



DELIBERAZIONE N° 1900

SEDUTA DEL 19 DIC. 2011

Salute, Sicurezza e Solidarietà Sociale,  
Servizi alla persona e alla comunità

DIPARTIMENTO

OGGETTO LEGGE N.38/2010 - D.G.R. N.1112 DEL 28.07.2011 - APPROVAZIONE DELLA "RETE REGIONALE DELLE CURE PALLIATIVE"

Relatore ASSESSORE DIPTO SALUTE, SICUREZZA E SOLIDARIETÀ  
SOCIALE, SERVIZI ALLA PERSONA E ALLA COMUNITÀ

La Giunta, riunitasi il giorno 19 DIC. 2011 alle ore 13,40 nella sede dell'Ente.

		Presente	Assente
1.	Vito DE FILIPPO Presidente	X	
2.	Agatino MANCUSI Vice Presidente	X	
3.	Rosa GENTILE Componente	X	
4.	Attilio MARTORANO Componente	X	
5.	Rosa MASTROSIMONE Componente		X
6.	Vilma MAZZOCCO Componente		X
7.	Erminio RESTAINO Componente	X	

Segretario: dr. Arturo AGOSTINO

ha deciso in merito all'argomento in oggetto,  
secondo quanto riportato nelle pagine successive.

L'atto si compone di N° 5 pagine compreso il frontespizio  
e di N° 1 allegati

UFFICIO RAGIONERIA GENERALE

Prenotazione di impegno N° \_\_\_\_\_ UPB \_\_\_\_\_ Cap. \_\_\_\_\_ per € \_\_\_\_\_

Assunto impegno contabile N° \_\_\_\_\_ UPB \_\_\_\_\_ Cap. \_\_\_\_\_

Esercizio \_\_\_\_\_ per € \_\_\_\_\_

IL DIRIGENTE

Atto soggetto a pubblicazione  integrale  per estratto

## VISTE

la L.R. n. 12/96 e successive modifiche ed integrazioni concernente la riforma dell'organizzazione regionale;

la D.G.R. n. 11/98 con cui sono stati individuati atti rientranti in via generale nelle competenze della Giunta Regionale;

la D.G.R. n.1148/05 e la D.G.R. n. 138/05 relative alla denominazione e configurazione dei dipartimenti regionali;

la D.G.R. n. 2017/05 con cui sono state individuate le strutture dirigenziali ed è stata stabilita la declaratoria dei compiti alle medesime assegnate;

la L.R. n.33 del 31.12.2010 – Disposizioni per la formazione del bilancio di previsione annuale e pluriennale della Regione Basilicata Legge Finanziaria 2011

la L.R. n.34 del 31.12.2010 - Bilancio di Previsione per l'esercizio finanziario 2011 e bilancio pluriennale per il triennio 2011-2013

la D.G.R. n.1 del 05.01.2011 approvazione della ripartizione finanziaria in capitoli delle unità previsionali di base del bilancio di previsione per l'esercizio finanziario 2011 e del bilancio pluriennale per il triennio 2011-2013

la L.R. n. 17 del 4/8/2011 “Assestamento del Bilancio di Previsione per l'Esercizio Finanziario 2011 e del Bilancio Pluriennale per il Triennio 2011-2013”

la D.G.R. n. 1158 del 5/8/2011 “Assestamento del Bilancio di Previsione per l'Esercizio Finanziario 2011 e del Bilancio Pluriennale per il triennio 2011-2013” – L.R. 4 Agosto 2011 n. 17 - Approvazione della Ripartizione Finanziaria in Capitoli delle Unità Previsionali di Base variate

## VISTI

il Decreto legislativo del 30.12.92, n. 502, come modificato dai decreti legislativi 7.12.1993, n. 517, 19.6.1999, n. 229, 2.3.2000, n. 168, e 28.7.2000, n. 254, di riforma del Servizio Sanitario Nazionale;

il D.P.C.M. del 29/11/2001 – Definizione dei Livelli Essenziali di Assistenza

la Legge regionale del 31.10.2001, n. 39 relativa al “riordino e razionalizzazione del Servizio Sanitario Regionale” ;

la L.R. n.4 del 14.02.07 “Rete Regionale Integrata dei Servizi di Cittadinanza Sociale” che sancisce il processo di integrazione dei servizi sociali e sanitari

la Legge regionale dell'1.07.2008 n.12 e s.m.i. relativa al “riassetto organizzativo e territoriale del Servizio Sanitario Regionale” e pubblicata sul Bollettino Ufficiale della Regione Basilicata n.28 del 2.07.2008;

**PREMESSO**

che la D.G.R. n.862 del 10.06.2008 ha approvato le "Linee-guida regionali per le cure domiciliari", quale aggiornamento delle linee-guida di cui alla D.G.R. n.1655/2001 e

- ha introdotto i diversi profili di cure domiciliari per livelli differenziati, in funzione della natura del bisogno e della complessità del piano assistenziale individuale

- ha definito le Cure Domiciliari Integrate di III livello e Cure domiciliari palliative a malati terminali, quali cure erogate in presenza di criticità specifiche, di bisogno di continuità assistenziale e d'interventi con un elevato livello di complessità, articolati anche sui 7 giorni della settimana, assorbendo in tal senso "l'assistenza territoriale domiciliare rivolta a pazienti nella fase terminale", "l'Ospedalizzazione Domiciliare", e "l'Ospedalizzazione Domiciliare Cure Palliative"

**VISTA**

la legge 38 La L.38/2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" che ha promosso l'attivazione e l'integrazione delle reti delle cure palliative e delle reti della terapia del dolore, a livello regionale e nazionale e la loro uniformità su tutto il territorio nazionale.

**CONSIDERATO**

che la D.G.R. n.1112 del 28.07.2011 ha recepito l'Accordo del 16.12.2010 tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano sulle "Linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito della rete delle cure palliative e della rete di terapia del dolore" – rep. atti n.239/CSR

**ATTESO**

che, in attuazione del suddetto Accordo, è stato elaborato il documento allegato alla presente deliberazione di cui è parte integrante e sostanziale, per definire il modello regionale di "Rete delle cure palliative"

**ATTESO**

altresì che il medesimo documento:

- ribadisce la definizione di Cure Domiciliari Integrate di III livello e Cure domiciliari palliative a malati terminali, di cui alla sopracitata D.G.R. n.862/2008

- delinea, all'interno del modello organizzativo delle cure domiciliari e palliative, il percorso assistenziale per i pazienti che accedono a questo tipo di cure, secondo specifici criteri che indirizzano all'Unità territoriale di cure palliative piuttosto che all'hospice

- rafforza la sinergia di attività tra strutture e servizi, secondo principi di integrazione e protocolli operativi condivisi

- introduce la rete di terapia del dolore e Cure palliative pediatriche (CPP)

