

# I. Rete Cure Palliative

Gruppo di Lavoro (componenti del tavolo tecnico)

Ruolo
Direttore Sanitario ASUR o suo delegato Direttori di Distretto ASUR Responsabili cure palliative ASUR Dirigente Professioni Sanitarie ASUR – Area Infermieristica ed Ostetrica Dirigente Professioni Sanitarie ASUR – Area della Riabilitazione

Normativa
<i>Legge 38/2010: "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore";</i> <i>Accordo Stato Regioni 2012;</i> <i>Decreto ARS 15/2011: "Gruppo di Coordinamento Regionale delle Cure Palliative";</i> <i>DGRM 645/2013: "Recepimento Accordo Stato regioni 2012";</i> <i>DGRM 1345/13: Riordino delle Reti Cliniche della Regione Marche"</i> <i>Accordo Stato Regioni 2014;</i> <i>DGRM 846/2014: "Linee di indirizzo per la definizione della Rete Regionale di Cure Palliative"</i> <i>DGRM 110/15: "Istituzione e modalità operative dell'Unità Operativa funzionale Sociale e Sanitaria (U.O.SeS)"</i> <i>DGRM 111/15 "Governo della domanda socio-sanitaria: integrazione di accesso, valutazione e continuità dell'assistenza tra servizi sanitari e servizi sociali"</i> <i>DPCM 12 gennaio 2017: "I nuovi LEA"</i> <i>Legge 219/2017: "Consenso informato e disposizioni fine vita"</i>

Obiettivi
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Generale:</b> standardizzare le principali fasi del percorso per la definizione della Rete Cure Palliative a livello ASUR, definendo modalità operative per l'organizzazione e l'omogeneizzazione in Area Vasta.</li> <li>• <b>Specifici:</b> analizzare le principali criticità del percorso nelle Aree Vaste; migliorare l'efficienza organizzativa; standardizzare le principali fasi del percorso per una omogeneizzazione in ASUR.</li> </ul>

Documentazione prodotta	Barrare la casella corrispondente
1. Documento (protocollo)	<input type="checkbox"/>
2. Allegati	<input type="checkbox"/>
3. Flow chart	<input type="checkbox"/>

**Gruppo di Lavoro (componenti del tavolo tecnico):**

<b>Ruolo</b>	<b>Nome</b>	<b>Cognome</b>	<b>Firma</b>
Direttore di Distretto Urbino	Romeo	Magnoni	
Direttore di Distretto Pesaro	Lorena	Mombello	
Direttore di Distretto Fano	Giovanni	Guidi	
Responsabile UOSD Cure Palliative Hospice AV1	Carlo Alberto	Brunori	
Direttore di Distretto FF Senigallia	Giuliano	Giovannetti	
Direttore di Distretto FF Ancona	Franco	Dolcini	
Direttore di Distretto Fabriano	Giuseppina	Masotti	
Direttore di Distretto Jesi	Giordano	Grilli	
Direttore UOC Cure Primarie Adulti AV2	Gabriella	Beccaceci	
Dirigente Medico Distretto di Fabriano	Alessandra	Urso	
Dirigente Medico Distretto di Ancona	Lucia	Mannello	
Responsabile UOSD Continuità Assistenziale oncologica domiciliare Hospice Av2	Luciano	Giuliodori	
Direttore di Distretto Camerino	Maria Rita	Paolini	
Direttore di Distretto Civitanova	Gianni	Turchetti	
Direttore di Distretto Macerata	Giovanna	Faccenda	
Direttore UOC Terapia del Dolore e Cure Palliative AV3	Luigi Filippo	Nardi	
Responsabile UOSD Hospice San Severino AV3	Sergio	Giorgetti	
Responsabile UOS Cure Palliative e Continuità Assistenziale Oncologica AV4	Romeo	Bascioni	
Direttore di Distretto Ascoli Piceno	Giovanna	Picciotti	
Dirigente Medico Distretto di San Benedetto	Alessandra	Ricciardi	
Responsabile UOS Cure Palliative San Benedetto	Francesca	Giorgi	
Dirigente Professioni Sanitarie ASUR – Area della Riabilitazione	Giovanna	Diotallevi	
Dirigente Professioni Sanitarie ASUR – Area Infermieristica ed Ostetrica	Stefania	Rasori	

<b>Dirigente Medico STAFF Direzione Sanitaria ASUR</b>	<b>Nadia</b>	<b>Mosca</b>	
<b>Dirigente Medico STAFF Direzione Sanitaria ASUR</b>	<b>Elena</b>	<b>Di Tondo</b>	

**IL DIRETTORE SANITARIO**

Dr.ssa Nadia Storti

## Introduzione

Le Cure Palliative sono l'insieme di interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali rivolti alla persona malata e al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura globale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da una evoluzione inarrestabile da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici. Lo scopo delle Cure Palliative è quello di sostenere la famiglia del malato e di migliorare il più possibile la qualità di vita della persona inguaribile.

La Legge 38 del 2010 tutela all'Art. 1 "Il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative ed alla terapia del dolore" ed individua come necessaria per la sua applicazione, le tre reti di assistenza dedicate alle cure palliative, alla terapia del dolore ed al paziente pediatrico.

La DGRM 846 del 12 luglio 2014 ha definito le linee di indirizzo per la rete regionale delle cure palliative comprendendo nel modello il livello domiciliare, quello residenziale/di ricovero e quello ambulatoriale.

La Rete locale di Cure Palliative, infatti, è una aggregazione funzionale ed integrata per Area Vasta delle attività di cure palliative erogate in ciascun setting assistenziale, considerando il domicilio come l'ambito privilegiato per l'erogazione delle cure.

La funzione di coordinamento della rete locale viene affidata all'Unità di Cure Palliative-Hospice (UCPH) che attraverso le Unità di Cure palliative Domiciliari (UCPD) opera nei diversi nodi della Rete (Ambulatori, Cure domiciliari, ospedali, Hospice o altra struttura residenziale).

Secondo quanto definito dalla DGRM 111/2015, la "porta d'accesso" alle cure territoriali e alle prestazioni sociali è rappresentata dal Punto Unico di Accesso (PUA) che, attraverso la presa in carico dei bisogni semplici e complessi dei pazienti che vi si rivolgono, rappresenta l'unitarietà dell'accoglienza e accettazione del bisogno espresso in termini di interventi sanitari, sociali e di integrazione socio-sanitaria. Il PUA è un'articolazione della Unità Operativa Sociale e Sanitaria (UOSeS) istituita dalla DGRM 110/2015: non gestisce servizi ma svolge una funzione di "trriage sociosanitario" fornendo soluzioni per i bisogni semplici e attivando l'Unità di Valutazione Integrata (UVI) per i bisogni complessi. Per tale motivo anche la presa in carico dei pazienti che necessitano di Cure Palliative non può prescindere dall'attivazione mediante segnalazione al PUA, che svolge un ruolo fondamentale nel percorso in un'ottica multidimensionale e multiprofessionale.



Hospice che accolgono la terminalità oncologica: Loreto (8 pl) e Chiaravalle (10 pl); l'assistenza sanitaria viene garantita dai medici di medicina generale e l'accesso avviene previa valutazione distrettuale.

Il **distretto di Jesi** si avvale del supporto in convenzione sia di personale medico che infermieristico dipendente della UOSD Ospedaliera di Continuità Assistenziale Oncologia Domiciliare e Hospice (Coordinamento Dr. Giuliodori) sia della convenzione con lo IOM (Istituto Oncologico Marchigiano) che fornisce un OSS, uno psicologo e supporto tecnico logistico. Viene garantita l'assistenza h 24. Nel distretto non è presente alcun Hospice e i pazienti oncologici terminali che necessitano di residenzialità vengono assistiti in RSA o negli Hospice vicini.

Il **distretto di Fabriano** si avvale dell'AOF (Associazione Oncologica Fabriano) in rapporto di convenzione con l'AV2 alla quale fornisce una psicologa per l'assistenza domiciliare oncologica e per l'Hospice e uno/due medici alla UOC di Oncologia. La stessa UOC eroga assistenza a domicilio per le CPD attraverso medici e infermieri. Non garantisce assistenza h 24. La valutazione del caso non avviene tramite il distretto. È presente un Hospice (8 pl) che accoglie la terminalità oncologica; l'assistenza sanitaria viene garantita dai medici di medicina generale e l'accesso segue il percorso distrettuale dell'UVI.

