

# **Linee d'indirizzo per l'assistenza al Malato Neoplastico Grave e in condizioni di terminalità e per lo sviluppo delle Cure Palliative (ex DGRV 2989/2000)**

I contenuti del presente documento si basano sulle indicazioni del Piano Sanitario Nazionale 1998-2000, sul DL 229/99, sulla L. 39/99, sulle Linee guida della Commissione Oncologica Nazionale relative all'azione programmata "Prevenzione e cura delle malattie oncologiche (G.U. n. 127, 1° giugno 1996), sul DMS del 28/9/1999, sul DPCM del 20/1/2000, sulle indicazioni della Commissione Oncologica Regionale riportate nel documento "Aggiornamento del programma per la prevenzione e cura delle malattie oncologiche (1997), sulle indicazioni della Società Italiana di Cure Palliative (1996), sulla D.G.R. n° 5273 del 29.12.98 "Linee Guida Regionali sull'attivazione delle varie forme di A.D.I.", sulla DGR 751/2000.

## **A) PREMESSE**

Le cure palliative, secondo la definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità sono una serie d'interventi terapeutici ed assistenziali finalizzati alla "cura attiva, totale, di malati la cui malattia di base non risponde più a trattamenti specifici. Fondamentale è il controllo del dolore e degli altri sintomi, e in generale dei problemi psicologici, sociali e spirituali. L'obiettivo delle cure palliative è il raggiungimento della migliore qualità di vita possibile per i malati e le loro famiglie".

Le cure palliative sono quindi indicate per i malati neoplastici gravi qualora vadano incontro ad una fase nella quale non siano più disponibili cure specifiche volte a guarire o a prolungare la sopravvivenza, con una prognosi infausta e con la manifestazione di una complessa sofferenza, definita "dolore totale", caratterizzata dalla difficoltà a soddisfare i bisogni primari e dal deteriorarsi dell'identità corporea, dell'equilibrio psicofisico, del ruolo sociale e dello status economico.

Si parla più propriamente di terminalità neoplastica per i malati gravi qualora siano soddisfatti contemporaneamente i seguenti criteri:

- terapeutico: assenza, esaurimento o inopportunità di trattamenti specifici volti alla guarigione o al rallentamento della malattia;
- sintomatico: presenza di sintomi invalidanti con una riduzione del performance-status uguale od inferiore al 50% secondo la Scala di Karnofsky;
- evolutivo o temporale: sopravvivenza stimata non superiore a tre mesi.

Le famiglie sono coinvolte nella sofferenza, sottoposte alle difficoltà dell'assistenza continua al congiunto, alla riorganizzazione dei ruoli e dei compiti, alla preparazione del lutto imminente.

Quindi le cure palliative sono attivamente offerte all'unità di cura malato-famiglia.

L'approccio palliativo, infine, può utilmente supportare i trattamenti oncologici per migliorare la qualità dei malati in terapia, ai quali deve essere attivamente offerto.

Nella Regione Veneto muoiono ogni anno per patologia neoplastica circa 13.000 persone. In base ai dati della letteratura e all'esperienza si può calcolare che il 70% circa dei pazienti che muoiono per neoplasia abbia necessità di cure palliative, soprattutto nella fase terminale, con minor impegno per le patologie neoplastiche ad andamento acuto (leucemie, linfomi ad alto grado ecc.) e le complicanze/emergenze mortali

Una stima ragionevole indica:

N. di decessi per tumore nel Veneto = 13.000/anno

Incidenza pazienti con necessità di cure palliative (~ 70%) = 9.100/anno

Durata media della fase terminale = 60 giorni

Prevalenza pazienti in fase terminale  $(9.100 \times 60 : 365) = 1.495/\text{giorno}$

pari a 34 pazienti/100.000 abitanti/giorno

Recentemente sono stati proposti interventi anche in età pediatrica, con risultati importanti che confermano la necessità di dedicare energie e risorse all'estensione delle cure palliative ai bambini inguaribili e in condizioni di terminalità. La Regione Veneto si impegna, con atto successivo, a produrre linee d'indirizzo assistenziale specifiche.

## **B) OBIETTIVI E PRINCIPI DELLA RETE DI CURE PALLIATIVE**

Un'assistenza di buona qualità deve offrire la possibilità di trascorrere la maggior parte della vita in famiglia o, quando questo non è possibile, in strutture adeguate alla natura dei problemi.

I problemi che possono presentarsi riguardano aspetti:

- sanitari;
- psicologici e relazionali (grado di consapevolezza della malattia e del trattamento in corso, dinamiche familiari);
- informativi (offerta assistenziale);
- sociali (sostegno nelle attività quotidiane, tutela dei membri deboli della famiglia, supporto amministrativo-economico);
- educativi (addestramento alla gestione del malato ed alla prevenzione dei problemi);
- spirituali.

Il ventaglio dei problemi e la loro commistione hanno un ruolo importante nel causare una riduzione della qualità di vita dei pazienti, nonché dei loro familiari, e nel condizionare il livello di adesione al programma assistenziale.

La complessità della storia dei malati consiglia un approccio valutativo che preveda di:

- a) intercettare i bisogni espressi, cioè percepiti e comunicati chiaramente;
- b) individuare i bisogni inespressi, cioè non trasformati in domanda poiché l'utente non li percepisce (bisogni latenti), non individua una risposta assistenziale adeguata (bisogni non comunicati) oppure li rifiuta psicologicamente (bisogni repressi);
- c) prevenire i bisogni potenziali che potrebbero insorgere per l'evoluzione o gli esiti della patologia e dei problemi (non sono espressi chiaramente o rimangono inespressi).

Le Cure Palliative sono offerte nel rispetto delle convinzioni e dei desideri del malato, secondo il principio del consenso informato e attenzione all'intensità delle cure, tali da non produrre accanimento.