- introduce la funzione di coordinamento regionale della rete delle cure palliative con l'istituzione di un "Comitato permanente per le cure palliative" presso il Dipartimento Salute della Regione

- introduce la funzione di coordinamento aziendale della rete delle cure palliative, impegnando le Aziende sanitarie regionali ad attivare un Comitato permanente aziendale per le cure palliative

**EVIDENZIATO** che il modello assistenziale della "Rete regionale delle cure palliative" risulta coerente con le linee guida di cui all'Accordo Stato-regioni rep. n.239 del 16.12.2010, come recepito con la D.G.R. n.1112/2011

**RAVVISATA** pertanto la necessità di approvare il suddetto documento, parte integrante e sostanziale della presente deliberazione, a garanzia del diritto per ogni cittadino, anche in età pediatrica, di accedere alle cure palliative, come sancito dalla sopracitata L. n.38/2010

**RICHIAMATA** la DGR n.2222 del 29.12.2010 che ha approvato la proposta di "Piano regionale della salute e dei servizi alla persona 2011-2014", che pone quale obiettivo strategico, la realizzazione di un modello assistenziale orientato alle reti integrate, tra strutture e servizi, aziendali e interaziendali

**Su proposta dell'Assessore al ramo  
Ad unanimità di voti**

## D E L I B E R A

Per quanto esposto in narrativa che qui si intende integralmente riportato:

- di approvare il documento "Rete regionale delle cure palliative", allegato alla presente deliberazione di cui è parte integrante e sostanziale, in attuazione dell'Accordo Stato-regioni rep. n.239 del 16.12.2010, come recepito con la D.G.R. n.1112/2011 e a garanzia del diritto per ogni cittadino, anche in età pediatrica, di accedere alle cure palliative, come sancito dalla L. n.38/2010

L'ISTRUTTORE

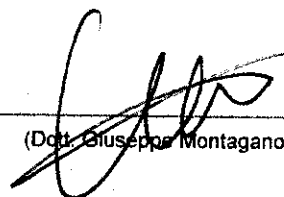


("[Inserire Nome e Cognome]")

IL RESPONSABILE P.O.

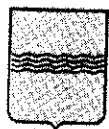
("[Inserire Nome e Cognome]")

IL DIRIGENTE



(Dott. Giuseppe Montagano)

Tutti gli atti ai quali è fatto riferimento nella premessa e nel dispositivo della deliberazione sono depositati presso la struttura proponente, che ne curerà la conservazione nei termini di legge.



**REGIONE BASILICATA**

*Dipartimento Salute, Sicurezza e Solidarietà Sociale, Servizi alla Persona e alla Comunità*

**"RETE DELLE CURE PALLIATIVE NELLA  
REGIONE BASILICATA"**

# La Rete delle Cure Palliative in Basilicata:

## Modello Organizzativo

### Introduzione

In occasione delle riunioni operative convocate dal Dipartimento della Salute il 17 e il 29 giugno 2011 con i referenti aziendali delle Unità di Cure Palliative Domiciliari e degli Hospice, si è ravvisata la necessità di stilare un documento nel quale indicare un modello organizzativo regionale unico che tenesse conto dello stato dell'arte con le sue criticità, delle priorità e relative soluzioni anche attraverso direttive vincolanti per i Direttori Generali delle Aziende Sanitarie, Ospedaliere e dell'IRCS. L'emanazione di tale documento ha lo scopo di accelerare i processi di costituzione della "rete di cure palliative" in Basilicata, già largamente prevista e auspicata da una puntuale legislazione regionale.

### Premesse

L'emanazione della legge 38 in data 15 marzo 2010, ha rappresentato un momento fondamentale dell'ineluttabile sviluppo delle Cure Palliative in Italia e ha procurato un effetto domino per la inevitabile produzione di una serie di atti, di nuove linee guida e di delibere regionali ed aziendali che stanno generando un effetto benefico su tutto il "sistema" delle cure palliative. In tale premessa, si ritiene opportuno citare alcuni di tali documenti allo scopo di fornire elementi di riflessione per la stesura di un modello, allo stesso tempo, omogeneo ed appropriato.

Il 26 novembre 2010 la SICP, la SIMG e l'AGENAS hanno emanato in maniera congiunta il seguente **enunciato**:

*"La casa è l'unico luogo 'moribile'. Con questo neologismo Guido Ceronetti definisce icasticamente la necessità ed il valore di consentire alle persone alla fine della vita di rimanere presso il proprio domicilio.*

*L'accesso alle cure palliative è riconosciuto fin dal 2001 tra i livelli essenziali di assistenza e questo diritto è fortemente ribadito dalla legge 38 di quest'anno. Da questo fondamentale principio nasce l'esigenza di organizzare in tutto il territorio nazionale, accanto agli hospice che sono ormai numerosi, servizi di cure domiciliari che assicurino cure palliative anche a casa. Molte regioni hanno già prodotto normative in questa direzione, ma il quadro generale a livello domiciliare è ancora assai eterogeneo: gli ostacoli ad una piena realizzazione di questo progetto sono numerosi e solo in parte legati alla dimensione sanitaria.*

*Sul versante medico è certamente rilevante l'atteggiamento ancora diffuso di censurare la*

*consapevolezza di una fase terminale, comportandosi come se si trattasse di una malattia acuta da combattere con procedure diagnostiche e terapeutiche inappropriate, spesso con l'altrettanto inappropriata richiesta di una ospedalizzazione.*

*Non meno importante è la difficoltà dei caregiver di confrontarsi con una assistenza e con un accudimento di un malato prossimo alla morte, in un contesto familiare molto mutato in termini quantitativi ed in termini anagrafici, in cui, a causa dell'aumento della vita media, spesso la persona che dà assistenza supera di molto i settant'anni.*

*Questa situazione rende conto dell'importanza di realizzare pienamente una rete integrata in cui un servizio efficiente di cure palliative domiciliari possa interagire senza soluzioni di continuità con gli hospice per dare risposte tempestive ai vari momenti della fase terminale che, è bene ricordarlo, non si misura in pochi giorni ma, spesso, in alcuni mesi.*

*In questa rete il medico di famiglia ricopre un ruolo essenziale durante tutto il percorso di malattia del paziente, quando egli vive la diagnosi di patologia cronica evolutiva, quando si deve condividere una prognosi limitata, quando la persona entra nella fase terminale.*

*La fase terminale, tuttavia, richiede un apporto multidisciplinare e multiprofessionale che può essere garantito solo da un lavoro d'équipe strutturato ed organizzato, esteso a tutto il territorio nazionale, operativo sette giorni su sette per tutte le 24 ore: solo così sarà realistico sperare che un malato terminale possa veramente scegliere dove concludere la propria vita”.*

Tale enunciato assume un enorme significato non tanto per il contenuto nel quale sono ribaditi concetti oramai acquisiti e condivisibili, ma per le sigle firmatarie: la SICP (Società Italiana di Cure Palliative) che rappresenta i palliativisti, la SIMG (Società Italiana di Medicina Generale) che rappresenta i Medici di Base e l'AGENAS (Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali) che svolge un ruolo di collegamento e di supporto decisionale per il Ministero della Salute e le Regioni sulle strategie di sviluppo del Servizio sanitario nazionale. Si è ritenuto opportuno inserire tale enunciato come premessa proprio per affermare che qualunque modello non possa prescindere dai postulati in esso pronunciati.

