REGIONE MOLISE

PRESIDENTE DELLA REGIONE MOLISE
COMMISSARIO AD ACTA
per l'attuazione del piano di rientro dai disavanzi del settore sanitario
Deliberazione del Consiglio dei Ministri in data 21.03.2013

DECRETO

N. 21 **IN DATA** 31/03/2015

OGGETTO: Linee guida per lo sviluppo della Rete delle Cure Palliative nella regione Molise.

Il Responsabile dell'istruttoria — Carla Severino

Il Direttore del Servizio — Michele Colavita

Il Direttore Generale per la Salute — Marinella D'Innocenzo

Il sub Commissario *ad Acta* — Nicola Rosato

PRESIDENTE DELLA REGIONE MOLISE
COMMISSARIO AD ACTA
per l'attuazione del piano di rientro dai disavanzi del settore sanitario
Deliberazione del Consiglio dei Ministri in data 21.03.2013

DECRETO

N. 21 **IN DATA** 31/03/2015

OGGETTO: Linee guida per lo sviluppo della Rete delle Cure Palliative nella regione Molise.

IL PRESIDENTE DELLA REGIONE MOLISE
COMMISSARIO AD ACTA

Premesso che con Deliberazione del Consiglio dei Ministri in data 21 marzo 2013 il Presidente *pro-tempore* della Regione Molise, dott. Paolo di Laura Frattura è stato nominato Commissario *ad acta* per la prosecuzione del vigente Piano di Rientro dai disavanzi del settore sanitario della Regione Molise, con l'incarico prioritario di adottare, sulle base delle linee guida predisposte dai Ministeri affiancanti, i programmi operativi per gli anni 2013-2015 (ai sensi dell'art. 15, comma 20, del D.L. 6 luglio 2012 n. 95, convertito con modificazioni in Legge 7 agosto 2012, n. 135), e di procedere alla loro attuazione;

Considerato che le cure palliative sono state definite dall'OMS come "un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie, che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di un'identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicofisica e spirituale";

Visti:

- la legge 15 marzo 2010, n. 38, *Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore* che, al fine di tutelare il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore, assicura il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana e definisce una rete di interventi destinati a pazienti in fase terminale e alle loro famiglie. In particolare, prevede che i malati possano essere seguiti sia al proprio domicilio sia in strutture sanitarie residenziali e semiresidenziali;
- gli Accordi tra Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano:
  - del 20 marzo 2008 (Rep. Atti n. 113/CSR), concernente il Documento tecnico sulle cure palliative pediatriche il cui obiettivo è quello di migliorare la qualità della vita del piccolo paziente e della famiglia scegliendo, ove possibile, il domicilio quale luogo ideale di assistenza e cura;
  - del 28 ottobre 2010 (Rep. Atti n. 188/CSR), sul documento relativo alla Proposta di ripartizione delle risorse destinate al finanziamento del progetto ridenominato

"Ospedale-Territorio senza dolore" di cui al comma 1, dell'art. 6 della legge 15 marzo 2010, n. 38;

- del 16 dicembre 2010 (Rep. Atti n. 239/CSR), sulle Linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore al fine di garantire l'assistenza palliativa e la terapia del dolore in modo omogeneo e a pari livelli di qualità in tutto il Paese;
- del 10 luglio 2014 (Rep. Atti n. 87/CSR), sull'individuazione delle figure professionali competenti nel campo delle Cure palliative e della Terapia del dolore, nonché delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali coinvolte nelle reti delle Cure palliative e della terapia del dolore;

- l'Intesa Stato Regioni del 25 luglio 2012 (Rep. 152/CSR) che, in attuazione dell'art. 5 della predetta legge, approva il Documento sui requisiti minimi e le modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle Unità di Cure Palliative e della Terapia del Dolore, che definisce criteri, requisiti e modalità organizzative in ordine alla Rete di cure palliative e di Terapia del dolore, nonché alla Rete di Cure palliative pediatriche e di Terapie del dolore pediatrica al fine di garantire equità nell'accesso ai servizi e qualità delle cure, sull'intero territorio nazionale, nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza;
- il PSR 2008/2010, approvato con DCR del 9 luglio 2008, n. 190, che tra i principi ed obiettivi di salute prioritari include anche il controllo del dolore come diritto della persona, anche tramite la rete delle cure palliative;
- la DGR del 30 ottobre 2001, n. 1062, *Ospedalizzazione Domiciliare Oncologica*;
- la DGR del 30 maggio 2007, n. 556, con la quale sono stati approvati il *Piano Regionale e Linee guida per il Sistema delle Cure Domiciliari*, al fine di creare una rete integrata di servizi domiciliari, tra le quali quelle oncologiche, per garantire un adeguato livello di assistenza alle persone per le quali è possibile evitare l'ospedalizzazione;

Ritenuto di dover approvare il documento "Linee guida per lo sviluppo della Rete delle Cure Palliative nella regione Molise", con i relativi allegati A-B-C, condiviso con la Direzione dell'Azienda sanitaria regionale;

in virtù dei poteri conferiti con la deliberazione del Consiglio dei Ministri in data 21 marzo 2013,

DECRETA

per le motivazioni espresse in premessa che integralmente si richiamano,

- di approvare il documento compiegato al presente atto recante le "Linee guida per lo sviluppo della Rete delle Cure Palliative nella regione Molise" ed i relativi allegati (A-B-C);
- di inviare il presente provvedimento al Direttore Generale dell'Azienda Sanitaria Regionale del Molise per gli adempimenti di competenza.

Il presente decreto, composto da n. 2 pagine, di cui occupa n. 2 facciate, e da n. 1 allegato, sarà pubblicato sul BURM e notificato ai competenti Dicasteri.

IL COMMISSARIO ad ACTA
Paolo di Laura Frattura

Allegato al DCA del 31/03/15 n. 21

LINEE-GUIDA PER LO SVILUPPO DELLA RETE DELLE CURE PALLIATIVE NELLA REGIONE MOLISE

1.0 PREMESSA

Si definisce "fase terminale" la situazione di una persona affetta non solo da malattia neoplastica in fase avanzata e progressiva ma anche quella di una persona affetta da patologia cronico-degenerativa e quindi con prognosi infausta a breve e medio termine per la presenza di alterazioni irreversibili.

Per le caratteristiche della malattia che lo affligge, il malato terminale non richiede più complessi accertamenti diagnostici ma la esclusiva applicazione di cure palliative intendendo con questo termine "l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici ed assistenziali, rivolti sia alla persona malata che al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e globale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da una inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici" (legge n.38 del 15.03.2010).

Quando è raggiunto lo stato di inguaribilità, diventa infatti importante integrare le cure palliative e di supporto con una crescente attenzione alla dimensione psicologica e di tutela familiare.

Si passa così dall'attenzione alla cura della malattia del paziente, al concetto del "prendersi cura" della persona.

Sebbene le cure palliative non siano applicate esclusivamente ai pazienti terminali neoplastici, costituendo quest'ultima categoria l'ambito prevalente di applicazione delle stesse, nel presente documento ci si focalizzerà principalmente su tale tipologia di pazienti, non escludendo per questo l'applicabilità dei principi esposti, alle altre tipologie di malati terminali.

L'assistenza ai pazienti neoplastici con malattia in fase avanzata e progressiva costituisce quindi un enorme problema di sanità pubblica e, più in generale della società, con profonde implicazioni cliniche, psicologiche e sociali.

