante la riunione quotidiana, e tutte le volte che una situazione critica richiede una modifica delle necessità assistenziali.

Qualunque operatore dovrebbe essere libero di chiedere una rivalutazione del PAI a seguito di elementi importanti rilevati.

- È molto importante, quando è possibile, identificare il problema, le cause o i fattori di rischio; infatti, più sono chiare le cause o i fattori di rischio, più sono chiari gli obiettivi. Per "problema" si intende qualsiasi situazione riguardante il paziente: la sua qualità di vita e la sua autonomia e richiedono considerazione e interesse da qualsiasi membro dell'equipe assistenziale.
- Identificati i problemi vengono assegnate le "priorità di intervento". La priorità viene stabilita dall'equipe assieme alla persona assistita e alla famiglia, prestando attenzione all'urgenza dei problemi: quelli critici hanno la più alta priorità (se consideriamo la scala dei bisogni di Maslow quelli prioritari si riferiscono al soddisfacimento dei bisogni fisiologici).
- Fissate le priorità si passa alla "formulazione degli obiettivi". Possiamo definire obiettivo assistenziale un risultato a cui deve pervenire il paziente attraverso le cure e gli interventi assistenziali.

Gli obiettivi devono essere espressi in termini misurabili e osservabili esplicitando gli indicatori di verifica, in questo modo se ne può valutare il raggiungimento (es. il paziente deve ottenere un controllo del dolore entro le prime 24 ore dalla presa in carico).

Gli obiettivi devono essere realistici, cioè raggiungibili dal paziente. Gli obiettivi servono per guidare gli interventi al fine di ottenere i cambiamenti sperati e per misurare l'efficacia degli interventi prestati.

Telemedicina

La telemedicina (TM) nelle sue diverse declinazioni (teleassistenza a domicilio, teleconsulto, telemonitoraggio) è uno strumento utilizzato trasversalmente in diversi ambiti sanitari a supporto della gestione dei pazienti con bisogni assistenziali complessi ed in condizione di cronicità e fragilità. Alcuni autori sottolineano come la diffusione della TM nell'ambito delle cure palliative domiciliari può produrre vantaggio di carattere sia economico che clinico, mediante un migliore controllo dei sintomi associati alla malattia (siano essi di carattere fisico che psicologico)^{5, 6}.

L'utilizzo della TM (televisita, teleconsulto) permetterebbe di seguire i pazienti anche nelle situazioni che non permetterebbero una visita di persona, consentendo al contempo di ridurre gli accessi impropri in Pronto Soccorso.

Il servizio di TM prevede una Centrale Operativa, attiva dal lunedì al venerdì dalle 08.00 alle 15.00, adibita a ricevere chiamate da parte dei pazienti ed a contattare gli stessi qualora non sia possibile effettuare la normale visita. A presidiare la Centrale dovrebbe essere un medico specialista in cure palliative.

Bibliografia:

1. Gomez-Batiste X. e Connors S. "Building Integrated palliative care programs and services" 2017
2. Legge 38/2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore"
3. Decreto del Commissario ad acta (delibera del Consiglio dei Ministri del 21 marzo 2013) - Indirizzi per l'implementazione della Rete Locale di Cure Palliative – 16 Novembre 2016
4. La Rete di Cure Palliative della Regione Lazio - DCA 84 - LAZIOSANITÀ - Agenzia di Sanità Pubblica
5. Tieman JJ, Swetenham K, Morgan DD, To TH, Currow DC. Using telehealth to support end of life care in the community: a feasibility study. BMC Palliat Care 2016; 15: 94.
6. Maudlin J, Keene J, Kobb R. A road map for the last journey: home telehealth for holistic end-of-life care. Am J Hosp Palliat Care 2006; 23: 399-403.

Allegato A



RICHIESTA DI ATTIVAZIONE DELLE CURE PALLIATIVE
(FACSIMILE DELLA SCHEDA VISUALIZZABILE NELLA PIATTAFORMA REGIONALE SIAT - APPLICATIVO HOSPICE)

Protocollo _____ data _____

1. Dati Anagrafici

COGNOME _____ NOME _____
CODICE FISCALE _____ M F
LUOGO E DATA DI NASCITA _____
DOMICILIATO IN VIA/P.ZZA _____ CAP _____
RESIDENZA (se diversa dal domicilio) _____
ASL DI RESIDENZA _____ DISTRETTO _____ Tel _____
Tel. cellulare _____ EMAIL _____

La richiesta è per:

Hospice residenziale Unità di Cure Palliative domiciliare (UCP)