Si ritiene utile inserire inoltre, in tale premessa, lo stralcio dei dieci enunciati di un documento di consenso SICP-SIMG dell'aprile 2010 avente come titolo 'Cure palliative domiciliari: accanto al malato quale equipe?':

*“1° ENUNCIATO. L'équipe di Cure Palliative domiciliari è la struttura tecnica e multiprofessionale dedicata a garantire l'erogazione delle cure palliative a casa del malato. Alla équipe è demandato il compito di valutazione multidimensionale per la presa in carico e il coordinamento della assistenza diretta a domicilio. La verifica periodica (riunione d'équipe) è necessaria a garantire il raggiungimento degli obiettivi di cura e assistenza, secondo l'evoluzione dei bisogni del*

malato e della famiglia.

2° ENUNCIATO. Le attività delle équipes di cure palliative domiciliari sono parte integrante della più complessiva attività della Rete di Cure Palliative dell'Azienda Sanitaria.

3° ENUNCIATO. La composizione minima di questa équipe è costituita dall'infermiere, dal medico dedicato alle cure palliative (palliativista in possesso di idonea formazione ed esperienza in cure palliative) e dal medico di medicina generale/pediatra di libera scelta del singolo malato, che sono insostituibili nei loro rispettivi ruoli. A queste figure fondamentali si aggiunge, in funzione dei bisogni del malato e dei familiari, la presenza in équipes di altri professionisti (psicologo, assistente sociale, operatore socio-assistenziale, fisioterapista, assistente spirituale), integrati da volontari formati per queste attività.

4° ENUNCIATO. La responsabilità clinica è affidata al medico di medicina generale, al pediatra di libera scelta o al medico esperto in cure palliative (palliativista in possesso di idonea formazione ed esperienza in cure palliative) in funzione del Piano Assistenziale Individuale (PAI). Il PAI viene elaborato con la partecipazione attiva di tutta l'équipe.

5° ENUNCIATO. Le cure palliative sono un Livello Essenziale di Assistenza. Ricevuta la segnalazione, il Medico responsabile dell'équipe di cure palliative domiciliari, in accordo con il Medico di Medicina Generale, attiva il Piano Assistenza Individuale domiciliare.

6° ENUNCIATO. L'avvio di un Piano di Assistenza in cure palliative domiciliari avviene a seguito di una valutazione congiunta presso il domicilio del malato, da parte del Medico Palliativista, dell'Infermiere, del Medico di Medicina Generale, di norma entro 48 ore dalla segnalazione.

7° ENUNCIATO. L'intervento di una équipe di Cure Palliative domiciliari appare particolarmente appropriato nelle fasi terminali delle seguenti patologie non oncologiche: insufficienza cardiaca, insufficienza renale, insufficienza epatica, BPCO, Malattie del motoneurone, M. di Parkinson, M. di Huntington, M. di Alzheimer, HIV/AIDS.

8° ENUNCIATO. Nell'ambito dell'organizzazione complessiva delle Cure Domiciliari, ai malati affetti da patologie non oncologiche ad evoluzione infausta, deve essere garantito un adeguato approccio palliativo (controllo dei sintomi fisici, attenzione e supporto alla sofferenza psicologica, sociale e spirituale) fin dalle fasi precoci della malattia, con l'eventuale supporto dell'équipe di Cure Palliative domiciliari. In una continuità dei percorsi assistenziali che può durare anche molti anni, è da garantire anche la possibilità di un intervento diretto dell'équipe di Cure Palliative domiciliari in momenti di particolare criticità e nelle fasi di fine della vita.

9° ENUNCIATO. Nelle fasi critiche di queste patologie (ad es. nel momento di scegliere se iniziare o meno trattamenti di supporto vitale, quali l'alimentazione artificiale o la ventilazione meccanica, oppure durante momenti di peggioramento a possibile evoluzione infausta) è necessaria la



*valutazione congiunta di tutta l'équipe di cure palliative per la definizione delle scelte terapeutiche più appropriate, nel rispetto dell'autonomia del malato.*

*10° ENUNCIATO. La continuità assistenziale per 7 giorni la settimana per 24/24 ore deve essere garantita, nell'ambito della Rete di Cure Palliative dell'Azienda Sanitaria, attraverso meccanismi di integrazione di risorse mediche e infermieristiche con formazione specifica nelle cure palliative."*

### **Stato dell'arte**

In Basilicata, come nel resto d'Italia, sono previste strutture residenziali (hospices) e Unità di cure palliative domiciliari (UCPD), in virtù di quanto indicato nelle delibere regionali e ministeriali che si sono succedute nel tempo (ex lege 39/99; D.G.R. n. 196 del 7 febbraio 2000; D.G.R. n. 2077 del 25 settembre 2000; D.G.R. n. 1650 del 1 agosto 2001; D.G.R. n. 658 del 15.04.2002; D.G.R. n. 2036 del 10 novembre 2003; Decreto Min. salute del 22 febbraio 2007; D.G.R. n. 862 del 10 giugno 2008; D.G.R. N. 1324 del 08.08.2008; Legge n. 38 del 15 marzo 2010).

In tali documenti è stata prevista, sia l'allocazione precisa e il relativo finanziamento della costruzione degli hospices, sia l'incardinamento delle UCPD nell'ambito dei Centri di Coordinamento delle Cure Domiciliari.

In virtù di tali deliberazioni, ad alcune delle quali sono succedute direttive vincolanti per i Direttori Generali aziendali, lo sviluppo reale delle Cure Palliative in Basilicata è avvenuto a macchia di leopardo, con Hospices funzionanti e altri ancora da attivare e, con UCPD già operative e altre non ancora decollate; a ciò si aggiunge un'oggettiva criticità legata all'assoluta inadeguatezza del personale in dotazione sia agli Hospices sia alle UCPD.

#### **Situazione Hospice**

Attivati (4) (34 p.l.) :

1. San Carlo Potenza (12 p.l.);
2. IRCCS-CROB Rionero in Vulture (8 p.l.);
3. ASP Lauria (6 p.l.);
4. ASM Stigliano (8 p.l.)

Non attivati : 1 ASM (10 p.l.); 1 ASP (7 p.l.)