I principali fattori clinici, psicologici e sociali che rendono necessaria l'assistenza continua al paziente con malattia in fase avanzata e progressiva, prevalentemente neoplastica, sono:

- *Il dolore*: è il sintomo che caratterizza il cancro. Il portatore di cancro è fra tutti i pazienti quello che maggiormente soffre di dolore come conseguenza della malattia tanto che cancro è diventato metafora di dolore.
- *Gli altri grandi sintomi quali: anoressia, nausea, vomito, singhiozzo, tosse, dispnea, vertigini*, etc. Ai sintomi collegati direttamente al tumore si aggiungono quelli da patologie saprofitiche associate alla neoplasia, quelli da patologie intercorrenti indipendenti dal tumore e quelli associati a trattamenti terapeutici.
- La gestione a lungo termine delle vie aeree mediante tracheostomia ed eventuale ventilazione meccanica domiciliare;
- *La malnutrizione calorico-proteica* è presente nella quasi totalità dei pazienti con malattia neoplastica in fase avanzata e si rende responsabile di una più veloce e grave progressione della malattia di base. Tale problema si pone in modo più pressante nei pazienti affetti da patologie degenerative del SNC che sfociano in modo inequivocabilmente in deficit della deglutizione e più in generale, della introduzione di nutrienti. Si possono individuare inoltre bisogni inerenti la sfera della nutrizione clinica in generale da trattarsi nelle strutture territoriali e residenziali inserite nel programma.
- *La compromissione delle funzioni*: in questi pazienti possono essere compromesse le grandi funzioni viscerali, motorie e cognitive.
- Le infezioni opportunistiche.

- *Il coinvolgimento psicologico*: la prostrazione e la depressione grave si instaurano in questi pazienti per la gravità delle condizioni cliniche, per la consapevolezza della morte imminente e delle sofferenze che la accompagnano, per le preoccupazioni di natura familiare, sociale ed economica.

Le linee-guida per lo sviluppo della rete delle cure palliative in Molise hanno l'obiettivo di attivare una Rete regionale finalizzata a:

- garantire il diritto di ogni persona che affronta la fase terminale della vita a ricevere cure palliative appropriate, ovunque si trovi;
- promuovere l'attivazione della Rete di call'assistenza dei malati alla fine della vita;
- garantire una continuiure palliative, in grado di garantire tutti i livelli assistenziali necessari tà assistenziale che possa migliorare la qualità di vita dei malati e fornire adeguato supporto psicologico e spirituale ai familiari;
- garantire la disponibilità di cure a domicilio di elevata qualità che permettano, a chi lo desidera, di essere assistito a casa fino alla morte, con una riduzione significativa dei ricoveri ospedalieri impropri.

2.0 DEFINIZIONE DEI DESTINATARI DEL SERVIZIO

I soggetti aventi diritto *sono malati affetti da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita* (legge n.38 del 15.3.2010).

La stima effettuata dalla Regione Molise nelle linee guida citate valuta in 1300 i pazienti neoplastici che ogni anno muoiono sul territorio della ASReM; essi sono tutti potenziali fruitori dei servizi della Rete Cure Palliative che in ogni caso deve raggiungere il 65% degli stessi cioè 845 per soddisfare gli standard minimi secondo il decreto del Ministero della Salute n.47/2007. Ai 845 pazienti neoplastici vanno a sommarsi quelli che giungono al termine della vita per insufficienze di organo refrattarie e che si stima siano non inferiori al 50% dei neoplastici, quindi si può stimare siano ulteriori 420 pazienti potenziali della Rete Cure Palliative.

3.0 LA RETE DI CURE PALLIATIVE

La nuova definizione di Rete delle Cure Palliative è presente nel documento d'Intesa della Conferenza per i Rapporti tra Stato e Regioni del 25 luglio 2012. Essa identifica la rete locale di cure palliative come una aggregazione funzionale e integrata delle attività di cure palliative erogate nei diversi setting assistenziali (ospedale, *Hospice*, domicilio e altre strutture residenziali) in un ambito territoriale definito a livello regionale, che soddisfa i seguenti requisiti:

a) Strutture organizzative di erogazione e coordinamento della Rete locale di Cure Palliative. Nell'azienda sanitaria strutture specifiche garantiscono l'assistenza di Cure Palliative in *hospice*, a domicilio e, ove necessario, in ospedale al fine di garantire la reale operatività della rete.
b) Cure palliative per qualunque patologia ad andamento cronico ed evolutivo per la quale non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita. La rete locale di cure palliative definisce o concorre a definire i piani di intervento per poter garantire cure palliative per qualunque patologia evolutiva durante tutto il suo decorso, per ogni età ed in ogni luogo di

cura. I piani devono coinvolgere in modo integrato tutte le risorse disponibili sul territorio, comprese le organizzazioni non-profit ed il settore sociale degli Enti Locali.

c) Operatività di équipe multiprofessionali dedicate. Nella rete di cure palliative operano équipe multiprofessionali con personale dedicato. Di tale équipe è parte integrante il medico di medicina generale. La strutturazione di base dell'équipe multiprofessionale è costituita da medici e infermieri in possesso di adeguata formazione ed esperienza. Con l'équipe collaborano, in rapporto ai bisogni del malato e della famiglia, psicologi, assistenti sociali e altre figure professionali ritenute necessarie. Le équipe multiprofessionali adottano quale strumento di condivisione professionale periodica la riunione d'équipe.
d) Unitarietà del percorso di cure domiciliari. L'unitarietà del percorso di cure domiciliari è garantita dalle Unità di Cure Palliative Domiciliari che garantiscono interventi di base e interventi di équipe specialistiche, tra loro interagenti, in funzione della complessità, che aumenta con l'avvicinarsi della fine della vita.
e) Continuità delle cure. È garantita la continuità delle cure attraverso l'integrazione dei diversi ambiti assistenziali (domiciliari, ambulatoriali, a ciclo diurno, di ricovero e nei vari setting di cura (casa, *Hospice*, ospedale, strutture residenziali). Tale integrazione, in un programma di cure individuali, è condizione essenziale ai bisogni dei malati e dei loro familiari. Tra gli strumenti possibili di integrazione è il Punto Unico d'Accesso (PUA).
f) Formazione continua degli operatori.
g) Programmi di supporto psicologico dell'équipe (prevenzione e trattamento del *burn out* per gli operatori che lavorano nella rete).
h) Misurazione della qualità di vita attraverso strumenti validati.
i) Cura attiva e globale e salvaguardia della dignità e autonomia del malato. Adeguati controlli del dolore e degli altri sintomi fisici e psicologici che provocano sofferenza al malato, attraverso la valutazione multiprofessionale dei bisogni e l'utilizzo di procedure sul trattamento dei sintomi tratte da linee guida basate sull'evidenza. È garantita una rilevazione costante e documentata del grado di informazione del malato e della famiglia rispetto alla patologia in atto. Sono garantite l'esistenza e l'applicazione di protocolli per il riconoscimento dei malati che si avvicinano agli ultimi giorni o ore di vita, per la valutazione dei loro bisogni specifici, per una adeguata comunicazione con il malato e la famiglia e per l'applicazione di linee guida per il controllo dei sintomi.
j) Supporto sociale e spirituale a malati e familiari.
k) Programmi di supporto al lutto.
l) Dilemmi etici. La rete locale di cure palliative stabilisce le procedure per la discussione e risoluzione dei dilemmi etici che si dovessero presentare, anche per quanto riguarda le procedure di segnalazione ad un comitato etico di riferimento.
m) Programmi di informazione alla popolazione sulle cure palliative e sulle modalità di accesso alla rete.
n) Programmi di valutazione della qualità delle cure mediante strumenti validati di valutazione della qualità percepita dal malato e dalla famiglia durante il periodo di assistenza palliativa.