### **AREA VASTA 3**

È presente un Hospice a San Severino dotato di 12 posti letto e 2 unità mediche (1 medico palliativista e 1 MMG) che svolgono anche attività di consulenza per i pazienti trattati a domicilio e un Hospice a Macerata (8 posti letto) gestito da medici delle Cure Primarie e con 9 infermieri e 6 OSS che svolgono la loro attività in parte nella struttura dell'Hospice, in parte a domicilio, in parte presso l'UOC Terapia del dolore del Presidio Ospedaliero di Macerata. Sono presi in carico presso l'Hospice di San Severino anche pazienti affetti da SLA, mentre a Macerata è stato avviato, in ottemperanza alla Determina ASUR, un percorso sperimentale di presa in carico del paziente con SLA. Nel Distretto di Civitanova a livello domiciliare opera l'associazione ANT che fornisce assistenza h24 e rendiconta l'attività sul sistema SIRTE.

### **AREA VASTA 4**

È presente un Hospice a Montegranaro (10 posti letto) dove l'Infermiera Coordinatrice è anche Coordinatrice della UO di Oncologia dell'Ospedale di Fermo. Allo stesso modo il personale medico della UO di Oncologia si occupa anche dell'assistenza ai pazienti in Hospice. Le Onlus presenti sul

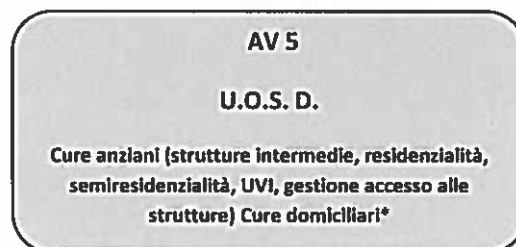
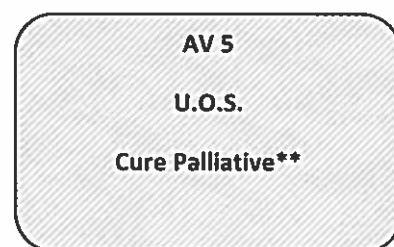
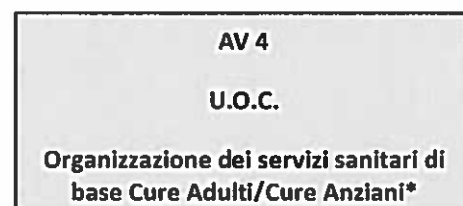
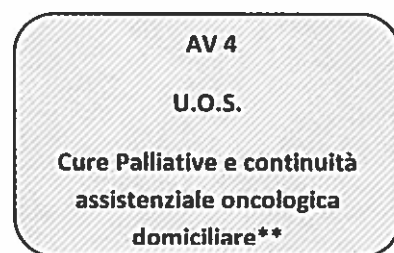
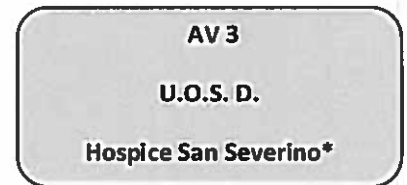
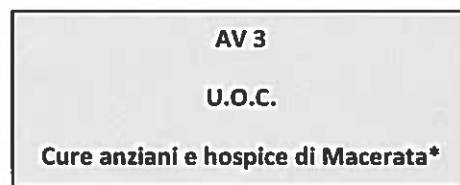
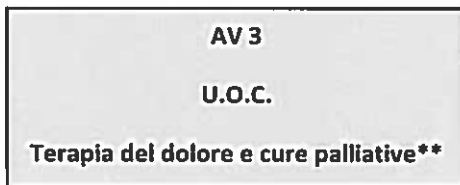
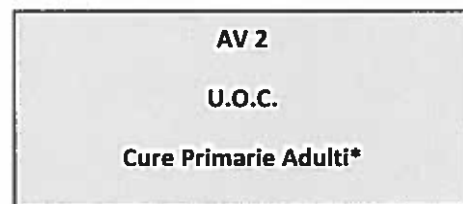
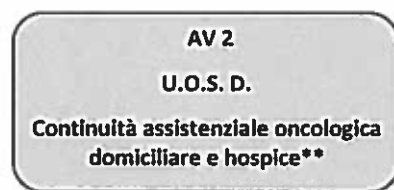
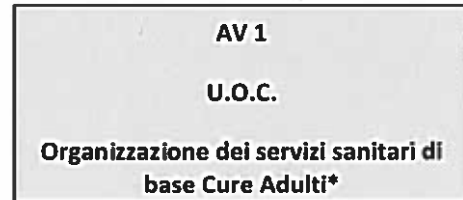
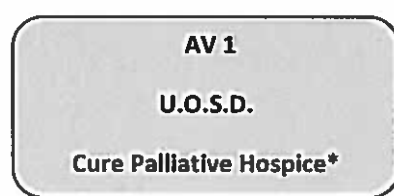
territorio sono rappresentate dall'ANTI, dallo IOM e dall'associazione ABBRACCIO in Hospice che fornisce volontari. L'assistenza è h24 per i pazienti a domicilio.

#### **AREA VASTA 5**

Sono presenti 3 posti letto di Hospice presso l'RSA di Offida dove vengono presi in carico anche pazienti con SLA, ma è presente l'autorizzazione per l'ampliamento dell'offerta a 9 posti letto. Negli anni 2015, 2016, 2017 non è stato alimentato il flusso hospice, bensì quello RSA, in quanto la Regione, ricevendo costantemente la segnalazione di anomalia da parte del Ministero, lo ha disattivato nel 2015. Recentemente è stato fornito un nuovo codice ORPS per cui nel 2018 saranno rendicontati come hospice i casi ricoverati in hospice. Le associazioni che operano sul territorio sono lo IOM e l'ASMO: esse hanno in carico pochi casi nel Distretto di San Benedetto, dove viene fornita assistenza h12 e la continuità dell'assistenza è garantita dal personale del Distretto, e circa 20 casi nel Distretto di Ascoli Piceno (assistenza h 24; circa 50 pazienti invece sono presi in carico dalle Cure Domiciliari Distrettuali). In entrambi i Distretti è stato concordato con le associazioni che l'attività verrà rendicontata su SIRTE o direttamente dagli operatori dell'associazione oppure verrà comunicata al Distretto che provvederà a rendicontare mediante l'attività del proprio personale. Inoltre, data la recente nomina di un anestesista a UOSD Terapia antalgica, è stata attivata anche nel Distretto di Ascoli (a differenza del Distretto di San Benedetto dove la terapia del dolore anche domiciliare è garantita da un oncologa ed un anestesista) la possibilità di eseguire visite ambulatoriali e domiciliari e terapia del dolore per pazienti oncologici e non.

## STRUTTURA ORGANIZZATIVA DELLA RETE CURE PALLIATIVE ASUR

(DG ASUR 361/17)