Le Cure Palliative si concretizzano in:

- 1) contenimento / risoluzione del dolore e degli altri sintomi
- 2) tutela dei membri deboli del nucleo familiare lungo il decorso della malattia e al decesso
- 3) tutela sociale del malato e dei suoi familiari
- 4) garanzia del sostegno a chi assiste (caregivers)
- 5) riduzione del numero e durata dei ricoveri impropri in reparti per acuti.

Attualmente, l'organizzazione dell'assistenza ai pazienti oncologici gravi si scontra con il problema della divisione e distribuzione del lavoro in sottosistemi più o meno omogenei, con una frammentazione delle responsabilità e delle referenze. L'esito è un frequente accesso a prestazioni non appropriate, in particolare ospedaliere, maggiormente offerte dal sistema assistenziale e più radicate nella cultura popolare.

Per rispondere agli obiettivi d'efficacia e continuità di cure ai malati oncologici, devono essere soddisfatti almeno i seguenti principi, propri delle cure primarie:

1. garanzia di una referenza unitaria e complessiva, per il malato e per la sua famiglia, che eviti le soluzioni di continuo nell'attuazione del programma assistenziale;
2. competenza ed esperienza per l'assistenza al malato neoplastico in tutte le fasi della malattia, con un'attenzione particolare all'individuazione dei bisogni inespressi e alla previsione di quelli potenziali;
3. comportamenti orientati all'integrazione e alla consulenza transdisciplinari;
4. sistema informativo destinato alla descrizione dei problemi e dei percorsi assistenziali per documentare l'accessibilità e l'efficienza dei servizi, nonché per valutare la qualità delle cure correlando modalità organizzative ed efficacia assistenziale;
5. attenzione per:
  - garantire al malato e ai suoi familiari la possibilità d'espressione dei bisogni, delle emozioni, degli stati d'animo, dei dubbi e delle difficoltà;
  - assicurare la partecipazione del malato alle decisioni che lo riguardano rendendo disponibili informazioni precise, sufficienti e chiare;
6. sostegno delle motivazioni e consolidamento delle conoscenze degli operatori per limitare o prevenire l'esaurimento del personale (burn-out).

La complessità, la variabilità individuale e la dinamicità dei problemi implicano l'approccio metodologico fondato su:

- valutazione multidimensionale razionalizzata mediante l'utilizzo di strumenti validati;
- pianificazione integrata e personalizzata dell'attività, in coerenza con le risorse disponibili e secondo l'equo perseguimento degli obiettivi programmatici di carattere generale;
- erogazione degli interventi che sia transdisciplinare, tempestiva, continua e d'intensità adeguata, applicando un processo decisionale improntato alla massima coerenza assistenziale.

I servizi socio-sanitari devono, quindi, garantire un sistema di protezione integrato e duttile che agevoli la dinamicità dell'offerta assistenziale imposta dall'evoluzione della malattia:

- seguendo l'utente nel percorso di cura o di peggioramento;
- favorendo i passaggi da una tipologia assistenziale all'altra, con possibilità di ripristino della condizione precedente qualora il cambiamento si riveli inadeguato;
- promuovendo la flessibilità e quindi l'ottimizzazione dell'utilizzo delle risorse umane e strumentali;
- conservando una referenza esplicita ed accessibile per tutta la durata della malattia.

Il Piano Sanitario Nazionale 1998-2000 affida al Distretto di Base il compito di ricomporre con coerenza il sistema d'offerta durante l'intero percorso di malattia, disabilità e morte d'ogni malato.

La D.G.R. 5273 del 29.12.98 fa riferimento all'Unità Operativa Distrettuale (U.O.D.) per la presa in carico dell'assistito. Si ribadisce l'importanza di tale indicazione anche per i malati neoplastici, sia per garantire una referenza unica per il malato e la sua famiglia, sia per mantenere un'unità della gestione del paziente.

Confluisce stabilmente nell'U.O.D. personale specialistico, rappresentato dal medico esperto di cure palliative (oncologo medico, anestesista, o medico d'altra area) e dallo psicologo, tenuto conto dei seguenti fattori:

- variabilità e specificità dei problemi (es. dolore e aspetti psico-relazionali);
- rapida evolutività della patologia, che richiede tempestivi consultazioni e interventi da parte degli operatori impegnati nell'assistenza;
- numerosità dei malati assistibili;

Il personale specialistico collabora con quello distrettuale e con il MMG per gli aspetti assistenziali; con la Direzione Sanitaria d'ULSS e il Direttore di Distretto per la formazione e la supervisione del personale socio sanitario.

Inoltre, individuati, tra il personale sanitario e sociale, operatori maggiormente dedicati alle Cure Palliative, si compone, con il personale specialistico, un Nucleo specifico per le Cure Palliative per ogni UOD, che opera secondo i criteri e le modalità d'équipe.

Quindi il Nucleo per le Cure Palliative è formato dal medico di medicina generale, il medico esperto in cure palliative, lo psicologo, l'infermiere professionale, l'assistente sociale, il medico di sanità pubblica.

Contribuiscono ai lavori del Nucleo, secondo le necessità, specialisti invitati come consulenti, altri operatori sanitari e socio-assistenziali, i volontari.

Gli operatori del Nucleo svolgono compiti di:

1. valutazione dei problemi
2. predisposizione ed esecuzione di un programma assistenziale in funzione dei bisogni, con l'accordo del malato e dei suoi familiari
3. verifica periodica del piano di cura nel corso dell'evoluzione della malattia.
4. informazione e educazione d'operatori, famiglia ed ammalati;
5. sostegno psicologico al malato e ai suoi familiari
6. consulenza per strutture residenziali anche ospedaliere
7. stimolo e sostegno delle associazioni di volontariato attive nel settore dell'aiuto ai malati gravi e terminali

Se le risorse non consentono di comporre un Nucleo per le Cure Palliative per ogni U.O.D., si raccomanda di prevedere l'impegno specialistico distribuito su più distretti o la composizione di nuclei interdistrettuali.