4.0 SETTING ASSISTENZIALI

Le varie modalità assistenziali all'interno della rete devono essere strategicamente distribuite a livello regionale al fine di garantire l'uniformità delle cure su tutto il territorio e la continuità assistenziale al paziente in tutte le fasi della malattia.

Nella rete vengono identificati i diversi setting assistenziali del servizio di cure:

4.1- ASSISTENZA OSPEDALIERA
4.2- ASSISTENZA RESIDENZIALE IN HOSPICE
4.3- ASSISTENZA IN STRUTTURE RESIDENZIALI
4.4- ASSISTENZA DOMICILIARE

4.1-ASSISTENZA OSPEDALIERA

Nell'ambito dell'assistenza ospedaliera, l'approccio palliativo è garantito per tutti i malati durante l'intero percorso di cura, in funzione dei bisogni e in integrazione con le specifiche fasi terapeutiche delle malattie croniche evolutive. Le cure palliative in ospedale, nell'ambito della rete di cure palliative, comprendono:

- consulenza palliativa, assicurata da un'équipe medico-infermieristica con specifica competenza ed esperienza. Fornisce un supporto specialistico ai malati nei diversi regimi di assistenza ospedaliera, al fine di un ottimale controllo dei sintomi, all'ottimizzazione dei percorsi diagnostico-terapeutici, all'individuazione del percorso e del setting di cura più appropriati e di una corretta comunicazione con il malato e la famiglia, contribuendo ad assicurare continuità assistenziale durante tutto il percorso del malato;
- prestazioni in ospedalizzazione in regime diurno o comunque erogate in modalità alternative previste all'interno del sistema organizzativo regionale. Garantisce l'erogazione di prestazioni terapeutiche di particolare complessità, non eseguibili nelle altre strutture della rete;
- attività ambulatoriale. Garantisce prestazioni per pazienti autosufficienti che necessitano di valutazione multidimensionale specialistica per il controllo ottimale dei sintomi, ivi compreso il dolore, e per il supporto alla famiglia;
- degenza in *Hospice* (se presente in ospedale)

4.2- ASSISTENZA RESIDENZIALE IN HOSPICE

Gli *Hospice* sono strutture residenziali di cure continue ad alta complessità assistenziale che si prendono cura dei pazienti in fase terminale quando, per una molteplicità di condizioni cliniche o sociali, il domicilio diventa inadeguato e sono qualificanti articolazioni della rete dei servizi territoriali.

La principale finalità degli *Hospice* è la presa in carico del paziente per l'instaurarsi di una situazione critica dal punto di vista:

- sanitario (situazioni di aggravamento, scompenso del dolore e/o della patologia di base);
- sociale (abitazione inadeguata, assenza di rete di sostegno, esigenza di offrire sollievo e aiuto alla famiglia);
- familiare (la famiglia non riesce più a farsi carico della criticità del proprio congiunto e dei complessi problemi che questa situazione comporta).

Quindi l'*Hospice* costituisce un'alternativa al domicilio quando questo non è, temporaneamente o definitivamente, idoneo ad accogliere la persona malata nella fase terminale della sua vita, permettendo di proseguire così le cure in un ambiente protetto, con trattamento assistenziale continuativo nelle 24 ore, 7 giorni su 7.
Allo stato attuale è attivo nell'ASReM un *Hospice* Centro per le Cure Palliative e la Terapia del Dolore, dotato di 16 posti letto e 2 posti di *day Hospice* con sede a Larino.

Tali valori sono in linea con il rapporto di 1 posto letto ogni 56 deceduti a causa di tumore, individuato dal DM n. 43/2007, Regolamento recante "Definizione degli standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo in attuazione dell'art. 1, comma 169 della Legge 30/12/2004, n. 311.

4.3- ASSISTENZA IN STRUTTURE RESIDENZIALI

Le strutture residenziali per anziani o disabili garantiscono le Cure Palliative ai propri ospiti anche avvalendosi della Unità di Cure Palliative Domiciliari territorialmente competente.

4.4-ASSISTENZA DOMICILIARE

Le linee guida del sistema delle cure domiciliari definisce 3 livelli assistenziali domiciliari, in base all'entità degli interventi integrati, espressa nel CIA *(coefficiente di intensità assistenziale: rapporto tra le giornate di effettiva assistenza e le giornate complessive di cure)*, CIA = GEA*(giornate di effettiva assistenza)*/GDC *(giornate complessive di cura)* ovvero:

- 1- CD Prestazionali (Occasionali o cicliche programmate);
- 2A- CD Integrate di Primo Livello;
- 2B- CD Integrate di Secondo Livello;
- 3A- CD Integrate di Terzo Livello;
- 3B- Cure Palliative ai malati terminali.

Le linee guida prevedono dunque un livello assistenziale per le cure palliative domiciliari per gli stati di terminalità (oncologica e non) con il supporto di specifiche équipe.

Nella definizione della Rete delle Cure Palliative è specificato come le cure palliative domiciliari costituiscono un complesso integrato di prestazioni sanitarie professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, oltre che da prestazioni sociali e tutelari nonché di sostegno spirituale, a favore di persone affette da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo per la quale non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita.

Tali cure sono erogate a domicilio e comprendono sia gli interventi di base sia interventi di équipe specialistiche tra loro interagenti in funzione del livello di complessità, legato anche all'instabilità clinica e ai sintomi di difficile controllo, per garantire la continuità assistenziale, interventi programmati ed articolati sui sette giorni, definiti dal progetto di assistenza individuale, nonché la

pronta disponibilità medica sulle 24 ore anche per la necessità di fornire supporto alla famiglia e/o al *caregiver*.

Con il nuovo modello organizzativo della Rete di Cure Palliative la Regione Molise vuole implementare e potenziare l'attività domiciliare per le cure palliative garantendo una efficace ed efficiente assistenza al paziente affetto da patologia cronica non guaribile.

Le cure palliative domiciliari sono costituite da un complesso integrato di prestazioni sanitarie di tipo medico, infermieristico, riabilitativo, psicologico, sociale, tutelare nonché di sostegno spirituale a favore di persone affette da patologia cronica ed evolutiva, per le quali non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita. Vengono erogate dall'Unità di Cure palliative (UCP) domiciliari che garantiscono:

- interventi di base, coordinati dal medico di medicina generale (MMG). Queste cure sono erogate da medici e infermieri con buona conoscenza di base delle cure palliative. Richiedono interventi programmati in funzione del progetto di assistenza individuale;
- interventi di équipe specialistiche multiprofessionali dedicate. Queste cure sono rivolte a malati con bisogni complessi, per i quali gli interventi di base sono inadeguati. Richiedono un livello elevato di competenza e modalità di lavoro interdisciplinare. In relazione al livello di complessità, legato anche all'instabilità clinica e ai sintomi di difficile controllo, vanno garantite la continuità assistenziale, interventi programmati ed articolati sui sette giorni, definiti dal progetto di assistenza individuale. Le figure professionali coinvolte sono: infermiere, medico e/o specialista, professionisti della riabilitazione, dietista, psicologo, operatore socio-sanitario. La copertura assistenziale è assicurata sette giorni su sette, dieci ore al giorno dal lunedì al venerdì, sei ore al giorno il sabato e festivi, pronta disponibilità medica di 24 ore. Le cure palliative domiciliari richiedono la valutazione multidimensionale, la presa in carico da parte di un'équipe professionale e la definizione di un "piano di cure personalizzato".