La regione Basilicata ha recentemente stabilito alcuni criteri che stanno alla base dell'organizzazione degli hospice: con il Piano regionale della salute e dei servizi alla persona 2009-2011 (Proposta macrolivello territoriale del 18 maggio 2009), ha aggiornato il numero dei posti letto disponibili in rapporto all'attuale fabbisogno e i requisiti di accesso agli hospice, mentre con la dgr n. 38 del 13 gennaio 2009 la tariffa giornaliera è stata fissata a 280 euro per paziente.

La Regione ha approvato inoltre il “Manuale per l’accreditamento istituzionale delle strutture sanitarie pubbliche e private” (dgr n. 2753 del 30 dicembre 2005) e il “Procedimento Amministrativo per l’Accreditamento Istituzionale delle Strutture Sanitarie Pubbliche e Private della regione Basilicata”, per disciplinare il sistema degli accreditamenti “temporanei” e “provvisori” previsti dalla normativa precedente (dgr n. 1598 del 31 ottobre 2006). Pertanto le Aziende che non hanno ancora provveduto, devono attivare le procedure di autorizzazione e di accreditamento degli hospice, nel rispetto della normativa nazionale di riferimento, ivi incluso il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 20 gennaio 2000: “Atto di indirizzo e coordinamento recante requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per i Centri Residenziali di cure palliative”, pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale n°67 del 21 marzo 2000, nonché della normativa regionale di riferimento, ivi incluso il percorso del paziente oncologico di cui al predetto Manuale .

### Situazione Cure Palliative Domiciliari e annesse unità dedicate (UCPD)

UCPD dedicate (1): ASP Venosa.

Il territorio del Distretto di Potenza e Villa d’Agri è coperto dall’ANT. Nei Distretti di Lagonegro e nell’ASM non esistono UCPD dedicate e le cure palliative vengono surrogate dall’ADI (ora Cure Domiciliari).

In tutto il territorio regionale le Cure Domiciliari sono rese anche attraverso la partecipazione di soggetti terzi, che forniscono prestazioni in base alle richieste, tenendo conto delle linee guida regionali emanate con D.G.R. 862 del 10 giugno 2008, dove sono chiaramente ribaditi i livelli di cura e le definizioni che in questo documento vengono di seguito riportate:

Profilo di cura	Natura del bisogno	Intensità CIA=GEA/GDC	Durata media	Operatività del servizio
Cure Domiciliari Prestazionali (occasionali o cicliche programmate)	clinico/funzionale			
Cure Domiciliari Integrate di Primo Livello (già ADI)	clinico/funzionale/sociale	fino a 0,30	180 giorni	5 giorni su 7
Cure Domiciliari Integrate di Secondo Livello (già ADI)	clinico/funzionale/sociale	fino a 0,50	180 giorni	6 giorni su 7
Cure Domiciliari Integrate di Terzo Livello (già OD)	clinico/funzionale/sociale	Superiore a 0,50	90 giorni	7 giorni su 7
Cure palliative malati terminali (già OD CP)	clinico/funzionale/sociale	superiore a 0,60	60 giorni	7 giorni su 7

Da tale prospetto si evince che le cure palliative sono incardinate nel sistema delle cure Domiciliari come “Cure Domiciliari Integrate di Terzo Livello” e “Cure palliative malati terminali”. Il Centro di Coordinamento delle Cure Domiciliari e Palliative, attivato in tutte le 5 ex Aziende Sanitarie Regionali, mantiene la governance delle Cure Palliative, sia in termini di erogazione diretta che indiretta.

Per la realizzazione di un tale assetto è divenuto fondamentale il ruolo di un unico centro di coordinamento delle cure domiciliari e palliative (U.O.C. Cure domiciliari e Cure residenziali e semiresidenziali che comprende l'assistenza domiciliare nelle sue varie forme e intensità in risposta al fabbisogno delle persone e l'assistenza residenziale e semiresidenziale territoriale, presente in ciascun Distretto della Salute – D.G.R. n.1645/2009), in grado di gestire tramite una sua Unità di Valutazione multidimensionale, tutte le richieste e, in base al setting di cura previsto, di indirizzare gli ammalati all'Hospice o all'UCPD di riferimento o ad altre forme di assistenza residenziale. Tale unico hub logistico garantisce a regime, omogeneità di trattamento, continuità assistenziale e una vera integrazione fra ospedale e territorio. Inoltre assicura, attraverso gli indicatori stabiliti, con riferimento agli standard qualitativi e quantitativi di cui al Decreto del 22 febbraio 2007 n.43 – Definizione degli standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo – art1, comma 169 della L. n.311/2004 - , una reale misurabilità delle prestazioni.

## **Modello organizzativo**

### **A) Coordinamento**

Il modello organizzativo della rete delle cure domiciliari non può prescindere dalle premesse suesposte, nelle quali sono stati affermati gli orientamenti dettati dalla legislatura vigente (nazionale e regionale) e dall'attuale impianto che, peraltro non se ne discosta se non per una sua realizzazione a macchia di leopardo.

- ✓ Il cardine della rete è rappresentato dai Centri di coordinamento distrettuali delle cure domiciliari e palliative collegati in rete tra di loro.
- ✓ A tale Centro afferiscono le richieste di cure palliative da parte di più attori (Unità Operative di Ospedali per acuti, MMG, famiglia, Comuni).
- ✓ **In caso di segnalazione da ambito ospedaliero** si utilizza tale procedura:
  - Il **medico di reparto**, definita l'eleggibilità del paziente, affetto da una *patologia non più suscettibile di terapia finalizzata alla guarigione e con un "performance status" secondo la scala di Karnofsky uguale o inferiore a 40*, secondo i criteri di cui al punto 4.3.2.1. della deliberazione regionale n.1650 del 1 agosto 2005, attiva la consulenza interna del responsabile dell'hospice (se presente) o del responsabile dell'Unità di Cure Palliative di competenza territoriale, almeno 2-5 giorni prima della dimissione prevista, **che non dovrà mai essere effettuata il venerdì e nei giorni festivi e prefestivi.**