Obiettivi di cura : controllo dei sintomi supporto alla famiglia

Provenienza della Richiesta

Data della richiesta di presa in carico _____
IL PAZIENTE ATTUALMENTE SI TROVA: a domicilio in ospedale altro (specificare) _____
Richiesta proveniente da: Struttura sanitaria MMG Medico Specialista
Tipo struttura di provenienza
Ospedale/Reparto _____
Medico referente del caso/telefono _____
Richiedente (Firma e Timbro del Medico) _____ Codice prescrittore _____

Informativa preliminare

Il malato è consapevole della diagnosi?	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> Parzialmente
Il malato è consapevole della prognosi?	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> Parzialmente
Il malato è informato sulla tipologia della struttura dove sarà ricoverato?	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> Parzialmente
Il familiare è consapevole della diagnosi?	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> Parzialmente
Il familiare è consapevole della prognosi?	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> Parzialmente
Il familiare è informato sulla tipologia della struttura dove sarà ricoverato?	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> Parzialmente
Il Paziente e/o Familiare sono stati chiaramente informati che è stata fatta la domanda di assistenza per l'UCP domiciliare o per l'hospice residenziale?	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> Parzialmente
Il Paziente e/o Familiare acconsentono e sottoscrivono?	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	

Firma del paziente o del familiare di riferimento _____

2. Strutture di Ricovero (segnalare fino a un massimo di 4 strutture di preferenza del paziente e famiglia)

	Struttura	Note
1		
2		
3		
4		

3. Scheda Medica

Patologia principale oncologica non oncologica

Specificare la patologia _____ (codice ICD9CM) _____

Specificare la recidiva _____ (codice ICD9CM) _____

Specificare eventuali metastasi _____ (codice ICD9CM) _____

Infezioni in atto? (se si specificare) NO SI _____

Il paziente è in trattamento con finalità palliative? NO SI (se si specificare quale tipo e durata)

TIPO _____ Farmaci _____

Precedenti trattamenti attuati:

Chirurgia Chemioterapia Radioterapia Nessuno Altro _____

Terapia in atto

Farmaco	Dettagli terapia

Altre patologie rilevanti

Codice ICD9CM	Descrizione

Schede di valutazione**Indice di Karnofsky**

<input type="checkbox"/>	100	Paziente in salute	<input type="checkbox"/>	50	Paziente che richiede frequenti cure mediche e può stare alzato per più del 50% della giornata
<input type="checkbox"/>	90	Paziente con segni e sintomi di malattia tali da permettere un'attività lavorativa normale	<input type="checkbox"/>	40	Paziente inabile richiede cure continue, allettato per più del 50% del giorno
<input type="checkbox"/>	80	Paziente che svolge un'attività normale ma con fatica	<input type="checkbox"/>	30	Paziente con indicazione a ricovero ospedaliero o ospedalizzazione a domicilio; supporto domiciliare intenso
<input type="checkbox"/>	70	Paziente incapace di lavorare ma può badare a sé stesso	<input type="checkbox"/>	20	Paziente con gravi compromissioni di funzione di organo (una o più) irreversibili
<input type="checkbox"/>	60	Paziente incapace di lavorare e richiede assistenza per camminare	<input type="checkbox"/>	10	Paziente moribondo

Indice del dolore (Indicare l'intensità del dolore secondo la scala NRS)

	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/>	8 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>	10 <input type="checkbox"/>
--	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	-----------------------------

Sede del dolore (specificare)

Sintomi principali (barrare le caselle se compaiono i sintomi indicati)

<input type="checkbox"/> Agitazione	<input type="checkbox"/> Angoscia	<input type="checkbox"/> Anoressia	<input type="checkbox"/> Ansia
<input type="checkbox"/> Astenia/Fatica	<input type="checkbox"/> Cefalea	<input type="checkbox"/> Confusione	<input type="checkbox"/> Delirium
<input type="checkbox"/> Depressione	<input type="checkbox"/> Diarrea	<input type="checkbox"/> Disfagia	<input type="checkbox"/> Dispepsia
<input type="checkbox"/> Dispnea	<input type="checkbox"/> Edemi	<input type="checkbox"/> Emorragia	<input type="checkbox"/> Febbre
<input type="checkbox"/> Insonnia	<input type="checkbox"/> Mucosite	<input type="checkbox"/> Prurito	<input type="checkbox"/> Sopore
<input type="checkbox"/> Stipsi	<input type="checkbox"/> Sudorazione	<input type="checkbox"/> Tosse	<input type="checkbox"/> Tremori/Mioclonie
<input type="checkbox"/> Vertigini	<input type="checkbox"/> Vomito/Nausea	<input type="checkbox"/> Xerostomia	<input type="checkbox"/> Altro
Altre problematiche	<input type="checkbox"/> Alcolismo	<input type="checkbox"/> Tossicodipendenza	<input type="checkbox"/> Problemi psichiatrici