Il personale specialistico è anche impegnato nella gestione dell'Hospice extraospedaliero, del quale è responsabile il medico esperto di cure palliative.

Il medico esperto di cure palliative gestisce anche le attività specialistiche ambulatoriali per i malati deambulanti.

Nelle Aziende ULSS, ove esistano attività e strutture di Cure Palliative intra ed extraospedaliere, è preferibile sia unica la componente medica esperta in cure palliative, al fine di garantire continuità e coerenza assistenziali su tutto il sistema d'offerta.

Nel caso di separazione tra servizi intra ed extraospedalieri, si prevedano modalità organizzative di continuità curativa, eventualmente secondo criteri dipartimentali funzionali.

### **C) CRITERI D'ELEGGIBILITÀ**

Il malato neoplastico può essere preso in carico dal Nucleo per le Cure Palliative qualora sussistano le seguenti condizioni:

- 1) presenza di una patologia neoplastica per la quale sia stata esclusa, con una valutazione oncologica, la possibilità di trattamenti curativi volti a modificare la prognosi;
- 2) sia espresso prioritariamente il consenso alle cure da parte del malato e successivamente o alternativamente, per impedimento del malato, da parte dei familiari

Il Nucleo fornisce consulenza e supporto ad altri servizi qualora le cure palliative possono affiancare il trattamento clinico, al solo scopo di migliorare la qualità di vita del malato e garantire il sostegno familiare.

### **D) MODALITÀ' ASSISTENZIALI**

La variabilità dei problemi presentati dai malati oncologici gravi e dalle loro famiglie suggerisce un'offerta secondo più modalità assistenziali, non alternative ma complementari e integrate in un unico percorso assistenziale.

Nel 70 - 80 % dei malati suscettibili di cure palliative, è sufficiente, adeguata e preferibile un'assistenza domiciliare e ambulatoriale. Si raccomanda pertanto di sviluppare prioritariamente, tra le opzioni assistenziali, quella domiciliare, perché maggiormente indicata per la quota maggiore di malati.

Nei rimanenti casi, può essere necessario un ricovero definitivo o temporaneo per le seguenti condizioni:

- a. acuzie della patologia, emergenze sanitarie, necessità d'interventi di particolare impegno tecnico;
- b. rifiuto da parte del malato dell'assistenza domiciliare;
- c. inadeguatezza o assenza del nucleo familiare;
- d. inadeguatezza del domicilio (logistica o assistenziale).

L'offerta di cure palliative non può prescindere da alcuni requisiti organizzativi e funzionali prioritari ed irrinunciabili:

- un'ottimale terapia del dolore e dei principali sintomi;
- certificata competenza professionale da parte del personale coinvolto nell'assistenza;
- la fornitura tempestiva d'ausili e presidi appropriati rispetto al bisogno della persona ed al contesto nel quale essi devono essere utilizzati;
- attitudine all'addestramento dei congiunti all'assistenza continua del malato, sostenuta da una particolare capacità degli operatori domiciliari nelle tecniche educative;
- reperibilità infermieristica e medica sulle 24 ore, per 7 giorni/settimana, anche ricorrendo alle indicazioni previste per l'ADI profilo D, ai sensi della DGR 5273/98;
- interventi psicologici sul malato e, soprattutto, sui familiari;
- protezione sociale per i membri del nucleo familiare a maggior rischio di disagio a causa delle condizioni e del decesso del malato.

## 1. ASSISTENZA AMBULATORIALE

L'attività ambulatoriale si svolge presso le strutture ospedaliere, le sedi distrettuali o poliambulatoriali, purché sufficientemente attrezzate e con elevata accessibilità. E' destinata al malato con un corredo sintomatologico e un grado d'autonomia compatibili con l'accesso all'ambulatorio.

Si sottolinea la necessità, ai fini di un'efficace gestione del malato neoplastico grave, di procedure definite e certe per ottenere rapidi accertamenti diagnostici e trattamenti brevi.

Per configurare questo è opportuna l'istituzione di un ambulatorio integrato con la fornitura, coordinata e facilmente accessibile, di tutte le prestazioni a carattere diagnostico e curativo necessarie.

L'ambulatorio integrato è particolarmente utile in caso di:

- sintomatologia difficilmente controllabile
- monitoraggio della terapia palliativa
- esecuzione d'accertamenti finalizzati al trattamento palliativo
- prestazioni di supporto a carattere infusionale o nutrizionale

## 2. ASSISTENZA DOMICILIARE INTEGRATA

Il malato oncologico nel corso della sua storia clinica può aver bisogno di tutte le tipologie d'assistenza domiciliare previste dalla D.G.R. 5273/98, soprattutto d'interventi di media e alta intensità assistenziale sanitaria

La modalità assistenziale da garantire prioritariamente è l'Assistenza Domiciliare Integrata riconducibile alla tipologia e alle specificazioni dell'ADI profilo D (o ADIMED, cfr. D.G.R. 5273/98). E' erogata sotto la responsabilità clinica del Medico di Medicina Generale. Si stimano in circa 7.000/anno i malati neoplastici assistibili in ADIMED.