- Il **consulente**, valutate le condizioni del paziente e i criteri di eleggibilità, propone e concorda con il medico di reparto la proposta assistenziale, acquisendo il consenso informato da parte del paziente o dei familiari.
- **La proposta di Cure Palliative Domiciliari**, formulata su apposita scheda di attivazione, prevista dalla delibera regionale n. 1655 del 30 luglio 2001, viene trasmessa almeno 2 giorni prima della dimissione al Centro di Coordinamento delle Cure Domiciliari e Palliative di competenza territoriale.
  - Il responsabile del Centro di Coordinamento delle Cure Domiciliari e Palliative di competenza territoriale comunica al medico di MG il bisogno assistenziale del suo assistito e concorda il piano assistenziale con le figure interessate al prosieguo delle cure.
  - Al momento della dimissione, il medico del reparto consegna, per il medico di MG, il piano di dimissione (copia da trasmettere via fax al Centro di Coordinamento delle Cure Domiciliari e Palliative di competenza territoriale), che dovrà necessariamente riportare:
    - le informazioni sulle indagini e sui trattamenti ricevuti dal paziente;
    - la diagnosi definitiva effettuata;
    - le prescrizioni terapeutiche ed assistenziali.
  - La UCPD, una volta preso in carico il paziente, elabora un PAI (Piano di Trattamento Individuale) che cogestisce con il MMg e con i soggetti erogatori delle prestazioni, che sono rese in forma diretta o in forma indiretta, se il servizio è affidato a soggetti terzi, secondo le modalità di erogazione delle cure palliative domiciliari che prevedono un'equipe multidisciplinare dedicata.
  - In tale sistema è auspicabile l'ingresso (dove non ancora presente) di associazioni di volontariato dedicate e opportunamente formate, in grado di implementare l'umanizzazione e la trasparenza delle cure.
- ✓ **La proposta di ricovero in Hospice**, stabilita in base ai criteri di eleggibilità e di priorità riportati nel paragrafo successivo, e l'eventuale data di accesso viene così regolata:
  - in caso di paziente già ricoverato presso un'unità operativa dello stesso Ospedale per acuti, a cura del medico di reparto, **viene comunicata** al Centro di

Coordinamento delle Cure domiciliari e Palliative di competenza territoriale, con la relativa documentazione attestante i suesposti criteri;

- in caso di paziente ricoverato presso un'unità operativa ospedaliera, a cura del medico di reparto, **viene eseguita contestuale comunicazione** sia al Centro di Coordinamento delle Cure domiciliari e Palliative di competenza territoriale, sia all'Hospice di riferimento individuato, con la relativa documentazione attestante i suesposti criteri;
- in caso di paziente in cure palliative domiciliari, a cura del responsabile delle cure palliative domiciliari di competenza territoriale, **viene eseguita contestuale richiesta** sia al Centro di Coordinamento delle Cure domiciliari e Palliative di competenza territoriale, sia all'Hospice di riferimento individuato, con la relativa documentazione attestante i suesposti criteri;
- **Nel caso di disponibilità immediata** di accesso in Hospice e di non eccezioni da parte del Centro di Coordinamento delle Cure domiciliari e Palliative di competenza territoriale o dell'Hospice, viene eseguito il **ricovero immediato**.
- **Nel caso di non disponibilità immediata** di accesso in Hospice e di non eccezioni da parte del Centro di Coordinamento delle Cure domiciliari e Palliative di competenza territoriale o dell'Hospice, il paziente viene proposto ad altro hospice della rete con le medesime modalità e/o messo **in una lista di attesa** e viene assistito temporaneamente, o dal reparto di degenza proponente oppure, con le modalità previste dalle "dimissioni protette", in "cure di III livello o palliative domiciliari", sempre temporaneamente, a domicilio.
- In caso di dimissione dall'Hospice, a cura del responsabile dello stesso, viene eseguita contestuale comunicazione sia al Centro di Coordinamento delle Cure domiciliari e Palliative di competenza territoriale, sia all' Unità di Cure Palliative domiciliari di competenza che, salvo eccezioni, prende in carico l'ammalato.

✓ **In caso di segnalazione da ambito domiciliare** si utilizza tale procedura:

- Il MMG e/o la famiglia o i Comuni, segnalano l'ammalato al Centro di Coordinamento.
- Un'unità di valutazione multidimensionale del Centro, dopo accurata analisi, in base al setting assistenziale e alle linee guida, affida l'ammalato alla UCPD o all'Hospice di riferimento, secondo le stesse modalità suesposte.

- **Il Centro di Coordinamento distrettuale** riveste inoltre un ruolo strategico in quanto:
  - E' in tale Centro che, soprattutto per le cure domiciliari, vengono raccolti i dati di attività che, tenendo conto dei settings assistenziali codificati e dei PAI, possono essere elaborati e trasmessi in modo omogeneo sia alla regione che al Ministero.
  - Tramite il Centro di coordinamento vengono modificati i settings assistenziali, vengono ratificate le dimissioni e gli exitus.
  - Il Centro di Coordinamento si interfaccia con i Servizi Sociali dei Comuni in caso di criticità socio-economiche.
  - Il Centro valuta e gestisce eventuali inserimenti nella rete, di associazioni di volontariato, definendo ruoli codificati attraverso precisi protocolli di intesa con la UCPD o l'Hospice di riferimento.
  - Il Centro riveste ruolo strategico di collegamento fra i MMG, i Distretti e le UCPD/Hospice.

**B) Criteri di accesso agli hospice** (*Fonte: documento Ministero della Salute – Commissione LEA 2007*)

**Criteri generali**

L'accesso alle prestazioni erogate in hospice deve intendersi regolato dai principi generali di universalità, equità ed appropriatezza.

I malati di cui al successivo paragrafo hanno quindi diritto di scegliere il luogo di cura, nell'ambito delle diverse opzioni offerte dalla rete delle cure palliative del SSN, in relazione al loro livello di consapevolezza della diagnosi e della prognosi.

Le prestazioni erogate in hospice, nodo della rete di cure palliative, devono prevedere la dimissibilità al domicilio, in quanto l'hospice fornisce anche l'assistenza tipica del ricovero di sollievo.

**Criteri specifici**

All'hospice accedono i malati, affetti da una malattia progressiva e in fase avanzata, in rapida evoluzione e a prognosi infausta, non più suscettibile di terapia etiopatogenetica, in base ai seguenti criteri, di seguito ulteriormente specificati:

1. Aspettativa di vita, di norma valutata in 6 mesi, in base a indicatori prognostici validati scientificamente ed alla esperienza, scienza e coscienza dell'equipe curante;
2. Elevato livello di necessità assistenziale e/o ridotta autonomia funzionale e/o

compromissione dello stato cognitivo caratterizzanti uno stato di “fragilità”;

3. Impossibilità di attuare le cure domiciliari palliative, per problematiche sanitarie e/o sociali;

I malati possono accedere alle prestazioni garantite dal ricovero in hospice provenendo da qualsiasi set assistenziale, purché in coerenza con i requisiti specifici sopra indicati.

#### **Ulteriori specificazioni:**

Paziente in fase avanzata di malattia non più responsivo alle terapie specifiche volte alla guarigione

- Indice di Karnofsky  $\leq 40\%$
- Mancata possibilità dell'Assistenza domiciliare per:
  - a. inadeguatezza del domicilio
  - b. inadeguatezza del supporto familiare
  - c. sintomatologia critica non controllabile a domicilio
- Necessità di un numero di accessi domiciliari non compatibili con le possibilità dell'assistenza domiciliare
- Presenza di sintomatologia critica non controllata anche con Karnofsky  $> 40\%$
- Sollievo temporaneo alla famiglia
- Paziente non in fase agonica

Questi criteri orientano la valutazione delle richieste di ricovero in Hospice; qualora nessuno di questi sia presente non sarà possibile accettare il paziente in Hospice.