Il Documento di Intesa cui si fa riferimento afferma inoltre che:
"Ai fini della definizione di percorsi assistenziali è necessario distinguere le Cure Palliative Domiciliari di base dalle Cure Palliative Domiciliari Specialistiche."

5. *CRITERI DI ARRUOLAMENTO*

I criteri generali di eleggibilità alla assistenza nella Rete Cure Palliative, che devono essere concomitanti, sono i seguenti:

- presenza di neoplasia o altra malattia in fase evolutiva irreversibile (criterio diagnostico);
- assenza o esaurimento di trattamenti elettivi specifici - chirurgici, chemioterapici e/o radioterapici (criterio terapeutico);
- sopravvivenza stimata non superiore a 1 anno (criterio prognostico);
- riduzione delle performance con indice di Karnofsky = o <50 (criterio funzionale).

6.0 PRESA IN CARICO DEL PAZIENTE TERMINALE

La presa in carico del paziente con patologia neoplastica terminale o con insufficienza d'organo refrattaria nella Rete di cure palliative avviene quando la prognosi sulla aspettativa di vita del paziente, effettuata dal medico (sia esso ambulatoriale, ospedaliero, di RSA o il medico di medicina generale), risulta inferiore ad un anno.

In particolare, il medico che rileva per primo tale necessità (paziente con aspettativa di vita inferiore ad un anno), compila la *"scheda di segnalazione al PUA"* (Allegato A) ed invia entrambe le schede al Punto Unico di Accesso del Distretto Sanitario di residenza.

La segnalazione viene gestita dal Responsabile del PUA che provvede a contattare il Medico di Medicina Generale o il Pediatra di Famiglia e la famiglia per verificare i bisogni assistenziali e la documentazione ricevuta.

Il Responsabile del PUA trasmette quindi l'Allegato A) al Responsabile della RLCP.

Il Responsabile della RLCP provvede a contattare il paziente per fissare con la famiglia ed il paziente un colloquio per la valutazione del caso.
La valutazione si prefigge i seguenti scopi:

- raccogliere i dati socio-anagrafici, l'indagine socio-familiare e quella abitativa;
- raccogliere dati riguardanti la patologia specifica ed eventuali comorbidità, il quadro clinico complessivo del paziente sia in termini anamnestici sia in relazione alle condizioni cliniche attuali e sia, infine, sulla prevedibile evoluzione clinica;
- verificare l'eleggibilità del paziente all'assistenza in rete cure palliative secondo i criteri generali di ammissione sopra esposti;
- fornire informazioni sulle caratteristiche del servizio che viene offerto descrivendo l'iniziale piano di assistenza.

Dal colloquio di valutazione deriverà un giudizio di:

- *non idoneità all'inserimento nella RLCP*: in tal caso il paziente è riaffidato al medico proponente accompagnato da una breve relazione del responsabile dell'Unità di Cure Palliative;
- *idoneità all'inserimento nella RLCP*: si verificano i criteri di eleggibilità generali e si propone l' assegnazione del paziente ad una delle modalità assistenziali tra ambulatoriale, domiciliare, Hospice e ospedaliera.

In caso di idoneità il responsabile dell'Unità di Cure Palliative, di concerto con il Medico di Medicina generale, individua la modalità assistenziale più appropriata e il percorso di cura del paziente. Quanto emerso dal colloquio viene riportato sulla "Scheda di Prima valutazione nella Rete Cure Palliative" (Allegato B).

In essa devono, quindi, essere riportati:

a) i dati socio-anagrafici;
b) il quadro clinico;
c) la patologia e le comorbidità;

d) le notizie sulla realtà di informazione, sulla realtà sociale ed ambientale del paziente;
e) il percorso avviato all'interno della Rete delle cure palliative ed il setting assistenziale proposti.

Tale scheda, insieme alla Scheda di segnalazione, entrerà, come parte integrante, nella cartella clinica specialistica che la Rete Locale Cure Palliative (RLCP) preparerà per ogni paziente eleggibile ad una delle modalità assistenziali.

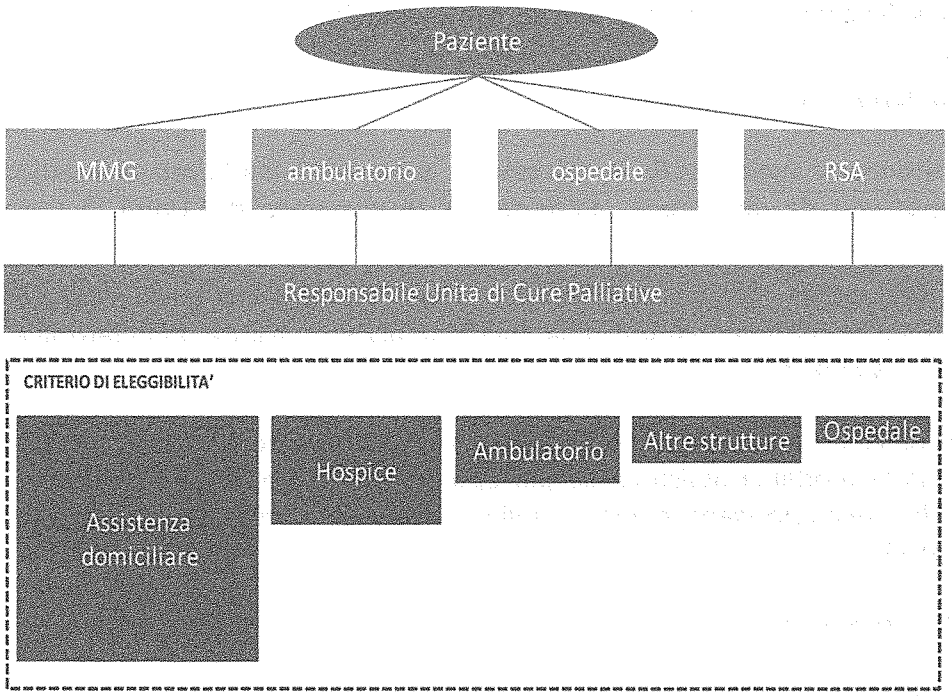
Il Responsabile dell'Unità di Cure Palliative acquisisce dal paziente il Consenso specifico alle cure palliative ed il Consenso al trattamento dei dati personali.

La scheda di Prima Valutazione nella Rete Cure Palliative (allegato B) deve essere, quindi, trasmessa al PUA che aveva inviato la Scheda di segnalazione (allegato A) per essere inserita nel fascicolo personale dell'assistito ed utilizzata in sede di valutazione nella seduta della Unità di Valutazione Multidimensionale (UVM) distrettuale.

Il Responsabile della UVM distrettuale provvederà a convocare il Responsabile della RLCP o un suo delegato alla seduta in cui si valuterà la proposta assistenziale per l'approvazione del progetto di cura proposto per il caso in oggetto.

Il Responsabile della RLCP o un suo delegato assicurano la propria presenza alle sedute della UVM, previa concertazione del cronoprogramma delle attività di UVM delle diverse sedi distrettuali.