## 3. ASSISTENZA DOMICILIARE SPECIALISTICA

Altrimenti definita Ospedalizzazione a domicilio, è una modalità assistenziale, riconducibile all'ADI profilo E (ADI HR, cfr. DGR 5273/98), che garantisce l'effettuazione a domicilio di interventi palliativi a più elevato contenuto sanitario, conseguenti a situazioni cliniche di

scompenso o di particolare complessità, tali da rendere necessario un intervento assistenziale che copra l'intero arco delle 24 ore. L'O.D. è subordinata alla tenuta di una cartella clinica, con compilazione di un diario giornaliero, ed è caratterizzata dall'erogazione diretta delle prestazioni diagnostiche eseguibili al domicilio, dei farmaci, dei presidi ed ausili da parte delle UU.OO. ospedaliere. L'attivazione è di pertinenza dell'U.O.D. e la responsabilità del servizio compete al dirigente medico dell'U.O. ospedaliera deputata e si avvale della collaborazione del personale di distretto secondo protocolli operativi concordati.

#### 4. CENTRO RESIDENZIALE DI CURE PALLIATIVE-HOSPICE

Il Centro residenziale di cure palliative-hospice (di seguito solo hospice) è una struttura dedicata a questi malati di cancro inguaribili in fase avanzata che necessitano di protezione e assistenza continua sanitaria e/o sociale, temporanea o permanente.

L'accoglimento è vincolato alla necessità di trattamenti che non richiedano un ricovero presso UU.OO. ospedaliere per pazienti acuti.

Inoltre deve essere presente almeno una delle seguenti condizioni:

assenza o non idoneità della famiglia;  
inadeguatezza della casa a trattamenti domiciliari;  
impossibilità di controllo adeguato dei sintomi al domicilio.

Le principali funzioni dell'hospice sono:

- ricovero per pazienti per i quali non sussistano le condizioni necessarie all'assistenza domiciliare;
- ricovero come supporto alle famiglie per alleviarle dalla cura del proprio congiunto;
- attività assistenziale in regime diurno;
- valutazione e monitoraggio delle cure palliative inefficaci in regime domiciliare

In una quota di malati terminali suscettibili di cure palliative, pari a circa il 30%, risultano quindi necessari ricoveri temporanei o definitivi in strutture protette, per un tempo medio di 60 giorni, per un totale circa di 2.730/anno, con una prevalenza (2.730x60:365) di 448/giorno., con un pari fabbisogno di posti - letto in hospice nel Veneto (= 10 : 100.000 abitanti). Tale stima corrisponde alle esperienze in atto ed a quanto previsto dalla Società Italiana di Cure Palliative (0.1 posti-letto per 1.000 abitanti). Indicazioni più recenti prevedono un rapporto di 0.05 posti-letto per 1.000 abitanti con una rete funzionante di assistenza domiciliare efficace.

La funzione di hospice può essere garantita attraverso:

a. Hospice extra-ospedaliero, funzionalmente autonomo e fisicamente separato dalla struttura ospedaliera. Il tratto peculiare è costituito dalle piccole dimensioni (modulo di 10-20 posti letto), dal basso contenuto tecnologico e sanitario e dall'elevato contenuto umano con interventi di sostegno psicologico, relazionale e spirituale. Tali strutture dovranno di norma essere allocate all'interno di più complessive ed ampie strutture residenziali.

b. Hospice intra-ospedaliero (hospital hospice), collocato all'interno di una struttura ospedaliera e dotato di autonomia funzionale. Questo modello realizza una sintesi che consente la coesistenza di una assistenza sanitaria avanzata, specializzata nel trattamento dei sintomi che accompagnano la fase terminale di malattia, con un approccio alla sofferenza

globale del paziente ricco di contenuti umani. L'Hospice intra-ospedaliero può essere eventualmente suddiviso in:

- sezioni a degenza breve, a maggior contenuto sanitario, di brevi periodi di ricovero (in media 5-8 giorni) per trattamenti non eseguibili a domicilio e in ogni caso a supporto delle cure domiciliari o di hospice extra-ospedalieri

- sezioni a degenza media/lunga con caratteristiche più tipiche all'hospice vero e proprio.

Qualora la gestione dell'hospice intra-ospedaliero non sia affidata al Nucleo per le Cure Palliative, l'autorizzazione alla degenza è comunque valutata dall'UOD.

Secondo quanto già definito nella DGRV n. 751/2000:

- nelle singole Aziende U.L.S.S. l'attivazione dei moduli di Hospice è subordinata al raggiungimento di almeno il 50% della copertura del locale fabbisogno di assistenza domiciliare integrata dedicata ai malati neoplastici gravi e in condizioni terminali, sulla base di un fabbisogno determinato per l'intera Regione in 7000 pazienti/anno;

- per gli Hospice extraospedalieri, un indice di fabbisogno pari a 0.05 posti letto per mille abitanti, da integrarsi con la rete degli Hospice intraospedalieri fino alla copertura di 0.08 posti letto per mille abitanti. Questo comporta la programmazione di 225 posti di hospice extraospedalieri, da integrarsi con 135 posti di letto di Hospice intraospedalieri da realizzarsi nell'ambito del 1 per mille dei posti letto ospedalieri di post-acuzie.

In prima appendice sono descritti i requisiti minimi strutturali, tecnologici e organizzativi in applicazione del DPCM del 20/1/2000.

## 5. CONTRIBUTO DELLE STRUTTURE RESIDENZIALI AL SISTEMA DELLE CURE PALLIATIVE

Le strutture residenziali possono contribuire alla cura dei malati neoplastici gravi secondo due modalità:

- qualora sussistano gli stessi requisiti strutturali e di personale previsti per l'hospice extraospedaliero, è possibile costituire delle sezioni di hospice che seguiranno le stesse modalità di governo e di accesso previste al cap.B.

La costituzione delle sezioni andrà concordata con l'Azienda ULSS sul cui territorio agisce la struttura residenziale, essendo i posti letto eventualmente autorizzati computati tra quelli istituibili nell'ambito degli hospice extraospedalieri previsti per ogni azienda;

- a malati in condizioni di stabilità clinica, quindi non bisognevoli di elevata protezione sanitaria, non assistibili a casa, temporaneamente o stabilmente, per inadeguatezza dell'abitazione e per assenza o insufficienza del supporto familiare, è possibile e opportuno siano dedicati dei posti letto tra quelli previsti per la non autosufficienza, quindi non riconducibili agli standard previsti per gli hospice.