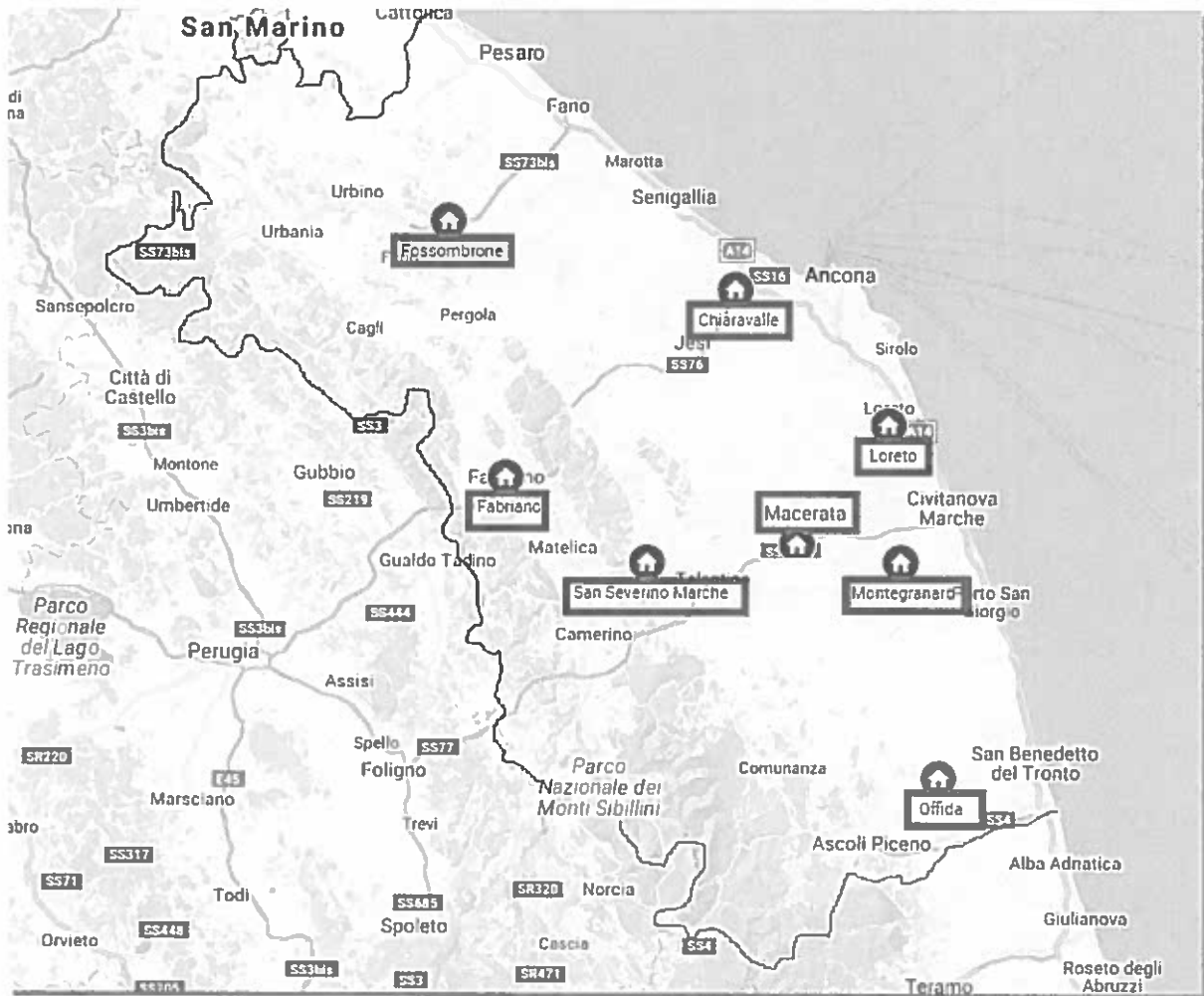


\*U.O. territoriale

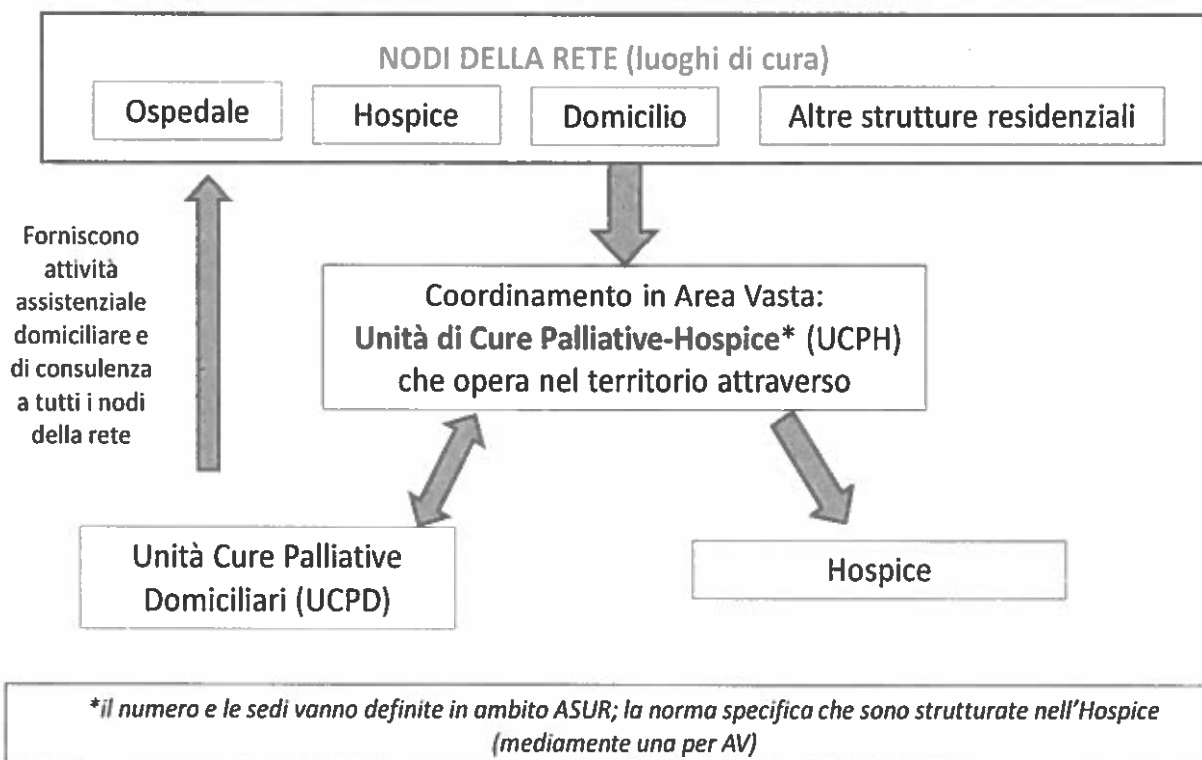
\*\*U.O. ospedaliera



## LOCALIZZAZIONE HOSPICE



Il modello organizzativo della  
Rete locale di cure palliative (DGRM 846/14)  
Aggregazione funzionale integrata per Area Vasta che prevede:



La realizzazione della Rete delle Cure Palliative ASUR prevede un percorso articolato ed implementato in più fasi.

Il **primo step** prevede l'adeguamento omogeneo in tutte le Aree Vaste dell'ASUR dell'organizzazione del percorso clinico-assistenziale del paziente secondo quanto illustrato nel diagramma di flusso (Allegato A). A riguardo, sono presenti nel documento, i modelli organizzativi presenti e/o previsti per ciascuna delle cinque Aree Vaste (ALLEGATO B). La valutazione dell'intensità e la scelta del setting assistenziale dovranno essere effettuate mediante l'impiego della specifica griglia di valutazione prevista dalla DGRM 846/2014 che individua, attraverso un sistema a punteggio, il valore di riferimento del carico assistenziale e il luogo più appropriato di cure, nonché il numero degli accessi settimanali in caso di assistenza a domicilio (Allegato C). Inoltre la rivalutazione clinico assistenziale del paziente dovrà essere prevista nelle condizioni cliniche "instabili" ed in ogni caso quando si presentano sintomi, quadri clinici e/o trattamenti specialistici indicati nella DGRM 846/2014. Dovrà essere garantita la presa in carico tempestiva del paziente con definizione entro e non oltre 48h del setting assistenziale appropriato. Per i pazienti presi in carico in Cure palliative domiciliari sarà indispensabile l'alimentazione del Flusso Ministeriale SIAD mediante l'utilizzo del Sistema Informativo per la Rete del Territorio (SIRTE) o attraverso eventuali altri sistemi informativi che si interfaccino con quest'ultimo. Per la realizzazione del primo step si prevede un periodo di 6 mesi dalla pubblicazione della Determina ASUR.

Il **secondo step** prevede la possibilità di erogare a domicilio prestazioni con carattere prioritario 7 giorni su 7 nonché pronta disponibilità medica e infermieristica sulle 24 ore. L'UCPH dovrà fornire Cure Palliative a domicilio attraverso l'integrazione con l'UCPD. Tale organizzazione potrà essere garantita anche mediante convenzioni con associazioni dedicate. Per quanto riguarda gli altri nodi della rete ovvero le prestazioni di ospedalizzazioni in regime diurno sia in ospedale che in Hospice, l'attività ambulatoriale atta a garantire il controllo ottimale dei sintomi per pazienti autosufficienti e le consulenze ospedaliere dovranno essere garantite nell'ambito della rete di Cure Palliative che può operare in forte integrazione con le strutture di Terapia del Dolore.

### **Criteri generali di accesso alle Cure Palliative**

I criteri di accesso alla Rete delle Cure Palliative sono illustrati nell'Allegato D.

### Figure professionali coinvolte

Le figure professionali coinvolte nella Rete delle Cure Palliative con specifiche competenze ed esperienza nel settore sono le seguenti (art. 5 della Legge n. 38/2010 e Accordo Stato Regioni 2012/2014):

- Medico di medicina generale (MMG) /Pediatra di Libera Scelta (PLS)
- Medico specialista in anestesia e rianimazione
- Geriatra
- Internista
- Neurologo
- Oncologo
- Ematologo
- Radioterapista
- Pediatra
- Medici con esperienza almeno triennale nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore (al 31/12/2013)\*
- Infermiere
- Psicologo
- Assistente sociale
- Altre figure professionali ritenute essenziali quali ad esempio il personale dell'area della riabilitazione.

\*Il Gruppo di Lavoro auspica che la Regione prenda in considerazione la possibilità di posticipare il termine per il riconoscimento dell'esperienza triennale maturata in cure palliative almeno al 31/12/2017 al fine di reclutare ulteriori professionisti.