Tabella 1 - Flusso per arruolamento



6.1 INSERIMENTO NELLE CURE DOMICILIARI

Il medico Palliativista, di concerto con il Medico di Medicina Generale stabilisce l'appropriatezza delle cure domiciliari, in base ai seguenti criteri di eleggibilità:

- i criteri generali di eleggibilità
- famiglia o rete di sostegno informale presente e garante della presenza vicino al paziente
- idoneità logistico-strutturale del domicilio
- intensità assistenziale necessaria erogabile a domicilio
- espresso desiderio del paziente a restare al domicilio proprio

Individuata la eleggibilità alla modalità di Cure Palliative domiciliari, il paziente deve essere inserito nel sistema delle Cure Domiciliari, secondo la procedura già in essere attivata dal Medico di Medicina Generale.

Nella medesima valutazione il Medico Palliativista ed il Medico di Medicina generale, in relazione alla intensità assistenziale richiesta e quantificata attraverso una stima del C.I.A., inquadreranno le Cure Palliative Domiciliari da effettuare come:

-interventi di base (C.I.A =< 0,4): erogati laddove possibile anche da Medici di Medicina generale e da infermieri dell'ADI, entrambi con una buona conoscenza di base di cure palliative. Se non è possibile, la Unità di Cure Palliative erogherà anche gli interventi di base.

-interventi specialistici multidisciplinari (C.I.A => 0,5): erogati direttamente dalla Unità Cure Palliative tramite le figure professionali previste dall'allegato 2 al documento d'Intesa Stato Regioni del 25 luglio 2012.

Il paziente sarà visitato a domicilio entro 48-72 ore dall'infermiere Case Manager e dal Medico di Cure Palliative.

La prima visita domiciliare viene effettuata dalla équipe multiprofessionale (CM, MCP, PSI) che prenderà in carico il paziente sempre insieme al MMG. In questa occasione vengono rivalutate le condizioni di eleggibilità ed avviene in modo formale la presa in carico che è conseguente a tutti gli effetti alla valutazione clinica del paziente. Nel corso della visita si procede a:

- raccogliere ulteriori informazioni utili
- effettuare una valutazione medico infermieristica con particolare riferimento a sintomi presenti che compromettono la qualità della vita
- valutare i bisogni assistenziali espressi dal paziente e/o i suoi familiari
- valutare la eventuale necessità di ausili e presidi
- educare il care-giver riguardo alle modalità di assistenza del paziente
- consegnare al care-giver materiale informativo e di supporto per la gestione del paziente
- redigere un piano terapeutico indicando per iscritto le modalità di assunzione somministrazione dei farmaci

- fornire alla famiglia informazioni utili sulle modalità per mettersi in contatto con il servizio negli orari di attività ed in quelli di reperibilità
- consegnare la documentazione al care-giver che resta al domicilio per permettere una continuità assistenziale con altre figure sanitarie che potrebbero essere contattate dal paziente o dalla famiglia
- compilare il diario clinico
- pianificare gli interventi successivi

La équipe multiprofessionale (CM, MCP, PSI, MMG) redigerà una relazione clinica con Piano Assistenziale provvisorio che sarà inviato alla UVM competente per territorio e da essa recepito nella prima seduta utile; nei casi di dubbia interpretazione il medico della UVM potrà contattare il Responsabile della Unità Cure Palliative per chiarimenti.

Copia della relazione clinica con Piano Assistenziale redatto dalla équipe multiprofessionale sarà allegata alla cartella clinica ADI di cui diventa parte integrante.

La équipe multiprofessionale al termine della visita fissa il cronoprogramma assistenziale e la data del successivo controllo a seguito del quale si procederà alla conferma o alla revisione del Piano Assistenziale; entrambe saranno comunicate alla UVM con le medesime modalità.

Nella sede territoriale della Unità Cure Palliative saranno conservati gli originali della Scheda di segnalazione per l'accesso alla Rete Cure Palliative, della Scheda di prima valutazione nella Rete cure Palliative e di tutte le relazioni cliniche con relativi Piani Assistenziali redatti nel corso delle visite domiciliari.

Dimissione dal percorso e/o sospensione: la dimissione dal percorso di cure palliative domiciliari può avvenire secondo tre diverse modalità:

- volontà esplicita del paziente
- decesso al domicilio
- decisione condivisa tra equipe RLCP, paziente e familiari di trasferire il paziente ad altra modalità assistenziale della rete.

Il trasferimento di un paziente dal domicilio o dall'ospedale all'*Hospice* e viceversa è valutato dal Responsabile dell'*Hospice* e con la presenza del medico di cure palliative competente per territorio e del MMG.

Valutazione della intensità assistenziale

La programmazione della assistenza settimanale secondo intensità assistenziale prevede la personalizzazione per ogni singolo paziente del processo di cura in base ai bisogni specifici ed alla gravità della situazione clinica. La valutazione UVM definisce se il paziente debba ritenersi a bassa, media o alta intensità indicativamente secondo una griglia di valutazione che si riporta di seguito (tabella 2).

Tabella 2 : Griglia di valutazione intensità assistenziale

Rilievo	Valutazione	SCORE
DOLORE	0-4	0
	5-6	1
	7-10	2
DISPNEA	0-4	0
	5-6	1
	7-10	2
ALTRI SINTOMI SITUAZIONI CLINICHE COMPROMETTENTI	assenti	0
	presenti	2
ANSIA/AGITAZIONE	assente	0
	episodica	1
	continua	2
FAMIGLIA FRAGILE DIFFICOLTA' ASSISTENZIALE	assenti	0
	modesti	1
	gravi	2

Sulla base del livello di gravità del paziente dedotto indicativamente dalla somma di punteggi si definisce il numero degli accessi domiciliari da riportare nel PAI:

Tabella 3: griglia del numero di accesi settimanali

Somma score	**Intensità assistenziale**	**Numero di accessi settimanali**
0-1	Bassa	2
2-3	Media	3-4
>=4	Alta	>4

Un livello assistenziale più elevato potrà individuarsi in relazione alla presenza di una o più delle seguenti problematiche:

1.SINTOMI

a. vomito incoercibile

b. sintomi ad elevato impatto sulla qualità della vita (singhiozzo, prurito, disfagia, tosse neoplastica)

2.QUADRI CLINICI

a. Versamenti che possono richiedere manovre invasive

b. Stati occlusivi viscerali

c. Metastasi ossee a rischio di frattura

d. Rischio di crisi comiziali

e. Instabilità del quadro clinico che richiede aggiustamenti terapeutico assistenziali

f. Rischio di complicanze emorragiche

g. Lesioni da decubito gravi e plurime

h. Infezioni di gravi lesioni cutanee neoplastiche

i. Difficoltà di gestione stomie

j. Condizioni neurologiche critiche (coma, stato soporoso, delirium)

l. Ipertensione endocranica

m. Sindrome mediastinica

n. Grave insufficienza d'organo a rapida evoluzione

3.TRATTAMENTI SPECIALISTICI

a. Gestione di CVC utilizzati

b. Gestione di sistemi infusionali sottocutanei, endovenosi, per cateteri spinali o sistemi di neuromodulazione del dolore.

Fornitura farmaci, ausili e presidi

Farmaci

I farmaci prescritti dal Medico Cure Palliative (MCP) nella relazione clinica vengono richiesti per la prima volta solo per pazienti in ADI dallo stesso specialista sul ricettario SSN e successivamente dal medico di medicina generale (MMG) specificando "Paziente in ADI".