Questa modalità d'offerta va concordata con le singole aziende per definire il numero dei posti previsti computati in quello dei posti di strutture residenziali autorizzati e le modalità d'utilizzo, tenuto presente che l'accesso è sempre governato dall'UOD.

## 6. OSPEDALE

L'Ospedale contribuisce all'assistenza dei malati oncologici gravi formalizzando procedure di accesso facilitato alle prestazioni in regime di ricovero e di day-hospital, nonché di consulenza specialistica, a carattere diagnostico o di trattamento a scopo palliativo, per tutti gli assistiti in regime domiciliare o di ricovero in hospice,.



Le prestazioni di ricovero, in regime ordinario o di day-hospital, possono essere richieste dal medico esperto di cure palliative e, nel caso in cui l'assistenza sia fornita in regime di ADI profilo D, anche dal Medico di Medicina Generale, comunque previa valutazione in U.O.D.

Le consulenze seguono i criteri di richiesta già previsti per l'ADI di profilo D.

Assimilando le cure palliative all'assistenza residenziale per non autosufficienti, come previsto in DGRV 4208/99, art.6:

- qualora il contributo specialistico ospedaliero non presupponga l'uso di strumenti di difficile trasporto e il malato sia largamente non autosufficiente o impedito al trasferimento, le prestazioni saranno erogate al domicilio dell'assistito
- se risultassero necessari interventi strumentali eseguibili solo in ambiente ospedaliero, in caso di grave disabilità del malato, in assenza di altre modalità di trasferimento in condizioni di sicurezza per il malato, dovrà anche essere previsto il trasporto secondo quanto previsto dalla circolare n.1645/20M11 del 7/5/1999.

## **E) PROFILI DI RUOLO**

Gli operatori dedicati alle cure palliative rivolte alle persone affette da malattia oncologica, devono di base avere alcune caratteristiche comuni:

- motivazione chiara ed esplicita ad assistere malati gravemente compromessi, anche con prognosi infausta a breve scadenza;
- conoscenza adeguata dei problemi specifici legati alla patologia oncologica;
- sensibilità psicologica e capacità di relazione con il malato e con i familiari;
- attitudine al lavoro in équipe;
- capacità nel produrre e rendere disponibili informazioni utili all'équipe.

In particolare per quanto riguarda i medici esperti in cure palliative, in mancanza di percorsi formativi istituzionalmente riconosciuti, è necessario sia certificata la frequenza a corsi teorici e/o esperienza clinica diretta, nell'area specifica delle cure palliative

Inoltre, per ciascun profilo professionale sono descritti i seguenti compiti specifici:

### Medico esperto di cure palliative:

- 1) responsabilità clinica diretta per i pazienti, suscettibili di cure palliative, assistiti in regime di ospedalizzazione domiciliare;
- 2) gestione e responsabilità clinica dei pazienti ricoverati in hospice;
- 3) consulenza clinica per gli operatori sanitari impegnati nell'assistenza, e in modo particolare per il Medico di Medicina Generale;
- 4) supervisione e formazione continua del personale addetto alle Cure Palliative;
- 5) prescrizione e collaudo di protesi e ausili
- 6) relazione con i servizi ospedalieri, per il passaggio del paziente dalla fase di trattamento a quella palliativa e per eventuali ricoveri programmati.

### Medico di Medicina Generale:

- 1) compiti previsti ai sensi della DGR 5273/98;
- 2) responsabilità clinica diretta dei pazienti assistiti a domicilio, ad esclusione di quelli in regime di ospedalizzazione domiciliare
- 3) referenza clinica per gli operatori sanitari domiciliari.

### Medico di sanità pubblica:

- 1) tutela metodologica nell'orientamento per problemi;
- 2) tutela di un'equa accessibilità alle risorse del servizio;
- 3) valutazione economica del servizio;
- 4) valutazione complessiva dell'efficacia del servizio;
- 5) relazione con le strutture dell'Azienda ULSS. e con le strutture specialistiche.

### Infermiere Professionale:

- 1) assistenza infermieristica;
- 2) addestramento e supervisione degli operatori addetti all'assistenza (O.S.S.)
- 3) addestramento e supervisione dei congiunti per l'assistenza continua al malato;
- 4) educazione sanitaria al malato e ai congiunti.

### Psicologo:

- 1) sostegno psicologico e relazionale al malato e ai familiari;
- 2) sostegno psicologico e supervisione relazionale al personale addetto alle Cure Palliative domiciliari e residenziali
- 3) partecipazione alla selezione e alla supervisione dei volontari, attivi nell'équipe;
- 4) contributo nella formazione del personale d'assistenza.

### Fisioterapista:

- 1) attività riabilitativa di 2° livello diretta, focalizzata sul recupero delle attività della vita quotidiana;
- 2) adozione di tecniche riabilitative di 1° livello miranti al ripristino o al mantenimento dell'autonomia e dell'autosufficienza della persona, indipendentemente dal completo recupero della singola funzione;
- 3) addestramento e supervisione degli altri operatori e dei familiari per gli aspetti riabilitativi inerenti la mobilitazione e la cura della persona;
- 4) valutazione e riorganizzazione dell'ambiente di vita con particolare riferimento all'accessibilità e alla fruibilità di spazi e arredi

### Assistente sociale:

- 1) analisi delle problematiche relative all'eventuale necessità di sostegno economico e sociale del malato e della sua famiglia;
- 2) valutazione sulla necessità di tutela dei membri deboli nel nucleo familiare;

### Operatore addetto all'assistenza

- 1) cura della persona e degli ambienti di vita
- 2) supporto ai familiari nelle attività di base del malato
- 3) interventi di mobilitazione e contributo alle attività sanitarie secondo competenza

### Volontario:

- 1) sostegno al malato;
- 2) sostegno ai familiari, anche nelle attività quotidiane;
- 3) sostegno organizzativo all'quipe di Cure Palliative.