La segnalazione del paziente eleggibile al ricovero in Hospice dovrà seguire le modalità riportate nel precedente paragrafo.

Prima del ricovero sarà richiesto un colloquio con la famiglia del paziente e, in particolare con il caregiver (familiare leader), per mostrare il tipo di assistenza in Hospice e il tipo di rapporto collaborativo che deve instaurarsi tra il nucleo familiare ed il personale del reparto.

### **C) Requisiti minimi organizzativi di un hospice (Fonte: documento Ministero della Salute – Commissione LEA 2007)**

**Caratteristiche qualificanti il LEA Hospice – Qualità, Complessità, Intensità, - Presenza di:**

1. *specifici Protocolli formalizzati* per il controllo del dolore e dei sintomi, per la sedazione, per l'alimentazione e l'idratazione, per il nursing.
2. *Programmi formalizzati:*
  - a. per l'informazione, la comunicazione e il sostegno al paziente e alla famiglia;
  - b. l'accompagnamento alla morte e assistenza al lutto;

- c. per l'audit clinico e il sostegno psico-emotivo all'equipe;
  - d. per la formazione continua del personale.
3. specifici *Criteri per il reclutamento e la valutazione periodica del personale.*
4. *Accordi formalizzati* con i Soggetti erogatori di cure palliative domiciliari accreditati nell'ASL di riferimento, all'interno della rete di cure palliative, a garanzia della continuità del percorso di cura.

**Presenza di:**

- equipe multidisciplinare composta da medici, psicologi, infermieri, OSS, fisioterapisti, assistenti sociali, assistenti spirituali, operatori tecnici dell'assistenza, volontari

**Assistenza sette giorni su sette**

- assistenza medica sulle 24 ore
- presenza infermieristica continuativa nelle 24 ore
- presenza continuativa di operatori tecnici dell'assistenza sulle 24 ore

**Minuti assistenza paziente die:**

- medico 30'
- infermiere 180'
- personale di assistenza 180'
- fisioterapista 15'
- psicologo 15'
- assistente sociale 8'
- assistente spirituale 5'

Volontari in modo da garantire una presenza quotidiana in Hospice

Per gli altri requisiti organizzativi, tecnologici e strutturali degli Hospice si rimanda alla normativa ministeriale D.P.C.M. 20/01/2000, G.U. del 21/03/2000 e s.m.i.



## D) Requisiti delle UCPD

<b>Requisiti strutturali - tecnologici</b>	
<b>Criterio</b>	<b>Requisiti minimi</b>
<b>L' U.C.P. che ritiene di accreditarsi per questo livello erogativo deve avere una sede facilmente individuabile ed accessibile, anche telefonicamente, per raccogliere le richieste di intervento e fornire informazioni al malato e ai familiari</b>	<p>Presenza di una sede dotata di linee telefoniche autonome (almeno 1 dedicata esclusivamente alle cure domiciliari)</p>
<b>Sono garantite attrezzature e mezzi adeguati per erogare cure palliative domiciliari</b>	<p>Almeno l'autovettura di servizio ogni 10 malati assistiti "in linea" giornalmente</p> <p>Un telefono cellulare per ogni operatore in attività</p> <p>Almeno un telefono cellulare per le chiamate dell'utenza relative ad attività non programmate</p> <p>Almeno una borsa per il trasporto strumentazione e farmaci per ogni operatore in attività</p>
<b>Requisiti organizzativi</b>	
<b>Criterio</b>	<b>Requisiti minimi</b>
<b>È prevista la presenza in servizio di operatori professionali in qualità e quantità adeguate a soddisfare con continuità i bisogni dei pazienti e dei loro familiari</b>	<p>L'équipe specialistica di cure palliative che opera a domicilio è costituita almeno dai seguenti operatori professionali in possesso di idonea formazione ed esperienza in cure palliative:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• medico palliativista</li> <li>• infermiere</li> <li>• psicologo</li> <li>• assistente sociale</li> <li>• operatori di supporto all' assistenza infermieristica</li> <li>• un gruppo di volontari</li> </ul>

Requisiti organizzativi specifici	Requisiti minimi per l'erogazione Cure domiciliari di terzo livello e palliative
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Presenza di un protocollo operativo formalmente concordato tra Centro di Coordinamento, UCPD e MMG che definisca i livelli di responsabilità e i percorsi assistenziali</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Presenza di un protocollo operativo tra i soggetti coinvolti che definisca le modalità di prescrizione e l'erogazione di farmaci, ausili e presidi a domicilio del malato</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rapporto tra numero di giornate effettive di assistenza (GEA; con almeno un accesso domiciliare di un operatore sanitario, medico, infermiere, dell'équipe di cure palliative) e numero di giornate di attivazione dell 'ADI per le cure palliative: giornate di Cura (GdC) pari ad almeno 0,6</li> </ul>
	<p><b>Requisiti minimi per Ospedalizzazione domiciliare in Cure Palliative</b></p>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Presenza di un protocollo operativo formalmente concordato tra Centro di Coordinamento, UCPD e MMG che definisca le procedure del passaggio di responsabilità clinica dal m.m.g. alla équipe specialistica della U.C.P</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Reperibilità da parte dell'équipe specialistica per 24 ore su 24 per tutto l'anno, in numero rapportato al territorio ed al numero di pazienti assistiti</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fornitura diretta di farmaci, presidi e ausili a domicilio del malato</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Presenza di un protocollo per lo smaltimento dei rifiuti speciali</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Presenza di una cartella clinica specifica</li> <li>Rapporto tra numero di giornate effettive di assistenza (GEA; con almeno un accesso domiciliare di un operatore sanitario, medico, infermiere, dell'équipe di cure palliative) e numero di giornate di attivazione dell 'ADI per le cure palliative: giornate di Cura (GdC) pari ad almeno 0,8</li> </ul>

Il calcolo del numero degli operatori previsto è complesso poiché è influenzato da diverse fattori che non sono sempre stabili e rappresentano variabili difficilmente prevedibili. Se è vero infatti che in un ambito territoriale, con una popolazione ben definita e con un consolidato storico certo, si

può ipotizzare una media del numero di pazienti in linea, è altrettanto vero che tale numero varia nel tempo condizionando carichi di lavoro variabili. Inoltre i carichi di lavoro per malato sono diversi e modificabili nello stesso durante la malattia, con ulteriori difficoltà di calcolo. Le soluzioni quindi possono essere articolate e diverse a seconda della facoltà dei Direttori Generali di avvalersi di forza lavoro fornita da privati oppure di garantire in modo endogeno l'erogazione sanitaria con modalità che assicurino in ogni modo i requisiti minimi summenzionati (in particolare il CIA) e garantiscano comunque il governo clinico al pubblico attraverso l'utilizzo diretto di personale strategico aziendale nei ruoli chiave sia di indirizzo che di controllo.