Nelle cure palliative domiciliari, ruolo fondamentale è svolto dal MMG che coordina gli interventi di base, attraverso l'UCPD, garantendo l'ottimale controllo dei sintomi ed una adeguata comunicazione con il malato e la famiglia. Tali prestazioni sono erogate da medici ed infermieri che effettuano interventi programmati caratterizzati da un Coefficiente di Intensità Assistenziale (CIA) minore di 0,50. Per casi di maggiore complessità caratterizzati da un CIA maggiore di 0,50, la continuità assistenziale è garantita da un'equipe multi specialistica nonché pronta disponibilità medica e infermieristica sulle 24 ore.

### **Formazione del personale coinvolto**

E' necessario prevedere un piano formativo per la formazione continua del personale medico e sanitario. Tale formazione è bene che sia organizzata annualmente dai Responsabili Medici e dai Coordinatori delle UCPH anche con il coinvolgimento delle ONLUS e delle Fondazioni presenti sul territorio.

### **Formazione e core curriculum dell'infermiere nelle Cure Palliative**

Le funzioni infermieristiche in cure palliative si esprimono attraverso l'approfondimento di ambiti di competenza, rientranti nella formazione di base, che vanno rielaborati e finalizzati al fine di rendere consapevole e formato l'operatore, che si trova ad interfacciarsi con un paziente in fase terminale prendendosi contestualmente in carico il nucleo familiare. Gli approfondimenti interessano:

- **Competenze etiche:** finalizzate alla comprensione delle situazioni cliniche complesse legate anche al dilemma del fine vita.
- **Competenze clinico/assistenziali:** per appropriati ed efficaci interventi di valutazione dei sintomi in tutte le fasi di presa in carico e riconoscimento dei bisogni assistenziali emergenti nelle varie fasi di malattia. Il tutto finalizzato alla personalizzazione dell'assistenza in modo globale, tollerante e sospendendo il giudizio.
- **Competenze comunicativo/relazionali:** per acquisire capacità di adattare la comunicazione e la relazione alla cultura, ai valori, ai livelli di consapevolezza alle emozioni e alle condizioni cliniche e cognitive della persona assistita e del nucleo familiare.
- **Competenze di lavoro in équipe:** per un approccio integrato alla gestione dei problemi clinico/assistenziali nel rispetto delle specifiche competenze e coltivando la cultura del lavoro interdisciplinare.
- **Competenze psico-sociali** per un approccio globale alla gestione olistica dei bisogni assistenziali e relative problematiche sociali da essi derivanti, utilizzando tutti i servizi della rete.

Le competenze individuate si sviluppano attraverso l'approfondimento di contenuti specifici.

<b>Competenze etiche</b>	
<i>Capacità di esercitare la professione in accordo con principi etici, deontologici e giuridici, riconoscendo e affrontando in équipe le questioni etico/morali</i>	<p>Individua, descrive ed applica:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ la filosofia ed i valori del nursing e delle cure palliative</li> <li>○ la normativa in materia di cure palliative</li> <li>○ i principi etici e deontologici dell'assistenza</li> <li>○ riconosce analizza e affronta le questioni etico/morali nelle decisioni in cure palliative</li> </ul>
<b>Competenze clinico/assistenziali</b>	
<i>Capacità di prendersi cura di ogni persona (assistito e famiglia) con sensibilità attenzione in maniera olistica, tollerante e con la sospensione del giudizio.</i>	<p>Descrive e applica, i principi a tutela della dignità e dell'autonomia della persona.</p> <p>Pianifica l'assistenza infermieristica in presenza dei principali problemi infermieristici considerando le volontà del malato e le richieste della famiglia.</p> <p>Valuta la globalità dei bisogni espressi e non espressi.</p> <p>Analizza e valuta in modo interdisciplinare i problemi collaborativi che il malato presenta</p>
<b>Competenze comunicative relazionali</b>	
<i>Capacità di comunicare in modo efficace con la persona assistita e con la famiglia, anche nei casi in cui si presentino alterazioni della comunicazione verbale e/o non verbale</i>	<p>Riconosce, valuta e gestisce, personalmente ed in équipe, gli stati emotivi che interferiscono con una comunicazione efficace.</p> <p>Adatta la comunicazione alla cultura ai valori, ai livelli di consapevolezza, alle emozioni, ai desideri e alle condizioni cliniche e cognitive della persona assistita e della sua famiglia.</p> <p>Conosce e utilizza tutti gli interventi e gli strumenti che rendono possibile la comunicazione efficace in relazione al grado di disabilità della persona</p> <p>Tutela in équipe e in tutti i servizi della rete, i diritti della persona assistita (carta dei diritti del morente).</p> <p>Individua e tutela la volontà della persona assistita, tenendo conto della complessità delle cure palliative.</p>
<b>Competenze di lavoro in équipe</b>	
<i>Capacità di favorire un approccio</i>	Formulare utilizzare e rimodulare costantemente un piano assistenziale

<p><i>integrato alla gestione dei problemi clinico/assistenziali nel rispetto delle specifiche competenze e coltivando la cultura del lavoro interdisciplinare.</i></p>	<p>basato sulla valutazione interdisciplinare di valori, preferenze, obiettivi e bisogni del paziente e della famiglia.</p> <p>Garantire la diffusione del PAI sia internamente che esternamente all'organizzazione nel rispetto della normativa in materia di privacy.</p> <p>Garantire nei trasferimenti nei diversi contesti assistenziali una opportuna e approfondita comunicazione di obiettivi, preferenze, valori e informazioni clinico/assistenziali dei pazienti al fine di garantire la continuità delle cure.</p>
<p><b>Competenze psico sociali</b></p>	
<p><i>Capacità finalizzate ad acquisire una modalità di approccio globale alla gestione olistica dei bisogni assistenziali e relative problematiche sociali da essi derivanti, utilizzando tutti i servizi della rete.</i></p>	<p>Conoscere e definire i sistemi in connessione, le reti di comunicazione e l'organizzazione delle relazioni sociali.</p> <p>Acquisire le capacità di comprendere il livello di conoscenza del caregiver nel gestire il lavoro di cura</p> <p>Conoscere ed avere informazioni dei servizi presenti sul territorio e delle normative di tutela.</p>

### ***Formazione e core curriculum del personale della riabilitazione nelle Cure Palliative***

Le funzioni riabilitative in cure palliative necessitano di approfondimenti delle competenze di base, che vanno rielaborate e finalizzate al fine di rendere conscio e formato l'operatore che si trova ad interfacciarsi con un paziente con patologia inguaribile e/o in fase terminale.

I professionisti della riabilitazione debbono essere consapevoli di come le patologie inguaribili impattano sull'immagine di sé del paziente per acquisire gli strumenti che gli consentono di aiutarlo a convivere con la propria disabilità fornendogli degli obiettivi, un programma terapeutico, una progettualità, la possibilità di divenire soggetto del piano d'assistenza prendendo contestualmente in carico il nucleo familiare. Tali approfondimenti interessano:

- **Competenze etiche:** finalizzate alla comprensione delle situazioni cliniche complesse legate anche al dilemma del fine vita.
- **Competenze clinico/assistenziali:** per appropriati ed efficaci interventi riabilitativi atti a rallentare la perdita progressiva delle varie funzioni, a stimolare l'utilizzo delle capacità residue supportate con ausili e strategie volti a raggiungere la massima autonomia possibile nelle varie fasi di malattia. Il tutto finalizzato a migliorare la qualità della vita della persona e della sua famiglia, assicurando la personalizzazione della cura..

- **Competenze comunicativo/relazionali:** per acquisire capacità di adattare la comunicazione e la relazione alla cultura, ai valori, ai livelli di consapevolezza alle emozioni e alle condizioni cliniche e cognitive della persona assistita e del nucleo familiare.
- **Competenze di lavoro in équipe:** per un approccio integrato alla gestione dei problemi clinico/riabilitativi nel rispetto delle specifiche competenze e coltivando la cultura del lavoro interdisciplinare.
- **Competenze psico-sociali** per un approccio globale alla gestione olistica dei bisogni assistenziali e relative problematiche sociali da essi derivanti, utilizzando tutti i servizi della rete.

Le competenze individuate si sviluppano attraverso l'approfondimento di contenuti specifici.