I farmaci di fascia A prescritti vengono prelevati in Farmacia Ospedaliera di riferimento territoriale o, in caso di indisponibilità, in qualunque altra farmacia ASReM territoriale previa autorizzazione della farmacia ospedaliera, da un operatore dell'ADI e/o dal care-giver.

Tutti i farmaci prescrivibili ed esitabili vengono prelevati, con le modalità già descritte, dagli operatori delle cure domiciliari e consegnati a casa del paziente oppure prelevati dal care-giver; allo stesso modo si procede per i prodotti necessari alla nutrizione artificiale.

Ausili e presidi

La necessità di utilizzo di specifici ausili o presidi viene valutata dal medico specialista in relazione ai bisogni ed alle necessità cliniche del paziente. L'autorizzazione alla fornitura dei presidi verrà concessa dal Distretto di residenza del paziente previa richiesta presentata al PUA dal care-giver secondo quanto previsto dalla normativa di riferimento.

6.2 INSERIMENTO IN *HOSPICE*

L'accoglimento in *Hospice* è vincolato al soddisfacimento simultaneo dei criteri generali di eleggibilità di cui al 5 e dei seguenti criteri specifici e vincolanti di eleggibilità:

- necessità di trattamenti che non richiedano un ricovero in ospedale
- prevalenti problemi di tipo sanitario, che necessitano di protezione e assistenza continuativa, temporanea o permanente;
- assenza o non idoneità della famiglia
- inadeguatezza della casa a trattamenti domiciliari
- impossibilità di controllo adeguato a domicilio dei sintomi gravi
- paziente con aspettativa di vita superiore a 7 giorni
- paziente con aspettativa di vita non superiore a 60 giorni

Il medico palliativista che ha valutato e inserito nella Rete delle cure palliative il paziente eleggibile, deve anche valutare il setting assistenziale più adeguato per il paziente. In particolare, il medico indirizza il paziente verso l'assistenza in Hospice sulla base della corrispondenza delle condizioni di eleggibilità sia generali che specifici e oggettivi sopra esposti.

Il ricorrere di criteri specifici per il ricovero in Hospice sarà completato da una quantificazione di diversi parametri ai quali verrà assegnato un punteggio in base al quale verrà stabilità la priorità d'ingresso nell'*Hospice* (Allegato C).

Nel caso di completa occupazione dei posti letto in *Hospice*, sulla scorta dei parametri riportati sulla Scheda di Ammissione in *Hospice*, sarà redatta una lista di attesa a cura del Responsabile della Unità di Cure Palliative, lista di attesa che sarà aggiornata quotidianamente.

Il paziente da ricoverare in *Hospice* sarà trasferito dalla sede di provenienza all'Hospice con spese a carico del proponente, sia esso Ospedale, Cure Palliative Domiciliari, Cure Primarie, RSA o altra provenienza.

6.2.1 PERCORSO

- **Prima visita in *Hospice***: viene effettuata dalla equipe multidisciplinare (CM, MCP, PSI) che prenderà in carico il paziente. In questa occasione vengono rivalutate le condizioni di eleggibilità già valutate al momento della ammissione alla Rete Cure Palliative e successivamente all'*Hospice*.

  Avviene così in modo formale la presa in carico che è conseguente a tutti gli effetti alla valutazione clinica del paziente. Nel corso della visita si procede a:

  - raccogliere ulteriori informazioni utili

- effettuare una valutazione medico infermieristica con particolare riferimento a sintomi presenti che compromettono la qualità della vita
- valutare i bisogni assistenziali espressi dal paziente e/o i suoi familiari
- valutare la eventuale necessità di ausili e presidi
- redigere un piano terapeutico indicando per iscritto le modalità di assunzione somministrazione dei farmaci
- fornire alla famiglia informazioni utili sulle modalità per mettersi in contatto con il servizio negli orari di attività ed in quelli di reperibilità
- compilare il la cartella assistenziale
- pianificare gli interventi successivi

All'inquadramento clinico va associata sempre una analisi della personalità del paziente sotto il profilo sociale, culturale, psicologico esistenziale. Ogni paziente assistito in *Hospice* avrà una cartella clinico-assistenziale che lo accompagnerà durante la degenza.

Gli interventi assistenziali comprendono:

- terapia antalgica mediante somministrazione di farmaci, ma anche con interventi di tipo anestesiologico e fisioterapico;
- terapia sintomatica per il sollievo dei maggiori sintomi;
- nutrizione clinica mediante personalizzazione ed integrazione della dieta; nutrizione artificiale solo se efficace in termini di sopravvivenza e diminuzione delle complicanze;
- terapia di tipo medico-chirurgico e strumentale tesa alla riattivazione di funzioni compromesse;
- terapia riabilitativa;
- terapie di supporto;
- terapie antibiotiche per infezioni causate dalla malattia e/o da deficit immunitari dovuti a precedenti terapie radianti e antiblastiche;
- terapia delle piaghe da decubito;
- terapie per patologie associate non dipendenti dalla malattia;
- assistenza psicologica;
- assistenza sociale;
- estensione della assistenza alle famiglie;
- assistenza alle persone più vicine al paziente nel periodo di elaborazione del lutto;
- arte terapia, musicoterapia, terapia occupazionale;
- assistenza spirituale.

6.3 **INSERIMENTO IN OSPEDALE** (in regime ordinario o DH)

Il principale criterio per la eleggibilità a cure palliative ospedaliere è:

- presenza di episodio acuto che necessita di interventi e indagini strumentali altrimenti non effettuabili.

6.3.1 PERCORSO

Tale livello di assistenza si rende necessario per controllare episodi acuti suscettibili di guarigione, sintomi e funzioni compromesse di maggiore gravità (ad es. trattamenti radianti a scopo antalgico, trattamenti chirurgici palliativi, etc.)

L'erogazione delle cure palliative a livello ospedaliero può avvenire in regime di ricovero ordinario e di D.H.

Il paziente inserito nella Rete Cure Palliative anche durante il ricovero in una U.O. ospedaliera potrà giovarsi della consulenza di Cure Palliative, previa richiesta da parte del Dirigente Medico della U.O. ospedaliera su modulistica interna della U.O. richiedente. La richiesta va inviata via fax alla Segreteria della Unità di Cure Palliative.

A tale proposito si ribadisce il ruolo chiave rivestito dall'integrazione territorio-ospedale, che si concretizza in azioni sinergiche messe in atto dalle professionalità coinvolte attraverso lo strumento della dimissione protetta, che realizza la presa in carico del Paziente da parte della rete territoriale (domiciliare e residenziale) mantenendo i necessari raccordi con l'ospedale, al fine di garantire la continuità dell'assistenza.

Viceversa il passaggio al ricovero ospedaliero si concretizza a partire dal domicilio o dalla struttura sanitaria per pazienti terminali previo raccordo con lo specialista ospedaliero da parte del medico di famiglia e/o da parte del responsabile delle cure palliative.

6.4 INSERIMENTO IN REGIME AMBULATORIALE

Il principale criterio per la eleggibilità a cure palliative in regime ambulatoriale è:

- grado di autonomia che permetta l'accesso sistematico ai servizi ambulatoriali (criterio funzionale).

6.4.1 PERCORSO

I pazienti ricevono prestazioni erogabili ambulatorialmente in *Hospice* o in *day-hospice* come: prima visita medica di cure palliative, visite di controllo programmate di cure palliative, rilevazione test, scale di valutazione del dolore, della autonomia, compilazione di un diario contenente la pianificazione dei bisogni attuali e prevedibili, prescrizione terapeutica; analoghe prestazioni sono erogabili dal personale infermieristico per quanto di competenza.