### **E) Rete di terapia del dolore e Cure palliative pediatriche (CPP)**

Con il Progetto Bambino (D.G.R. N. 1324 del 08.08.2008) anche le cure palliative pediatriche sono entrate a far parte del programma regionale per la presa in carico dei pazienti affetti da malattia inguaribile. Il modello organizzativo e le modalità attuative sono esplicitate nel dettaglio nel progetto allegato alla suddetta D.G.R.:

La bassa numerosità di pazienti in età pediatrica affetti da patologia terminale, l'ampia distribuzione territoriale, l'alta complessità assistenziale, rendono necessaria la strutturazione di una rete di ampie dimensioni, ad estensione regionale, coordinata da un unico centro di riferimento regionale di cure palliative pediatriche (CPP) ad alta specializzazione. Il Centro Regionale di Cure Palliative Pediatriche, attraverso una equipe multispecialistica dedicata, organizza, coordina e supporta la rete e gestisce la struttura residenziale di CPP ( hospice pediatrico).

L'equipe multi specialistica domiciliare dovrà assolvere ai seguenti compiti:

- coordinare le attività di tutti i componenti della rete (ospedale, distretto, strutture sociali, etc.), modulando di volta in volta le risposte ai bisogni specifici del momento e della situazione, anche al fine di impostare un piano di assistenza individuale condiviso con la famiglia
- organizzare e coordinare l'assistenza in ambito residenziale (hospice), secondo le modalità che soddisfino i bisogni assistenziali del minore e della famiglia in accordo a quanto previsto dal piano di assistenza individuale
- organizzare, coordinare e amministrare, i percorsi preferenziali per il ricovero in hospice o in altra struttura
- formare il personale (ad es. l'assistenza respiratoria, il monitoraggio cardiorespiratorio, la somministrazione di farmaci antidolore, l'alimentazione parenterale o enterale, etc)
- diventare il punto di riferimento per operatori, famigli e volontariato per le CPP
- Supportare la famiglia nella gestione del lutto

- Fornire alla regione i dati relativi ai bambini multiproblematici per l'ottimizzazione dell'uso della risorse

In Italia il modello di rete delle CPP è su base regionale ed è organizzato a seconda dei bisogni specifici dei bambini presi in carico e assistiti.

La rete regionale della terapia del dolore e delle CPP include:

1 il centro di riferimento CPP e terapia del dolore, con l'equipe multiprofessionale e multidisciplinare, che rappresenta il riferimento clinico, organizzativo, di formazione e ricerca per l'organizzazione della rete

3. tutte le strutture/istituzioni territoriali ed ospedaliere (ospedali regionali ed extraregionali, pediatri e medici di famiglia, personale del distretto, personale del 118, operatori delle cure palliative dell'adulto, comuni, scuole, associazioni di volontariato)

2. l'hospice pediatrico ( HP )

L'HP è un luogo ad alta specializzazione per la gestione dei problemi sanitari del bambino, dei suoi sintomi (dolore, respirazione, sintomi neurologici, alimentazione, attività motoria, etc...) ed il monitoraggio di alcune patologie particolari, capace di offrire un servizio di valutazione clinica periodica in un clima di maggior benessere rispetto ad una ordinaria stanza di degenza ospedaliera, cui va aggiunta una professionalità clinico-assistenziale specifica. Sarà organizzato per garantire il benessere fisico, psicologico e relazionale del bambino e dei suoi familiari, il comfort ambientale, la tutela della privacy e la facile accessibilità; rappresenterà, inoltre, un centro di formazione non solo per gli operatori sanitari e non, ma anche per l'abilitazione genitoriale all'assistenza di un bambino "speciale". La struttura sarà pertanto dotata di tutti i presidi logistici necessari a questa attività formativa.

L'HP, pur consentendo di erogare assistenza ad alto livello, non si connoterà dunque come un reparto ospedaliero, ma piuttosto come una "casa per bambini", dove saranno rispettate le relazioni e l'ambiente familiare, accolte le istanze di privacy, socialità, promozione dello sviluppo e della qualità della vita del minore, anche attraverso aperture ed interazioni con la rete istituzionale operante nell'area ove esso insiste.

In sintesi, l'hospice è:

- il luogo dove bambino e famiglia vengono accolti nel momento di bisogno in continuità di cura, di riferimento, di obiettivi e di scelte;
- il punto d'incontro, di formazione e di condivisione per tutti coloro che direttamente vivono l'esperienza della malattia inguaribile di un bambino e per quanti si occupano di questi pazienti e delle loro famiglie.

Devono essere rispettati i seguenti requisiti:

- alto livello assistenziale
- rispetto della privacy
- apertura all'esterno
- funzioni di sollievo per la famiglia

I criteri di ammissione in hospice per minori sono rappresentati da condizioni che, per situazione clinica, familiare, logistica, organizzativa non rendono possibile la gestione domiciliare:

- situazione clinica di terminalità in pazienti da 0 a 18 anni di età
- sintomi non controllabili (almeno temporaneamente) in modo adeguato a domicilio
- problematiche emozionali e/o sociali, tali da rendere temporaneamente, non possibile o non opportuna l'assistenza domiciliare
- problematiche di adattamento/controllo/adeguamento/supervisione di presidi-strumentazioni necessari per il controllo dei sintomi, non eseguibili in modo adeguato a domicilio
- ricoveri di sollievo.

I posti letto residenziali per le cure palliative pediatriche verranno allocati in ambienti con la caratteristica di "case per bambini", dove vengano rispettate le relazioni e l'ambiente familiare, accolte le istanze di privacy, socialità, promozione dello sviluppo e della qualità della vita del minore. Quindi gli ambienti, anche se adiacenti alla struttura ospedaliera, della quale potranno utilizzare alcuni servizi (trasporto, cucina, pulizia, lavanderia, morgue etc.) ne devono essere strutturalmente e funzionalmente separati. Sarà necessario prevedere ambienti idonei per l'accoglienza e l'assistenza di minori delle differenti fasce d'età, da 0 a 18 anni, con spazi per momenti di gioco, di studio, di socialità. La programmazione sanitaria regionale ha previsto almeno n.4 posti letto per hospice pediatrico.

L'assistenza sanitaria e la supervisione continuativa sarà garantita dai pediatri dell'equipe e, durante la loro assenza, in caso di emergenza, verrà garantito l'intervento dei medici del PTS, opportunamente formati; inoltre verrà assicurata la assistenza infermieristica 24 ore su 24. La presenza dello psicologo, del fisioterapista, della assistente sociale, dell'educatore e delle altre figure previste all'interno dell'equipe, come le figure specialistiche, viene attivata in base ai bisogni specifici dei pazienti ricoverati.