<b>Competenze etiche</b>	
<p><i>Conoscere i principi etici fondanti delle CP</i></p> <p><i>Conoscere i principi della bioetica di fine vita</i></p> <p><i>Conoscere i principi di gestione dei conflitti etici fra malato e famiglia</i></p> <p><i>Conoscere la normativa sulla privacy</i></p>	<p>Conosce e applica i principi etici in medicina e la loro applicazione nelle CP; conosce:</p> <p>il consenso informato,</p> <p>la limitazione dei trattamenti,</p> <p>la pianificazione anticipata delle cure,</p> <p>le direttive anticipate;</p> <p>gli strumenti per la gestione dei conflitti etici in CP (argomentazione, consulenza etica, comitato etico).</p>
<b>Competenze clinico/riabilitative</b>	
<p><i>Saper utilizzare gli strumenti per valutare, nel malato in CP, la possibilità di recupero dell'autonomia nelle attività della vita quotidiana.</i></p> <p><i>Saper progettare e attuare un programma fisioterapico per raggiungere la massima autonomia e mobilità possibile per il malato nelle attività di vita quotidiana.</i></p> <p><i>Saper riconoscere e modificare gli obiettivi della fisioterapia durante il corso della malattia in progressiva evoluzione.</i></p> <p><i>Saper educare il malato e i familiari a</i></p>	<p>Conoscere l'eziologia e il trattamento delle principali patologie per cui è richiesto l'intervento del professionista sanitario della riabilitazione in CP.</p> <p>Conosce programmi per raggiungere la massima autonomia personale desiderata e possibile per il malato nelle attività quotidiane.</p> <p>Conosce i principi base del dolore, le differenze fra dolore acuto, cronico, nocicettivo, neuropatico.</p> <p>Sa selezionare le strategie più idonee per l'educazione del malato e del familiare</p>



<i>collaborare alla cura</i>	
<b>Competenze comunicative relazionali</b>	
<p><i>Saper gestire l'incontro e il dialogo con il paziente:</i></p> <p><i>Sapere come presentarsi</i></p> <p><i>Sapere come salutare e come riferirsi</i></p> <p><i>Sapere come gestire il contatto fisico</i></p> <p><i>Sapere come entrare nelle camere (hospice e ospedale) e nelle case (assistenza domiciliare)</i></p>	<p>Riconosce, valuta e gestisce, personalmente ed in équipe, gli stati emotivi che interferiscono con una comunicazione efficace. Sviluppa capacità empatiche e di ascolto attivo.</p> <p>Conosce e utilizza le tecniche che rendono possibile la comunicazione efficace in relazione al grado di disabilità della persona, alla sua etnia e alla sua cultura e le modalità psico-relazionali efficaci per affrontare e gestire le paure, l'aggressività, il rifiuto, lo stress dei familiari</p>
<b>Competenze di lavoro in équipe</b>	
<p><i>Capacità di favorire un approccio integrato alla gestione dei problemi clinico/riabilitativi/assistenziali nel rispetto delle specifiche competenze in un'ottica di lavoro interdisciplinare.</i></p>	<p>Partecipare alle attività comuni confrontandosi e valorizzando i contributi altrui; sviluppare i rapporti sulla base di dialogo e ascolto</p> <p>Collaborare con gli altri per concretizzare i risultati</p> <p>Collaborare a definire e implementare un piano assistenziale individuale (PAI) ovvero un progetto riabilitativo individuale (PRI) basato sulla valutazione interdisciplinare di valori, preferenze, obiettivi e bisogni psico sociali del paziente e della sua famiglia.</p>
<b>Competenze psico sociali</b>	
<p><i>Saper riconoscere i valori, le credenze, le abitudini che nelle CP hanno importanti ricadute nell'espressione e nella gestione dei sintomi e nelle decisioni nelle fasi finali della vita</i></p> <p><i>Saper valutare la qualità di vita del malato</i></p>	<p>Attivare la rete dei servizi sociali, del volontariato e delle associazioni, condividendo il PAI/PRI nel rispetto della normativa in materia di privacy. Conoscere ed avere informazioni dei servizi presenti sul territorio e delle normative di tutela.</p> <p>Garantire nei trasferimenti nei diversi contesti assistenziali la continuità delle cure.</p>

Saranno utili percorsi integrati con gli altri professionisti per individuare strategie per condividere le competenze con gli altri operatori della rete, saper programmare ed attuare attività di tutoring.

## **Farmaci in classe H e utilizzo off label**

L'assistenza al paziente in cure palliative prevede spesso la necessità di utilizzare presso il domicilio del paziente farmaci in classe H e off-label. In data 19/03/2018 l'Agenzia Italiana del Farmaco e la Società Italiana di Cure Palliative, nell'ambito di un tavolo di lavoro dedicato, hanno redatto due documenti che raccolgono le evidenze scientifiche disponibili a supporto dell'impiego off-label dei medicinali più frequentemente utilizzati nell'ambito delle cure palliative nella popolazione pediatrica e adulta.

L'obiettivo è attestare l'uso off-label consolidato di tali farmaci al fine di proporre l'utilizzo ai sensi della legge 648/96, in assenza di dati derivanti dai relativi studi clinici registrativi.

I documenti pubblicati contengono una lista di 10 farmaci impiegati off-label routinariamente nelle cure palliative in età pediatrica e di 8 utilizzati con le stesse finalità nell'adulto.

In particolare, relativamente al midazolam, il documento specifica che *"l'utilizzo domiciliare e extra ospedaliero del midazolam per il trattamento di pazienti in fase avanzata e terminale di malattia in regime domiciliare, sotto la responsabilità medica, costituisce elemento fondamentale nel percorso di cura di questi malati. Il setting di cura domiciliare è infatti previsto dai LEA come un livello assistenziale appropriato. Limitare l'utilizzo del midazolam alle sole strutture ospedaliere o ad esse assimilate, determinerebbe una disparità di trattamento tra pazienti della stessa tipologia e con gli stessi bisogni, anche in considerazione del fatto che il rapporto tra malati in fase terminale di malattia ricoverati in Hospice e pazienti a domicilio è di circa 1:2-4"*.

Alla luce di quanto sopra e considerando che il domicilio rappresenta per questa tipologia di pazienti la sede privilegiata di cura, il Tavolo di Lavoro auspica che sia agevolato rapidamente il percorso regionale per la somministrazione a domicilio e per l'utilizzo off-label secondo principi di appropriatezza prescrittiva e sicurezza delle cure. Nelle more di una formalizzazione del percorso di somministrazione dei farmaci a domicilio saranno utilizzate altre molecole classificate in fascia A.

## **Percorsi di sostegno a famiglie e caregiver: il family learning**

Nel tema specifico delle cure palliative la normativa nazionale prevede che le Cure Domiciliari, come risposta ai bisogni delle persone non autosufficienti e in condizione di fragilità, si integrino con le prestazioni di assistenza sociale e di supporto alla famiglia per il mantenimento della migliore qualità della vita possibile, al fine di perseguire un percorso di fine vita rispettoso della persona.

A tal fine la normativa nazionale e regionale ha fornito indicazioni chiare per la costruzione di percorsi diagnostici-terapeutici-assistenziali dove il Family Learning (FL) rappresenta una metodologia atta a garantire il miglioramento della qualità di vita dei malati e dei loro familiari.

Il FL si propone come una forma innovativa di educazione terapeutica per il paziente espressamente pensata per il contesto italiano. Esso si realizza non solo attraverso un'integrazione tra servizi sanitari e sociali come risposta ai bisogni complessi e duraturi, ma anche mediante l'introduzione del modello di "famiglia che apprende" (*family learning*) a partire dai propri saperi profani e in continuo confronto con quelli professionali. La famiglia deve divenire quanto più competente e coinvolta possibile nei processi di cura che si realizzano nell'ambito domestico. Per "famiglia" si intendono tutti i componenti che si fanno carico del soggetto più fragile, compreso quest'ultimo quando ne ha la capacità fisica o psichica. Al fine di raggiungere questo obiettivo è necessario quindi avviare un processo di apprendimento integrato e condiviso in cui partecipano da un lato i pazienti e i loro familiari e dall'altro alcuni professionisti sanitari e sociali, entrambi accompagnati da una specifica figura (tutor) che facilita la comunicazione e lo svolgimento degli incontri. La particolarità di questo tipo di intervento risiede quindi nella sua multidisciplinarietà prevedendo sia la partecipazione di esperti, sia la dimensione familiare e il coinvolgimento comunitario.

Il principale risultato atteso dall'applicazione di questo percorso di FLSS è il miglioramento delle abilità nel far fronte a vari problemi che il paziente fragile nel fine vita e i familiari/caregiver si troveranno ad affrontare nelle diverse fasi delle malattia. Queste abilità passano attraverso la costruzione di un'alleanza terapeutica coi i professionisti coinvolti nel processo di cura.

Tali percorsi formativi devono essere organizzati in ogni Area Vasta, coordinati dai Direttori di Distretto.