Problematiche assistenziali

Nutrizione artificiale	Parenterale	Periferica <input type="checkbox"/>	Catetere venoso centrale	SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>
		Centrale <input type="checkbox"/>			
		Nessuna <input type="checkbox"/>			
	Enterale	SNG <input type="checkbox"/>	Stomie	SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>
		PEJ <input type="checkbox"/>			
PEG <input type="checkbox"/>					
Nessuna <input type="checkbox"/>					
Ossigeno terapia	Al bisogno <input type="checkbox"/>	Lesioni da pressione	SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>	
	Continuativa <input type="checkbox"/>				
	Nessuna <input type="checkbox"/>				
Ventilazione meccanica a lungo termine	Invasiva <input type="checkbox"/>	Terapia trasfusionale	SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>	
	Non invasiva <input type="checkbox"/>				
	Nessuna <input type="checkbox"/>				
		Altro (specificare)	SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>	

Previsione clinica di sopravvivenza

Molto breve < 7 giorni <input type="checkbox"/>	Breve < 30 giorni <input type="checkbox"/>	Media < 90 giorni <input type="checkbox"/>	Lunga > 90 < 180 giorni <input type="checkbox"/>
---	--	--	--

4. Dati del/dei Familiari di riferimento

Cognome _____ Nome _____

Relazione con il paziente (indicare se coniuge, figlio, o altro familiare) _____

Indirizzo _____

Telefoni fisso e cellulare _____ | _____

Altre persone di sostegno _____

Situazione sociale

Convivente con malattie invalidanti	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI	Minori a carico	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI
Convivente con problemi psichiatrici	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI	Persona sola	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI
Convivente alcolista	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI	Problematiche familiari sociali	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI
Convivente tossicodipendente	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI	Abitazione non idonea	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI

Ruolo dei familiari

costante e attivo parzialmente attivo occasionale, su richiesta inconsistente

5.Piano Assistenziale Individuale (barrare i bisogni individuati al momento della richiesta)

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Controllo del dolore | <input type="checkbox"/> Controllo sintomi psicocomportamentali (angoscia, agitazione, delirium, etc...) |
| <input type="checkbox"/> Controllo dispnea | <input type="checkbox"/> Controllo sintomi gastroenterici (nausea, vomito, subocclusione, etc...) |
| <input type="checkbox"/> Medicazioni complesse | <input type="checkbox"/> Gestione fistole, masse ulcerate, stomie, drenaggi, vaste lesioni cutanee etc.. |
| <input type="checkbox"/> Supporto trasfusionale | <input type="checkbox"/> Sedazione terminale |
| <input type="checkbox"/> Ascolto/supporto al paziente e famiglia | <input type="checkbox"/> Accudimento del paziente per autonomia ridotta o assente |
| <input type="checkbox"/> Altro (specificare)_____ | |

Scheda informativa sulla privacy ed autocertificazione (DCA 431/2012)

In osservanza delle disposizioni in materia di tutela dei dati personali desideriamo informarla che i dati personali e anagrafici da Lei forniti formano oggetto di trattamento da parte di questo servizio.