Il paziente che accede a questa modalità assistenziale è a tutti gli effetti inserito nella Rete Locale Cure Palliative. Nella sede dove riceve le prestazioni sarà conservata la Scheda di prima valutazione nella Rete Cure Palliative.

L'ambulatorio ed il *day-hospice* sono ubicati presso gli Hospice e sono dotati di requisiti strutturali, di attrezzature e presidi medico chirurgici in relazione alla attività svolta.

Le richieste di consulenza di cure palliative può essere richiesta dal Medico di Medicina Generale su ricettario SSN, prenotata per la prima volta presso il CUP e successivamente con accesso diretto all'Ambulatorio di Cure Palliative.

7.0 VALUTAZIONE DI PROCESSO

7.1 I benefici attesi sono:

1. il miglioramento della qualità della vita dei pazienti terminali, oncologici e non, attraverso una azione diretta medica, infermieristica, di supporto psicologico e riabilitativo;
2. il miglioramento della qualità della vita dei pazienti terminali, oncologici e non, attraverso una azione indiretta tramite la formazione dei familiari "care giver".
3. La copertura più capillare del territorio con la possibilità di assistenza al domicilio di casi che, per motivi logistici, possono sfuggire alla rete di assistenza.

7.2 Indicatori

Gli indicatori e gli standard da conseguire sono innanzitutto quelli minimi fissati dal Ministero della salute con DM n. 43/2007, di seguito riportati e descritti:

1. Numero di malati deceduti a causa di tumore (Istat ICD9 Cod. 140-208) assistiti dalla Rete di cure palliative a domicilio e/o in Hospice / numero di deceduti per malattia oncologica:≥ 65%

2. Numero posti letto in Hospice: ≥ 1 ogni 56 deceduti a causa di tumore (1,8%)

3. Numero di Hospice in possesso dei requisiti di cui al d.P.C.M. 20 gennaio 2000 e degli eventuali specifici requisiti fissati a livello regionale / numero totale di Hospice: = 100%.

4. Numero annuo di giornate di cure palliative erogate a domicilio per malati deceduti a causa di tumore (ISTAT ICD9 Cod. 140-208): ≥ 55 giorni x (valore standard n. 01 - 20%)

5. Numero di malati nei quali il tempo massimo di attesa fra la segnalazione del caso e l'inizio della presa in carico domiciliare da parte della Rete è inferiore o uguale ai 3 giorni /numero dei malati presi in carico a domicilio dalla Rete e con assistenza conclusa: ≥ 80%.

6. Numero di malati nei quali il tempo massimo di attesa fra la segnalazione del caso e il ricovero in hospice da parte della Rete è inferiore o uguale a 3 giorni / numero di malati ricoverati e con assistenza conclusa: ≥ 40%..

7. Numero di ricoveri in hospice di malati con patologia oncologica nei quali il periodo di ricovero è inferiore o uguale a 7 giorni / numero di ricoveri in hospice di malati con patologia oncologica: ≤ 20%...

8. Numero di ricoveri di malati con patologia oncologica nei quali il periodo di ricovero in hospice è superiore o uguale a 30 giorni / numero di ricoveri in hospice di malati con patologia oncologica: ≤ 25%..

Altri indicatori che oltre ai suddetti minimi richiesti dal Ministero della Salute sono da considerarsi sono i seguenti:

7.3 Indicatori di qualità

-Elaborazione ed attuazione di specifici protocolli formalizzati per tutte le fasi del trattamento in cure palliative, dai presupposti etici, al trattamento dei sintomi clinici fino alla elaborazione del lutto da parte dei familiari

-Programmi formalizzati per la formazione del personale, dei care giver domiciliari

-Programmi finalizzati alla comunicazione ed alla informazione in Cure palliative.

-La fruibilità del servizio in termini di accessibilità alla rete di cure palliative;

-La buona integrazione della rete intesa come funzionalità della rete stessa;

-La soddisfazione dei pazienti e dei familiari nell'ambito di valutazione della qualità percepita; questo dato sarà acquisito mediante la somministrazione ai pazienti ed ai familiari di appositi questionari.

ALLEGATO A)

SCHEDA DI SEGNALAZIONE PER ACCESSO ALLA RETE CURE PALLIATIVE

(da inviarsi alla Unità Cure Palliative via fax: .....)

DATI ASSISTITO

Cognome..... Nome.....

Data e luogo di nascita.....

Indirizzo.....

Distretto.....

Medico medicina generale.....Tel.....

Familiare di riferimento.....

Provenienza ospedale domicilio altro

CRITERI GENERALI DI ELEGGIBILITÀ

- **presenza di neoplasia o altra malattia in fase evolutiva irreversibile (criterio diagnostico):**

  Patologia primitiva.....

  Metastasi epatiche polmonari encefaliche altro
- **assenza o esaurimento di trattamenti elettivi specifici - chirurgici, chemioterapici e/o radioterapici** (criterio terapeutico): trattamenti effettuati intervento..... data.....

  chemioterapia data sospensione..... radioterapia data sospensione.....
- **sopravvivenza stimata non superiore a 1 anno (criterio prognostico)**
- **riduzione delle performance con indice di Karnofsky = o <50 (criterio funzionale)**

Karnofsky Index	10%	20%	30%	40%	50%	60%	70%	80%	90%	100%
K 100% : Paziente senza segni né sintomi										
K 90% : Paziente con segni minori										
K 80% : Paziente che svolge attività normale con fatica										
K 70% : Paziente incapace di lavorare, può badare a se stesso										
K 60% : Paziente incapace di lavorare, richiede assistenza occasionale										
K 50% : Paziente che richiede frequenti cure mediche e spesso assistenza										
K 40-30% : Paziente inabile, richiede cure continue										
K 20% : Paziente sempre ricoverato; necessità di supporto										
K 10% : paziente moribondo										

IL MEDICO SEGNALATORE
Timbro e firma

ALLEGATO B)

SCHEDA DI PRIMA VALUTAZIONE NELLA RETE CURE PALLIATIVE

Cognome e nome: sesso: M F

Nato/a il: a residente a

In via tel: cell:

CF: _/_/_/_/_/_/_/_/_/_/_/_/_/_/_/_/ Codici es ticket: Distretto:

Stato civile: coniugat_ vedov_ celibe/nubile separat_/divorziat_

scolarità: religione:

situazione economica: ottima O buona O adeguata O insufficiente O

pensione: erogata O non erogata O invalidità civile O accompagnamento O

medico di famiglia: Dr. Tel.

Caregiver: residente a

Via cell.