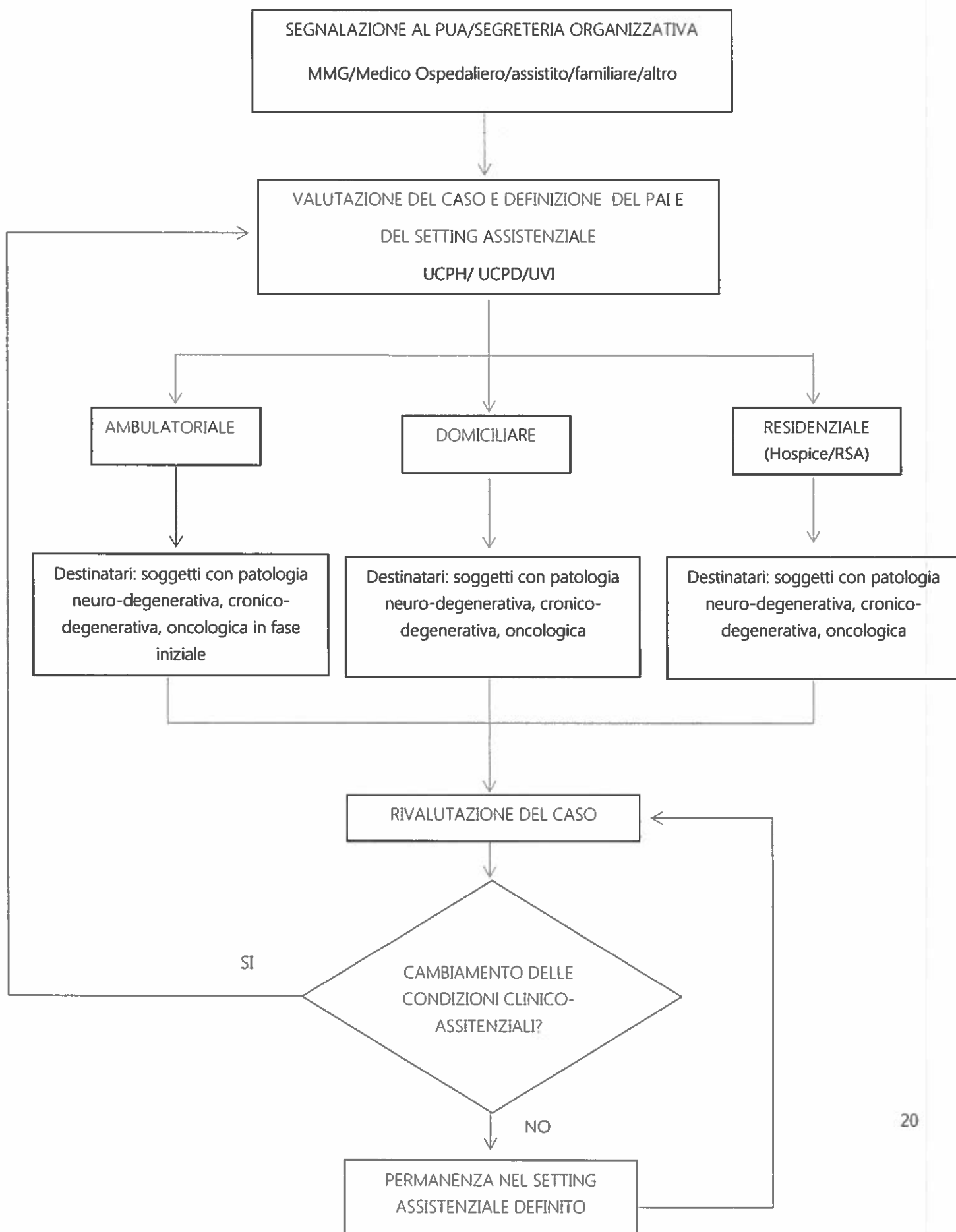
### **Indicatori per il monitoraggio della rete**

La qualità delle prestazioni e dei servizi erogati dalla Rete deve essere sottoposta a valutazione attraverso un sistema di monitoraggio che preveda degli indicatori specifici.

Si riportano di seguito gli indicatori del Ministero della Salute relativamente agli adempimenti LEA per la Rete delle Cure Palliative:

- 1) Numero deceduti per causa di tumore assistiti dalla Rete di cure palliative a domicilio
- 2) Numero annuo di giornate di cure palliative erogate a domicilio per malati di tumore
- 3) Numero annuo di giornate effettive di assistenza (GeA) del medico palliativista erogate a domicilio ai malati deceduti a domicilio a causa di tumore