## **F) LIVELLI MINIMI ASSISTENZIALI GARANTITI**

L'Azienda ULSS deve garantire, come criterio minimo e irrinunciabile di tutela, le cure palliative almeno ai malati terminali neoplastici.

## **G) VALUTAZIONE**

La Regione Veneto provvede alla strutturazione di un osservatorio per la valutazione di esito delle cure palliative sullo stato dei malati oncologici gravi e d'impatto economico e gestionale dei servizi istituiti.

Entro un semestre dalla pubblicazione delle linee d'indirizzo per l'assistenza al Malato Neoplastico Grave e lo sviluppo delle Cure Palliative, l'osservatorio provveder a definire un sistema di indicatori, alimentato da un set minimo di dati, che comporr il sistema informativo per le cure domiciliari in ambito regionale, al quale ogni Azienda Socio Sanitaria  tenuta ad attenersi.

Inoltre, supporter per la costituzione dei sistemi informativi locali destinati a valutare aspetti specifici di governo e di esito delle singole le Aziende Socio Sanitarie.

## **H) PROCESSI DI QUALIFICAZIONE E FORMAZIONE CONTINUA DEL PERSONALE ADDETTO ALLE CURE PALLIATIVE**

Per la specificit e la complessit del settore di intervento, il personale da inserirsi nella rete dei servizi per il paziente oncologico grave, dovr partecipare a corsi obbligatori di qualificazione professionale promossi in sede regionale almeno annualmente, secondo programmi che prevedano argomenti basilari di oncologia, di cure palliative, di terapia del dolore e di organizzazione dei servizi territoriali.

Il personale gi qualificato e formato dovr altresì partecipare a programmi di formazione e aggiornamento permanente obbligatorio nell'area dell'oncologia e delle cure palliative, anch'essi promossi a livello regionale.

In seconda appendice sono riportati gli indirizzi specifici per la formulazione dei programmi formativi per il personale dei Nuclei di Cure Palliative e per la promozione dell'assistenza al malato neoplastico grave, anche in condizioni di terminalit, e alla sua famiglia.

## **I) COINVOLGIMENTO DELLE ORGANIZZAZIONI NON PROFIT**

Durante tutto l'iter clinico e assistenziale delle persone affette da malattia oncologica grave, qualora presenti ed attive, possono essere coinvolte nella rete dei servizi domiciliari le organizzazioni non profit ed in particolare quelle caratterizzate dalla presenza di volontari operanti nei settori specifici di competenza.

I volontari devono essere adeguatamente selezionati e sottoposti a supervisione continua da parte delle Aziende UU.LL.SS.SS. del territorio in cui agiscono.

E' opportuno che le attività' delle organizzazioni non profit si integrino in un quadro più' complessivo di rapporti con le amministrazioni locali e con le differenti componenti del tessuto civile, coinvolgibili nel processo di solidarietà' sociale alla base della realizzazione dell'assistenza alle persone ammalate gravemente di tumore.

## **PRIMA APPENDICE**

### **REQUISITI MINIMI DEL CENTRO RESIDENZIALE DI CURE PALLIATIVE - HOSPICE**

Il Centro Residenziale di Cure Palliative prevede i seguenti requisiti minimi, nel rispetto dei requisiti minimi previsti dal DPCM del 20/1/2000.

In particolare:

#### **1. REQUISITI MINIMI STRUTTURALI**

##### **1.1 Localizzazione**

La localizzazione può essere nell'ambito di un edificio specificatamente dedicato, di una struttura ospedaliera o di una struttura residenziale sanitaria. In ogni caso la localizzazione dovrà avvenire in zona urbana o urbanizzata, protetta dal rumore cittadino e con buoni collegamenti con il contesto urbano, in modo da favorirne l'accessibilità da parte dei familiari e dei parenti. In caso di impossibilità di eliminare il rumore, esso deve essere opportunamente abbattuto.

##### **1.2 Dimensioni generali**

Le esigenze di elevata personalizzazione dell'intervento rendono necessaria una capacità recettiva limitata e non superiore a 30 posti, articolata in moduli.

##### **1.3 Tipologia strutturale e articolazione in aree funzionali**

La tipologia strutturale adottata deve garantire il rispetto della dignità del paziente e dei suoi familiari mediante una articolazione spaziale utile a creare condizioni di vita simili a quelle godute dal paziente presso il proprio domicilio. Deve essere permessa la personalizzazione delle stanze.

La qualità degli spazi progettati deve facilitare il benessere ambientale, la fruibilità degli spazi e il benessere psicologico.

L'articolazione funzionale del Centro dovrà includere le seguenti aree:

- a) area destinata alla residenzialità
- b) area destinata alla valutazione e alle terapie
- c) area generale di supporto

#### **A. Area destinata alla residenzialità**

Ogni modulo deve essere dotato di:

- a) camere singole di dimensioni tali da permettere la permanenza notturna di un accompagnatore, un tavolo per consumare i pasti, una poltrona, i servizi igienici. Nella camera arredata si deve assicurare lo spazio adeguato per interventi medici
- b) cucina-tisaneria
- c) deposito biancheria pulita
- d) deposito attrezzature, carrozzine e materiali di consumo
- e) servizi igienici per il personale
- f) locale di postazione per il personale di assistenza in posizione idonea
- g) ambulatorio mediche
- h) soggiorno polivalente o spazi equivalenti anche divisi in ambiti da destinare a diverse attività (ristorazione, conversazione, lettura etc)
- i) deposito sporco dotato di vuotatoio e di lavapadelle