Intolleranza a farmaci: no si (quali:)

Intolleranza al mdc: no si **Portatore di PMK o ICD**: no si

Positività per epatite: no si (quale: A B C altro tipo) **TAO**: no si

Portatore di protesi dentarie mobili: no si

Data segnalazione: Data 1^ visita:

Provenienza: Cure primarie O Ospedale O Altro O

Neoplasia primitiva:

esofago O stomaco O colon-retto O pancreas O polmone O pleura O

mammella O utero O ovaio O prostata O vescica O sarcoma O

melanoma O linfoma O leucemia O testa-collo O cerebrale O ignota O

fegato O vie biliari O rene O tessuti molli O altro O

Ripetizioni note:

non valutabili O encefalo O polmone O fegato O tessuti molli O ossa O

linfonodi O peritoneo O pleura O surrene O altro O

Chemioterapia: non effettuata O in corso O sospesa il presso

Radioterapia: non effettuata O in corso O sospesa il presso

Indice di Karnofsky 100% 90% 80% 70% 60% 50% 40% 30% 20% 10%

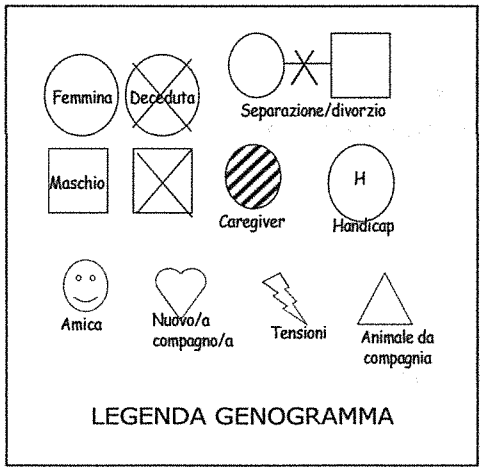
PRIMO COLLOQUIO

Interlocutore _____Rapporto di parentela _____

GRADO DI CONSAPEVOLEZZA:	alla presa in carico	ultima settimana
Nessuna consapevolezza	1	1
Pensa di avere un'altra malattia	2	2
Sa del cancro ma pensa che i disturbi siano da altro	3	3
Sa del cancro e che i disturbi dipendono da esso	4	4
Sa di dover morire	5	5
Sa di dover morire di cancro	6	6

SITUAZIONE PERSONALE

Scolarità Attività lavorativa
Tempo libero Religione
Situazione economica ottima buona adeguata insufficiente
Pensione erogata non erogata
Invalidità civile domanda presentata il
Assegno acc. Accert. handicap
Abitazione: Piano Ascensore si no Barriere architettoniche si no
Telefono si no Utilizzabile dal paziente si no
Servizi igienici adeguati si no (Acqua calda WC Bidet Vasca Doccia)



LEGENDA GENOGRAMMA

Nome Cognome	Parentela	Età	Professione	
Familiari conviventi				
Familiari non conviventi				
Badante				

Portatore dei seguenti presidi medico-chirurgici alla data _____/_____/_____

CVP O CVC O Port-cath O PICC O

Sondino naso gastrico O PEG O Digiunostomia O

Gastrostomia O Colostomia O Altro

Catetere vescicale O Ureterocutaneostomia O Nefrostomia O

Catetere epidurale O Catetere spinale O Blocchi periferici continui O

SINTOMI ALLA PRESA IN CARICO (ESAS Assessment)

Dolore	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Il peggiore dolore possibile
Stanchezza	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore stanchezza possibile
Nausea	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore nausea possibile
Depressione	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore depressione possibile
Ansia	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore ansia possibile
Sonnolenza	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore sonnolenza possibile
Mancanza di appetito	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore inappetenza possibile
Malessere	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Il peggiore malessere possibile
Difficoltà a respirare	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore difficoltà a respirare possibile
Altro	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Il peggiore possibile

ALTRI PROBLEMI ALLA PRESA IN CARICO

_____

_____

_____

ANAMNESI PER LA PATOLOGIA PRINCIPALE

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

ANAMNESI PER COMORBIDITA'

_____

_____

_____

_____

_____

ESAME OBIETTIVO

TERAPIA IN ATTO

ELEGGIBILE ALLA SEGUENTE MODALITA' DI ASSISTENZA DALLA DATA __ /__ /____ /:

-CURE PALLIATIVE DOMICILIARI

- DI BASE O
- MULTIPROFESSIONALI SPECIALISTICHE O

-HOSPICE

- RICOVERO O
- DAY-HOSPICE O

-OSPEDALE

- RICOVERO O
- DAY-HOSPITAL O

-AMBULATORIO DI CURE PALLIATIVE O

IL RESPONSABILE UNITA' CURE PALLIATIVE

Data

Timbro e firma

ALLEGATO C)

SCHEDA DI AMMISSIONE IN *HOSPICE*

DATI ASSISTITO

Cognome..... Nome.....

Data e luogo di nascita.....

Indirizzo.....

Distretto.....

Medico medicina generale.....Tel.....

Familiare di riferimento.....

Provenienza: Ospedale O Cure Primarie O Cure Palliative Domiciliari O Altro O

Note_____

_____

_____

CRITERI GENERALI DI ELEGGIBILITÀ ALL'INSERIMENTO NELLA RETE:

- **presenza di neoplasia o altra malattia in fase evolutiva irreversibile (criterio diagnostico):** O
  Patologia primitiva.....
  Metastasi epatiche O polmonari O encefaliche O altro O
- **assenza o esaurimento di trattamenti elettivi specifici - chirurgici, chemioterapici e/o radioterapici**
  (criterio terapeutico): trattamenti effettuati intervento..... data.....
  chemioterapia O data sospensione..... radioterapia O data sospensione.....
- **sopravvivenza stimata non superiore a 1 anno (criterio prognostico)** O
- **riduzione delle performance con indice di Karnofsky = o <50 (criterio funzionale)** O

CRITERI SPECIFICI DI ELEGGIBILITÀ E VINCOLANTI PER IL RICOVERO IN HOSPICE:

- **necessità di trattamenti che non richiedano un ricovero in ospedale** O
- **prevalenti problemi di tipo sanitario, che necessitano di protezione e assistenza continuativa, temporanea o permanente** O
- **assenza o non idoneità della famiglia** O
- **inadeguatezza della casa a trattamenti domiciliari** O
- **impossibilità di controllo adeguato a domicilio dei sintomi gravi** O
- **paziente con aspettativa di vita non inferiore a 7 giorni** O
- **paziente con aspettativa di vita non superiore a 60 giorni** O

***SCORE* DI PRIORITÀ PER IL RICOVERO IN HOSPICE**

Lo score di priorità determina un punteggio orientativo, essendo derogabile per particolari necessità.

- **Criticità della sintomatologia (ESAS)**
  - ESAS 70+ score 4
  - ESAS 70-50 score 3
  - ESAS 50-30 score 2
  - ESAS < 30 score 1

Dolore	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Il peggiore dolore possibile
Stanchezza	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore stanchezza possibile
Nausea	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore nausea possibile
Depressione	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore depressione possibile
Ansia	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore ansia possibile
Sonnolenza	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore sonnolenza possibile
Mancanza di appetito	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore inappetenza possibile
Malessere	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Il peggiore malessere possibile
Difficoltà a respirare	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore difficoltà a respirare possibile
Altro	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Il peggiore possibile

- **Possibilità di assistenza a domicilio**
  - Possibilità nulla score 4
  - Possibilità scarsa score 3
  - Possibilità sufficiente score 2
  - Possibilità adeguata score 1

- **Sollievo temporaneo**
  - Ricovero previsto come temporaneo score 2
  - Ricovero previsto come definitivo score 1

- **Tipologia di assistenza al momento della segnalazione (provenienza)**
  - Cure Palliative Domiciliari score 3
  - Cure Primarie score 2
  - Ospedale, RSA o altra struttura score 1

- **Volontà sul ricovero in Hospice**
  - Espressa dal paziente consapevole score 4
  - Espressa dal familiare score 1

- **Giorni di attesa per il ricovero**
  - Per ogni giorno di attesa score 0,05

IL RESPONSABILE
DELLA UNITA' CURE PALLIATIVE
Timbro e firma