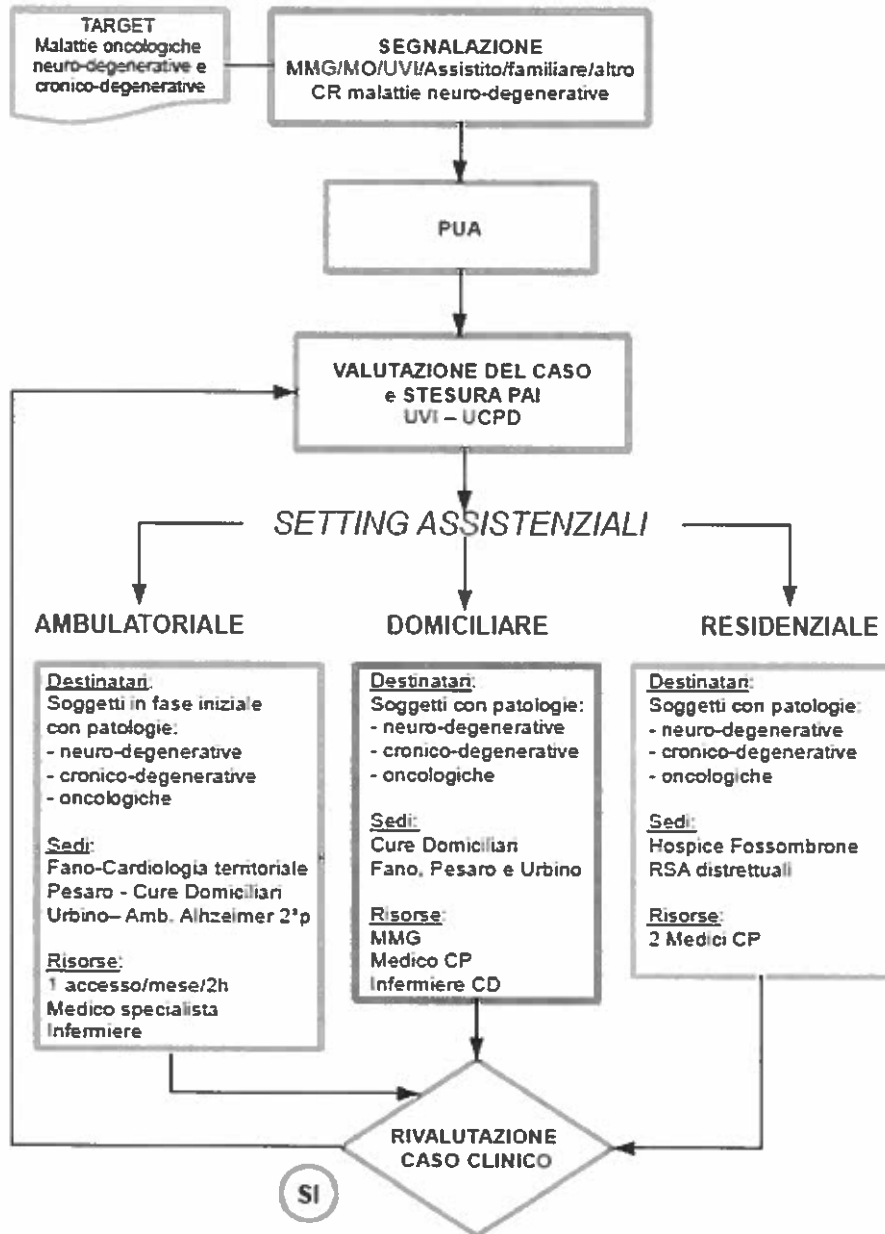
DGRM 846/2014



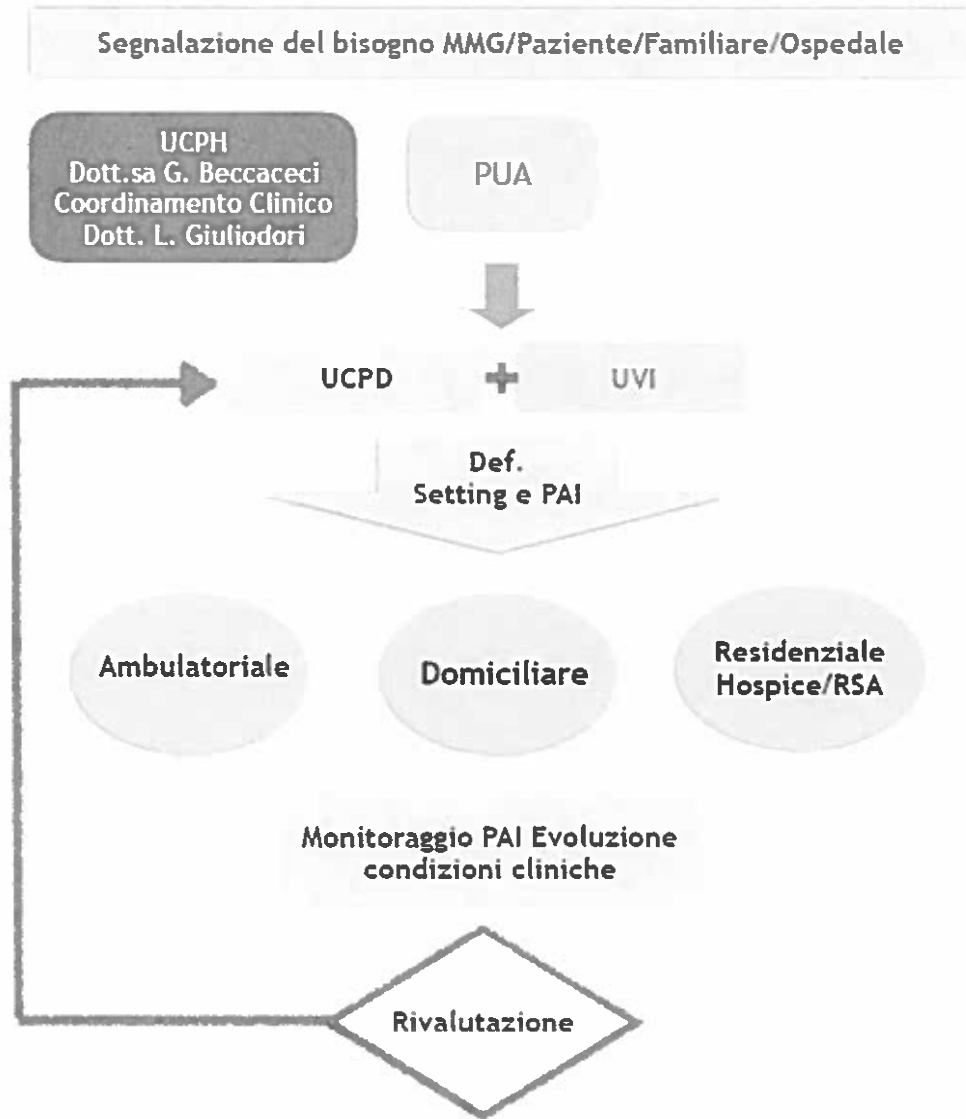
ALLEGATO B

AREA VASTA 1

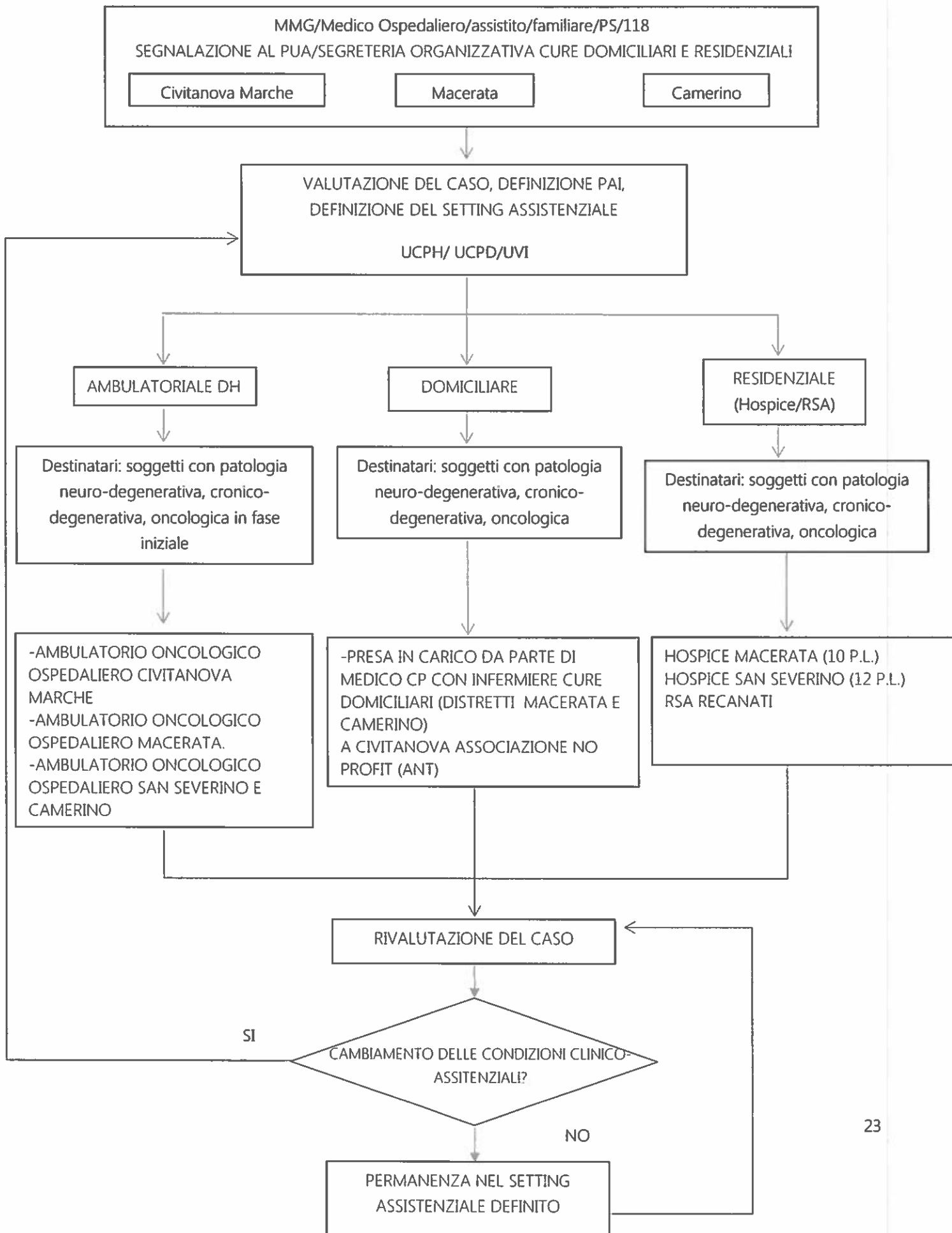
**PERCORSO ASSISTENZIALE CURE PALLIATIVE** DGRM 845/2014  
 A.V.1 Distretti Fano - Pesaro - Urbino