Dovranno essere previste le attrezzature atte a garantire gli interventi previsti:

- sostegno funzioni vitali: alimentazione parenterale totale, infusione parenterale (periferica e centrale) di farmaci, continuativa od intermittente, emoderivati ed altre sostanze.

- Uso di tecnologie anche complesse a supporto delle funzioni fisiologiche: macchina della tosse, ventilazione invasiva e non.
- Alimentazione enterale continua e terapia entrale con pompa peristaltica.
- Alimentazione parenterale e terapia parenterale con pompa peristaltica.
- Monitoraggio cardiaco e respiratorio, determinazione saturazione di O<sub>2</sub>, etc, equilibrio acido-base.
- Gestione di cateteri, stomie e sonde, profilassi e terapia delle lesioni cutanee.
- Attività di mobilizzazione attiva e passiva e di sostegno allo sviluppo delle funzioni motorie, sensoriali e cognitive.
- Garantire la frequenza scolastica, anche attraverso la formazione a distanza.
- Attività ludico – ricreative adeguate alla età, alle condizioni di salute ed alle diverse possibilità di interazione

L' integrazione con la rete delle cure palliative dell'adulto è fondamentale e deve essere realizzata in collaborazione con i centri di coordinamento distrettuale fin dal momento della presa in carico di ciascun bambino.

La richiesta di ricovero in hospice può essere effettuata:

- Dal pediatra di libera scelta o dal medico di medicina generale che ha la responsabilità delle cure a domicilio
- Dallo specialista del centro di riferimento per la patologia
- Dal medico del reparto ospedaliero di degenza
- Dai medici del distretto e della continuità assistenziale
- Dall'equipe del Centro regionale di CPP e terapia del dolore

L'assistenza domiciliare sarà effettuata da una equipe territoriale distrettuale, costituita dal case manager (preferibilmente mmg o pdf), dall'infermiere, dal fisioterapista, dall'assistente sociale; tale equipe potrà avvalersi della collaborazione di figure professionali specialistiche individuate nell'ambito del distretto sanitario (psicologo, pediatra, neuropsichiatria infantile) e dell'ospedale di zona (chirurgo, broncopneumologo, anestesista, neurologo), dovrà integrarsi con la rete delle cure palliative dell'adulto che, a seconda delle peculiarità territoriali, potrà contribuire con proprio personale e proprie strutture. L'equipe distrettuale sarà coadiuvata dalla equipe di riferimento regionale, che garantirà, tra l'altro, anche la formazione sul caso.

## **F) Il ruolo del volontariato**

E' auspicabile che nella rete sia incardinato il volontariato allo scopo di dare valore aggiunto a tutto il sistema. La presenza di tali figure, che devono essere rigorosamente formate, garantisce un implemento di umanizzazione e nel contempo una maggiore trasparenza, con risorse aggiuntive in grado di fornire un feedback più verosimile.

Il suo ruolo deve essere sussidiario e non sostitutivo ai soggetti erogatori già indicati e presenti nella rete. La presenza del volontariato dedicata, la cui idoneità deve essere valutata dalle UCPD/Hospice e dal Centro di Coordinamento, va formalizzata da preciso protocollo di intesa.

## **G) Coordinamento regionale della rete delle cure palliative**

Le linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore di cui all'Accordo Stato-regioni del 16.12.2010 (Legge n.38/2010 – art.3), recepito con D.G.R. n.1112 del 28.07.2011 riportano quanto è necessario prevedere a livello regionale per garantire l'assistenza palliativa e la terapia del dolore in modo omogeneo e a pari livelli di qualità in tutto il paese. In particolare, anche al fine di sviluppare la rete palliativa secondo i dettami del D.M. del 28 settembre 1999, le suddette linee prevedono, a livello regionale, una specifica funzione di coordinamento della rete.

Detta funzione è affidata ad un "Comitato permanente per le cure palliative", istituito presso il Dipartimento Salute della Regione e così composto:

- Dirigenti del Dipartimento Salute, supportati nelle funzioni di segreteria tecnico-amministrativa
- Un Responsabile per Azienda Sanitaria degli hospices
- Un Responsabile per Azienda Sanitaria delle cure palliative domiciliari
- Un Responsabile per Azienda Sanitaria delle cure palliative pediatriche
- Un Responsabile per Azienda Sanitaria delle cure domiciliari
- Un rappresentante dei Medici di Medicina Generale – MMGG
- Un rappresentante dei Pediatri di Libera scelta – PLS

Al Comitato permanente per le cure palliative sono affidati i seguenti compiti:

- Coordinamento e promozione del processo di sviluppo delle cure palliative a domicilio, in hospice, nelle strutture residenziali e nelle strutture ospedaliere, al fine di garantire approcci omogenei ed equità di sistema;
- Monitoraggio dello stato di attuazione delle reti locali;
- Sviluppo del sistema informativo regionale sulle cure palliative;
- Definizione monitoraggio di indicatori quali-quantitativi di cure palliative ivi inclusi gli standard di cui al decreto 22 febbraio 2007, n°43;

- Definizione di indirizzi per lo sviluppo omogeneo di percorsi di presa in carico e assistenza in cure palliative ai sensi dell'art.2, comma 1;
- Promozione di programmi obbligatori di formazione continua in cure palliative coerentemente con quanto previsto dall'art.8, comma 2 della legge n°38/2010;
- Promozione e monitoraggio delle attività di ricerca in cure palliative;

#### **H) Coordinamento aziendale della rete delle cure palliative**

Le linee guida di cui al precedente paragrafo G) prevedono una funzione di coordinamento della rete delle cure palliative anche a livello aziendale. Pertanto le Aziende sanitarie regionali sono tenute ad attivare questa funzione attraverso un Comitato permanente per le cure palliative, a cui affidare i seguenti compiti:

- Tutela del diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative;
- Attivazione di un sistema di erogazione di cure palliative in ospedale, in hospice e a domicilio coerente con quanto sarà stabilito dall'art.5 della legge n°38/2010;
- Definizione e attuazione nell'ambito della rete, dei percorsi di presa in carico e di assistenza in cure palliative per i malati, ai sensi dell'art.2, comma 1;
- Promozione di sistemi di valutazione e miglioramento della qualità delle cure palliative erogate. Monitoraggio dei costi delle prestazioni ospedaliere, residenziali (hospice) e domiciliari;
- Definizione e monitoraggio di indicatori quali-quantitativi della rete di cure palliative di cui al decreto 22 febbraio 2007, n°43;
- Attivazione di programmi formativi aziendali specifici in cure palliative.



Del che è redatto il presente verbale che, letto e confermato, viene sottoscritto come segue:

IL SEGRETARIO

IL PRESIDENTE

Si attesta che copia conforme della presente deliberazione è stata trasmessa in data 21.12.11  
al Dipartimento interessato  al Consiglio regionale

L'IMPIEGATO ADDETTO

F. Luongo