### **B. Area destinata alla valutazione e alla terapia**

- a) locali e attrezzature per terapie antalgiche e prestazioni ambulatoriali, con spazio per l'attesa che non intralci i percorsi
- b) locale per la preparazione e manipolazione dei farmaci e preparazioni nutrizionali
- c) locali per le prestazioni in regime diurno
- d) locale per i colloqui con il personale (psicologo, assistente sociale etc.)
- e) locale deposito pulito, sporco e attrezzature

### **C. Aree generali di supporto**

Le aree generali di supporto devono includere:

- a) ingresso con portineria e telefono e spazio per le relazioni con il pubblico
- b) spogliatoio del personale con servizi igienici
- c) spogliatoio e locali di sosta e lavoro per il personale volontario
- d) locale per riunioni di équipe

Qualora il Centro non sia localizzato in una struttura sanitaria, le aree generali devono includere:

- a) camere mortuarie in numero idoneo (raccomandabile una ogni otto letti)
- b) spazio per i dolenti
- c) sala per il culto
- d) locale per uso amministrativo
- e) cucina, dispensa e locali accessori per lavanderia e stireria (qualora questi servizi venissero dati in appalto, il Centro dovrà comunque essere dotato di locali di stoccaggio o di temporaneo deposito o di riscaldamento dei cibi, di supporto alle ditte esterne)
- f) magazzini.

## **2. REQUISITI MINIMI TECNOLOGICI**

### **2.0 Requisiti minimi impiantistici**

Il Centro deve essere dotato di:

- a) impianto di riscaldamento o di climatizzazione
- b) impianto di illuminazione di emergenza
- c) impianto di forza motrice nelle camere con almeno una presa per l'alimentazione normale

- d) impianto di chiamata con segnalazione acustica e luminosa
- e) impianto gas medicali: prese per il vuoto, per l'ossigeno e l'aria
- f) impianto telefonico con disponibilità di telefoni fissi e mobili per i pazienti in ogni modulo
- g) impianto televisivo

### **2.1 Fattori di sicurezza e prevenzione infortuni**

- a) pavimenti in materiale e superficie antisdrucchiolo
- b) assenza di barriere architettoniche
- c) applicazione di sostegni e mancorrenti in vista alle pareti e ai servizi igienici
- d) dotazione di sistema di allarme nelle camere e nei servizi igienici per i pazienti
- e) impianto centralizzato di segnalazione delle chiamate
- f) segnaletica di informazione diffusa

### **2.2 Dotazioni tecnologiche**

- a) arredi, comprendenti letti speciali con schienali regolabili
- b) ausili e presidi, includenti materassi e cuscini antidecubito, carrozzelle, sollevatori-trasportatori, barelle-doccia, vasche da bagno per disabili
- c) apparecchiature, includenti attrezzature idonee alla gestione della terapia e strumentario per piccola chirurgia

## **3. REQUISITI MINIMI ORGANIZZATIVI**

1) si conferma l'impianto organizzativo previsto negli indirizzi sopra indicati, ed in particolare quanto previsto al punto B;

2) l'erogazione dell'assistenza è garantita da un'équipe transdisciplinare ordinariamente composta almeno dalle seguenti figure professionali:

medico esperto di cure palliative;  
 infermiere professionale;  
 psicologo;  
 assistente sociale;  
 addetto all'assistenza (O.S.S.);  
 personale ausiliario  
 fisioterapista

Gli interventi sanitari erogati sono ad alta intensità assistenziale, a limitata tecnologia e, dove possibile, a scarsa invasività.

Inoltre

l'assistenza infermieristica è d'intensità elevata  
 la cura della persona ed il comfort ambientale devono essere particolarmente curati;  
 le attività diversionali e di compagnia sono offerte frequentemente;  
 le limitazioni regolamentari sono ridotte al minimo indispensabile;  
 i familiari ed i conoscenti sono sempre ammessi nel rispetto dei desideri del malato e dei diritti degli altri ospiti;  
 deve essere consentita l'assistenza spirituale

Sollecitando i gestori di hospice ad adoperarsi per una adeguata presenza delle figure professionali previste, tenuto conto della DGR 751/2000, si prevede, quale requisito minimo, la seguente dotazione di personale:

- 1 - Rapporto infermiere professionale/paziente 0.8: 1
- 2 - Rapporto operatore addetto all'assistenza/paziente 0.5: 1
- 3 - Medico: un'unità a tempo pieno (38 ore/settimana = 1672 ore/anno)
- 4 - Un'unità a tempo parziale per l'assistenza diurna in una struttura di 16 posti letto (28 ore/settimana = 1232 ore/anno)

E' inoltre necessaria la reperibilità medica notturna e festiva.

## **TERZA APPENDICE**

Sono indicate di seguito le linee d'indirizzo sulle quali la Regione Veneto intende promuovere, con proprie iniziative, la formazione di base per lo sviluppo dei Nuclei di Cure Palliative e in generale dell'assistenza al malato oncologico grave, anche in condizioni di terminalità, e alla sua famiglia.

## **PREMESSE**

Le attività d'assistenza sono dirette a persone con ridotta autonomia per neoplasie allo stadio avanzato o terminale, soprattutto in ambito extraospedaliero.

La riduzione dell'autonomia è correlata a problemi di varia natura (psicologica, fisica, relazionale, sociale): sui problemi del singolo paziente, si incentra l'obiettivo assistenziale del lavoro degli operatori.

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

Attualmente, tra gli operatori, è prevalente un orientamento alla valutazione clinico-terapeutica. Tale approccio appare inappropriato per l'assistenza ai malati più gravi, per i quali spesso è già stata formulata una diagnosi d'inguaribilità.

L'attuale scenario organizzativo appare carente di approcci tipici alla gestione di questi pazienti multiproblematici.