AREA VASTA 2

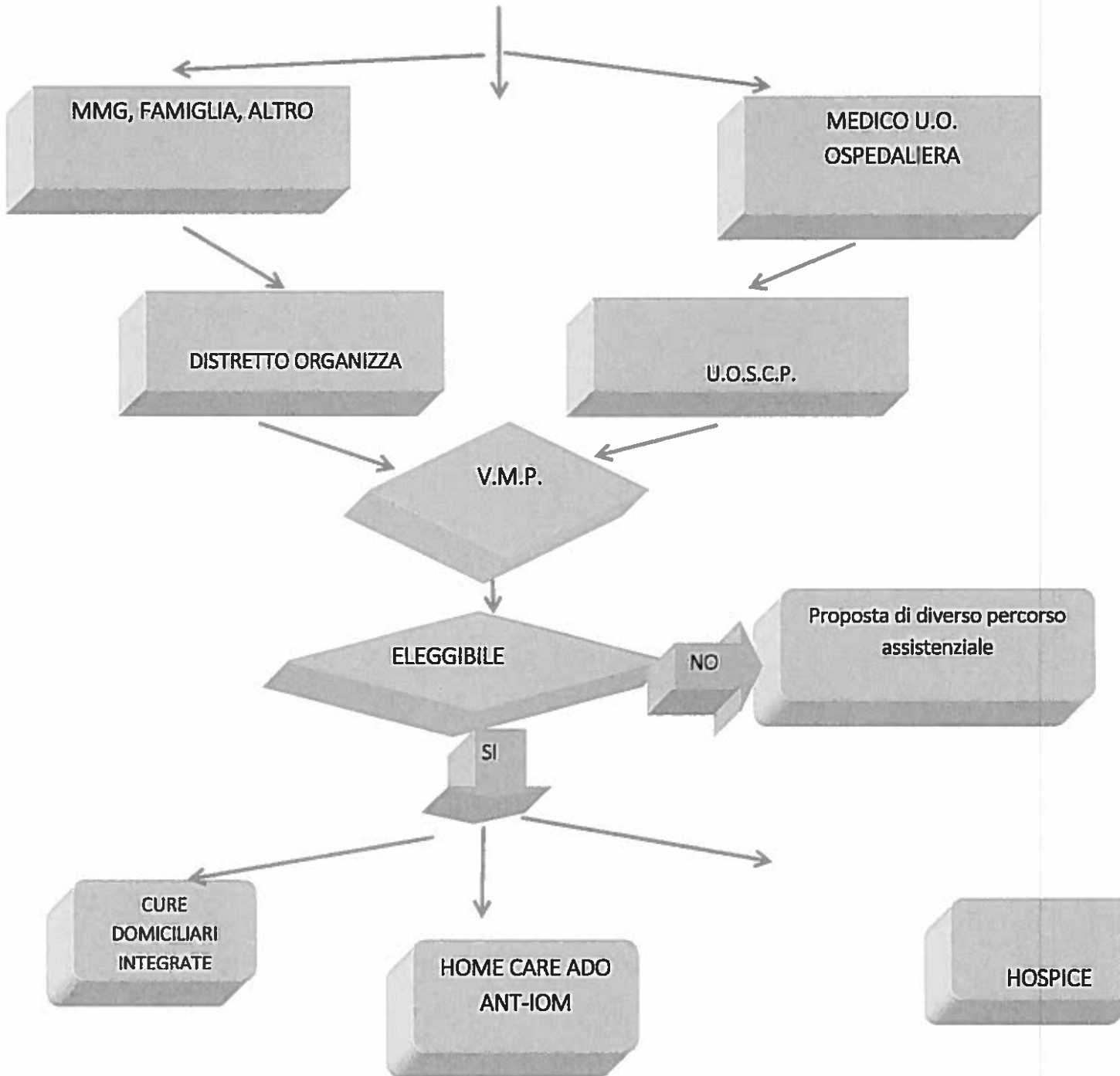


AREA VASTA 3



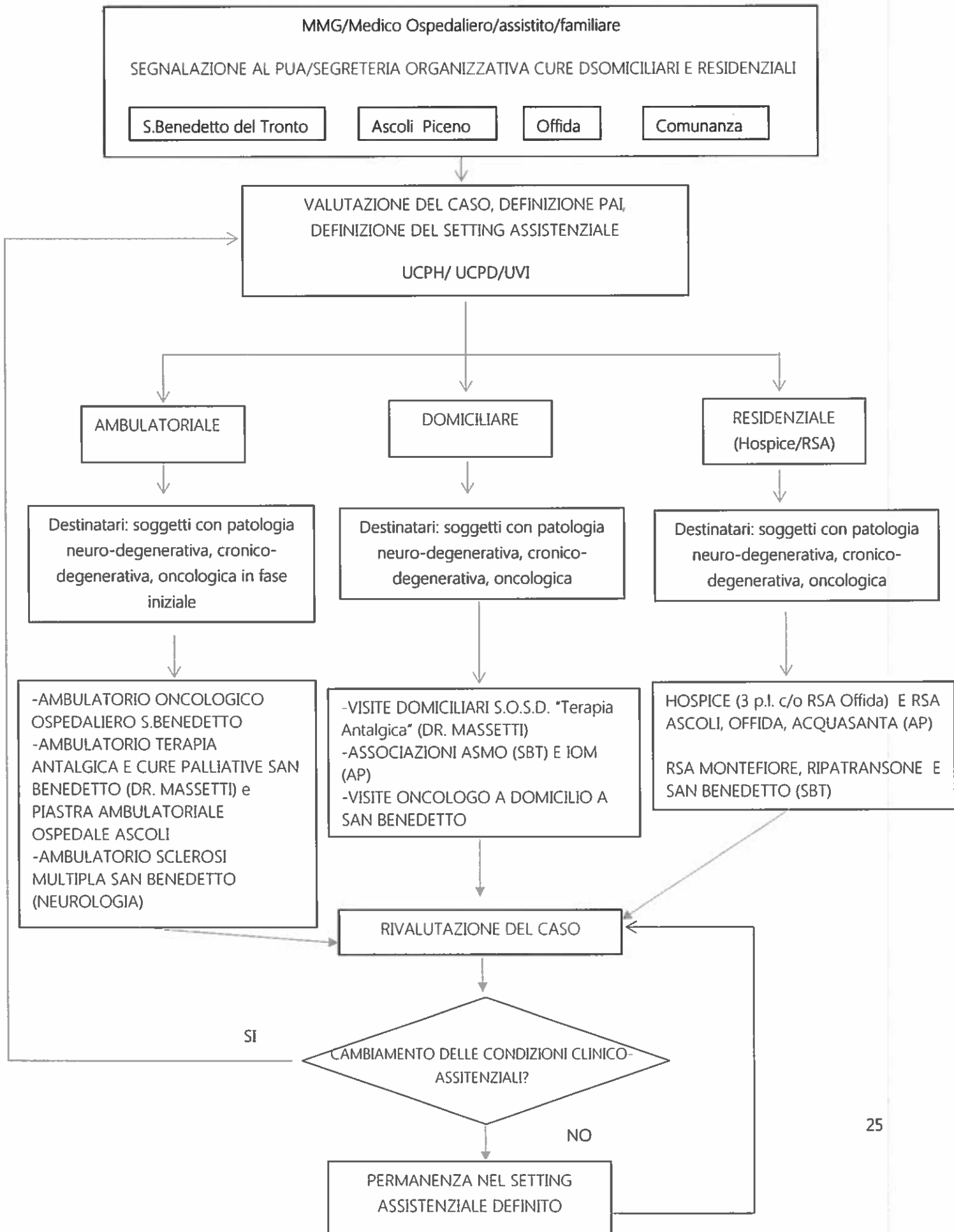
AREA VASTA 4

### Paziente da valutare per l'inserimento nella Rete Cure Palliative





AREA VASTA 5



ALLEGATO C

GRIGLIA DI VALUTAZIONE INTENSITA' ASSISTENZIALE

Sintomo	Grado di intensità	Punteggio
DOLORE	0-4	0
	5-6	1
	7-10	2
DISPNEA	0-4	0
	5-6	1
	7-10	2
ALTRI SINTOMI O CONDIZIONI CLINICHE GRAVEMENTE COMPROMETTENTI	assenti	0
	episodici	1
	continui	2
ANSIA, AGITAZIONE	assenti	0
	episodici	1
	continui	2
DEFICIT FAMIGLIA, DIFFICOLTA' ASSISTENZIALE	assenti	0
	moderati	1
	gravi	2
TOTALE PUNTEGGIO		

LIVELLO DI GRAVITA'	INTENSITA' ASSISTENZIALE RICHIESTA	FIGURE PROFESSIONALI	NUMERO DI ACCESSI/SETT COMPLESSIVI
0-1	Bassa	Infermiere/figure riabilitative* con competenze specifiche in cure palliative	1
2-3	Media	Infermiere/figure riabilitative* con competenze specifiche in cure palliative; medico palliativista	2-4
≥4	Alta	Infermiere con competenze specifiche in cure palliative; medico palliativista	>4

\* se previsto dal PAI

## PERCORSO DELLA RETE CURE PALLIATIVE

TIPOLOGIA DI CRITERIO	CRITERIO	STRUMENTI
CRITERI GENERALI D'ACCESSO	Presenza di una malattia di base cronico-degenerativa a prognosi infausta ed evoluzione inarrestabile certificata dal MMG o dal Medico Specialista (es. Oncologo, Internista, Pneumologo, Geriatra, ecc)	<p>Segnalazione al PUA</p> <p>Certificazione medica</p> <p>Indice di Karnofsky 50 e/o almeno un sintomo non controllato</p>
	Presenza in carico e condivisione del percorso di cura con il paziente e/o caregiver	Colloquio di valutazione tra il paziente e/o nucleo familiare e/o caregiver
	Valutazione del caso e definizione del PAI e del setting assistenziale	Condivisione formale del percorso
CRITERI DI ACCESSO AL SETTING ASSISTENZIALE	<b>AMBULATORIALE:</b> presa in carico di pazienti con patologia neurodegenerativa, cronico-degenerativa, oncologica in fase iniziale e per il controllo ottimale dei sintomi, compreso il dolore, e per il supporto alla famiglia.	Valutazione dall'UCPH/UCPD/UVI
	<b>DOMICILIARE:</b> presa in carico di pazienti con patologia neurodegenerativa, cronico-degenerativa, oncologica. Il setting domiciliare è ritenuto il livello assistenziale di prima scelta per la maggior parte dei malati inseriti in un percorso di Cure Palliative.	Valutazione multidimensionale specialistica (UCPH/UCPD)
	<b>RESIDENZIALE (Hospice/RSA):</b> presa in carico di pazienti con patologia neurodegenerativa, cronico-degenerativa, oncologica che non possono essere seguiti a domicilio	<p>Compilazione griglia di valutazione Allegato B per la definizione dell'intensità assistenziale richiesta</p> <p>Valutazione da parte dell'UCPH</p>