- 1) Quali dati trattiamo? I dati identificativi (nome, cognome, codice fiscale, indirizzo, telefono) e quelli inerenti il suo stato di salute e le sue condizioni sociali, indispensabili a consentire il corretto svolgimento del rapporto professionale e di fiducia, che ci lega.
- 2) Come raccogliamo i dati, perchè li trattiamo? I dati vengono raccolti attraverso i modelli compilati dal suo medico di fiducia ed anche: direttamente da noi durante la segnalazione e l'accettazione della richiesta, la visita, e talora telefonicamente. Essi vengono raccolti e registrati parzialmente su carta e parzialmente a livello informatico, per le finalità esplicite e legittime connesse all'assistenza richiesta. Ai dati può accedere solo il personale incaricato, nel rispetto delle misure minime di sicurezza previste dal Codice delle Privacy.
- 3) E' obbligatorio fornire i dati, cosa accade se non vengono forniti? I dati personali richiesti sono assolutamente necessari per le finalità del servizio, senza di essi non possiamo soddisfare le sue necessità, il rifiuto a fornirli comporterà quindi l'impossibilità di istaurare il rapporto necessario per assisterla.
- 4) A chi possono essere comunicati i dati, quali è l'ambito di diffusione? Nell'ambito delle attività di tipo amministrativo-sanitario si rende spesso necessaria la comunicazione di alcuni dei dati trattati a diversi soggetti quali ad esempio laboratorio analisi, farmacia, Medico Curante, "RSA", hospice, reparti ospedalieri, soggetti accreditati del ruolo sanitario che operano per conto della ASL. Per gli utilizzatori di apparecchi elettro-medicali salvavita (es. ventilatori ed aspiratori) il pianto anti black-out prevede inoltre comunicazione nell'Ente erogatore di energia elettrica, dall'ufficio della protezione civile ed al 118. Nel caso di assistiti che necessitano anche di interventi socio-assistenziali (ambito amministrativo sociale) le comunicazioni possono essere necessarie con i servizi sociali del comune o del consorzio dei comuni del distretto. La ASL ed il comune si impegnano a non comunicare o diffondere alcuna informazione che la riguarda a fini diversi da quelli enunciati. Ovviamente rispondiamo alle intimazioni e alle ordinanze delle Autorità Giudiziarie, collaboriamo nei procedimenti legali ed adempiamo alle disposizioni impartite da Autorità e organi di vigilanza e controllo.
- 5) Quali sono i suoi diritti, come farli valere? Potrà rivolgersi per far valere i suoi diritti, direttamente a noi o alla Direzione Aziendale, in qualsiasi forma (e-mail, fax, lettera). In relazione al trattamento di dati personali Lei ha difatti diritto: A) di indicare i soggetti da escludere nelle fasi di comunicazione B) di conoscere in ogni momento quali sono i suoi dati personali in nostro possesso e come essi vengano utilizzati C) di fare aggiornare, integrare, rettificare o cancellare tali dati, D) di chiedere la sospensione od opporsi al loro trattamento, inviando una richiesta in tal senso, in qualsiasi forma, E) nell'esercizio di tali di dritti può conferire, per iscritto, delega o procura o persone fisiche o ad associazioni.
- 6) Chi tratta materialmente i dati, chi ne è titolare? Ogni professionista della ASL e del Comune secondo le sue personali esigenze svolge la funzione di titolare del trattamento dati.

Acconsento al trattamento esclusivamente ai seguenti soggetti (cancellare quelli che non interessano):

MEDICO FAMIGLIA / MEDICO OSPEDALIERO / OPERATORE PUA / CAD / TSMREE
SERVIZI SOCIALI COMUNE / SERT / DSM / ALTRO

NON AUTORIZZO il personale di questa struttura a comunicare a chiunque notizie sul mio stato di salute ovvero la presenza presso questa struttura.

AUTORIZZO il personale di questa struttura a comunicare notizie sul mio stato di salute ovvero la mia presenza presso questa struttura esclusivamente alle seguenti persone:

Sig. _____ Tel. _____
Sig. _____ Tel. _____

Roma,

Firma _____

Se non è il diretto titolare del diritto allegare autocertificazione.

Dichiarazione sostitutiva della
CERTIFICAZIONE GENERICA (D.P.R. 28 dicembre 2000, n. 445 Allegato n.3 al DCA 431/2012)

Esente da imposta di bollo ai sensi dell'art. 37 D.P.R. 28 dicembre 2000, n.455

Il Sottoscritto _____

nato a _____, il ____ / ____ / ____

residente a _____ (prov. _____)

in _____ n° _____

consapevole che chiunque rilascia dichiarazioni mendaci è punito ai sensi del codice penale e delle leggi speciali in materia, ai sensi e per gli effetti dell'art. 76 D.P.R. n. 445/2000

DICHIARA CHE

L'interessato/a cui si riferisce la segnalazione / richiesta di intervento distrettuale,

Sig. /Sig.ra

nato a _____ il ____ / ____ / ____

residente a _____ (prov. _____)

in _____ n° _____

E' impossibilitato ad esprimere il suo consenso al trattamento dei dati necessari a dare seguito alla segnalazione stessa, trovandosi in un delle seguenti condizioni: impossibilità fisica, incapacità di agire o incapacità di intendere e volere.

Il consenso viene pertanto espresso dal sottoscritto, che si trova in una delle seguenti condizioni

(cancellare le voci che non interessano):

- esercente legalmente la potestà
- prossimo congiunto
- familiare
- convivente
- altro (specificare): _____

Firma _____

Allegare fotocopia del Documento in corso di validità