Gli operatori impegnati nell'assistenza dovrebbero avere, al contrario, consapevolezza e attitudine ad affrontare tutti i problemi del malato e dei suoi familiari, esprimendo:

- capacità tecniche consolidate;
- attitudine all'analisi dei problemi della persona e al lavoro secondo un progetto;
- rispetto, tutela e valorizzazione delle convinzioni e dei desideri del malato, nonché del contesto familiare del malato.

I limiti di conoscenza e di attitudine all'interno del personale delle UU.LL.SS.SS. sono affrontabili secondo logiche formative.

Coerentemente alla valorizzazione del personale ed allo sviluppo dell'attività di palliazione, particolare cura andrà rivolta ai programmi formativi sulle seguenti tematiche:

- valutazione e scelta di priorità tra i problemi del malato e dei familiari;
- formulazione d'obiettivi assistenziali raggiungibili e condivisi dal malato;
- progettazione congiunta tra tutti gli operatori di piani assistenziali personalizzati;
- erogazione di prestazioni, coerenti con gli obiettivi assistenziali, dirette ai pazienti e alla valorizzazione delle risorse offerte dalla rete dei servizi alla persona e dalle risorse informali, secondo i criteri del lavoro di comunità;
- valutazione dell'assistenza, sia dell'efficacia assistenziale sia degli aspetti gestionali.

## **OBIETTIVI FORMATIVI**

Un percorso formativo dovrà proporre ai partecipanti:

- 1) di migliorare le conoscenze relative all'assistenza al malato neoplastico grave o terminale e alla sua famiglia;
- 2) di promuovere atteggiamenti etici e comportamenti organizzativi orientati alla maggior umanizzazione dei servizi e dell'assistenza;
- 3) di innalzare la consapevolezza dei partecipanti verso i contenuti e gli aspetti procedurali critici nell'assistenza, nel rispetto della centralità dei problemi del malato;
- 4) di favorire l'avvio e consolidare, ove già esistente, l'attività dei servizi, suggerendo approcci gestionali della palliazione, trasferibili nella realtà dell'ULSS, secondo criteri di massima integrazione delle competenze del personale impegnato;
- 5) di innalzare le capacità di valutazione della qualità dell'assistenza e di presentare, in particolare, alcuni strumenti di misura dell'efficacia e d'efficienza;
- 6) di progettare e attuare strategie di sviluppo della rete dei servizi, secondo percorsi innovativi e programmi sperimentali contestualizzati alle opportunità per la persona malata assistita presenti in ogni azienda sociosanitaria.

## **CONTENUTI**

Sono distribuiti secondo cinque aree tematiche:

### **A) quella degli ASPETTI PSICOLOGICI E DI RELAZIONE CON IL MALATO GRAVE E LA SUA FAMIGLIA**

Il vissuto psicologico del malato, la comunicazione con il malato, con particolare riferimento alla descrizione e al mantenimento della verità; il sostegno della famiglia, con una particolare attenzione ai membri deboli; la supervisione del personale domiciliare;

### **B) quella della GESTIONE ASSISTENZIALE PER PROBLEMI**

Gli aspetti organizzativi che consentono un'attività assistenziale gestita per problemi e progetti:

- 1) l'approccio alla globalità dei problemi:  
la raccolta delle informazioni per l'analisi dei problemi (la segnalazione, il primo colloquio, l'approfondimento istruttorio), la descrizione e la classificazione dei problemi, la definizione delle priorità;
- 2) il lavoro d'équipe:  
la definizione degli obiettivi assistenziali in coerenza con la definizione dei problemi; la stesura del piano assistenziale; il processo di verifica dell'assistenza;  
la revisione dei ruoli degli operatori secondo la responsabilità condivisa e la consulenza reciproca e diffusa;
- 3) l'erogazione delle prestazioni:  
informazione e riorientamento della domanda, educazione e addestramento all'assistenza continua, il sostegno dei familiari, le prestazioni dirette sanitarie e psicosociali; le prestazioni efficaci e di costo limitato;
- 4) i rapporti con il sistema dei servizi e la valorizzazione delle opportunità:  
le dimissioni protette, la relazione con i reparti per la consulenza specialistica;  
la fornitura degli ausili e dei presidi, i rapporti con i servizi sociali comunali;



- la collaborazione con il volontariato;
- 5) la chiusura dell'assistenza;

#### C) quella degli STRUMENTI VALUTATIVI

Gli aspetti di metodologia e alcuni strumenti per la valutazione di qualità del servizio:

- 1) il Sistema Informativo per le Cure Palliative: obiettivi e strumenti
- 2) valutazione dell'efficacia dell'assistenza: principi e strumenti
- 3) la valutazione dei costi per il sistema delle Cure Palliative
- 4) l'analisi della qualità percepita dal malato e dai suoi familiari

#### D) quella degli ASPETTI ETICI

- 1) dalla conclusione del percorso terapeutico alla presa in carico dell'équipe di Cure Palliative: l'area di consenso etico dei servizi
- 2) il consenso alle cure del malato
- 3) la decisione sull'intensità e la continuità delle cure
- 4) l'interruzione delle cure

#### E) elementi di COMPETENZA TECNICA

I contenuti propri della palliazione nella cura del malato neoplastico terminale:

- 1) la terapia del dolore: le tecniche antalgiche; le raccomandazioni dell'OMS; gli atteggiamenti e comportamenti corretti nella valutazione del dolore e nel suo trattamento (con una particolare attenzione al ruolo e i compiti del personale infermieristico);
- 2) il trattamento dei sintomi d'accompagnamento: nausea, vomito, ecc.
- 3) gli aspetti d'assistenza continua al malato: i compiti sostenibili dai familiari e le tecniche d'addestramento; la preparazione per l'assistenza al decesso del congiunto malato; l'organizzazione del domicilio.