



ALLEGATO alla Dgr n. 1112 del 01 luglio 2014

pag. 1/11

Progetto

ex Accordo Stato-Regioni rep. atti 13/CSR del 20/02/2014 per l'utilizzo delle risorse vincolate per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale del PSN, Anno 2013

1. Regione proponente: Regione del Veneto

2. Titolo del progetto: Lo sviluppo della rete delle Cure Palliative

3. Linea progettuale: **Linea n.7** - Cure Palliative e terapia del dolore. Sviluppo dell'assistenza domiciliare palliativa specialistica.

4. Referente

Dr.ssa Maria Cristina Ghiotto – Sezione Attuazione Programmazione Sanitaria, Dirigente del Settore Assistenza Distrettuale e Cure Primarie

Tel. 041 – 2793524; Fax 041 – 2793430

mariacristina.ghiotto@regione.veneto.it

Area Sanità e Sociale

Palazzo Molin, San Polo 2514, 30125 Venezia

Tel. 041 - 2793457; Fax 041 – 2793491

protocollo.generale@pec.regione.veneto.it

5. Durata del progetto: pluriennale 2013-2016

6. Aspetti finanziari:

Importo assegnato a valere su quota vincolata FSN 2013: €9.191.017,00

Contesto

La Regione Veneto ha in corso con l'attuazione del PSSR 2012-2016 una programmazione degli interventi per migliorare la gestione dei malati con dolore e bisogni di cure palliative in accordo con la Legge 38/2010 e la L.R. 7/2009 attraverso la realizzazione di due reti:

- una per le cure palliative
- una per la terapia del dolore

La programmazione riconosce la necessità di implementazione e diffusione di percorsi assistenziali condivisi e di riconosciuta efficacia in particolare nelle situazioni cliniche in cui è prevista l'integrazione di più professionalità e più sedi di interventi.

Questo richiede lo sviluppo delle attività extraospedaliere per migliorare la gestione clinica dei pazienti, con articolazione organizzativa fra Ospedale e Territorio ed i vari ambiti assistenziali, accanto al consolidamento dell'integrazione tra i servizi sociali e sanitari.

In questi ultimi anni sono state prodotte azioni per rendere sempre più efficace l'azione della Medicina Generale che è parte essenziale nelle Reti di terapia del dolore e di cure palliative, e sono in corso iniziative per rendere ancora più efficace il ruolo della medicina generale con l'affermazione delle aggregazioni funzionali territoriali.

Obiettivi:

Obiettivi della programmazione in corso sono il miglioramento della gestione dei malati con bisogni di terapia del dolore e cure palliative, in tutte le sedi nella rete dei servizi: Ospedali, strutture intermedie, Residenziali e domicilio del malato

Di particolare rilevanza l'estensione delle cure palliative anche ai malati con patologie non oncologiche, con particolare riferimento alle persone affette da malattie cardiologiche, neurologiche, BPCO.

Descrizione Del Progetto:

Il progetto intende migliorare la gestione dei malati complessi ed in particolare di quelli che dopo aver eseguito tutti i trattamenti utili alla malattia, non hanno prospettiva di guarigione con una speranza di vita inferiore all'anno.

Questo modello prevede il passaggio dalle competenze dell'Ospedale a quelle del Distretto potenziando il ruolo della Medicina Generale - che per dare risposte adeguate deve organizzarsi in Aggregazioni Funzionali Territoriali - e garantendo il coordinamento dei percorsi dei malati attraverso la Centrale Operativa Territoriale.

La gestione del malato con patologie evolutive e con limitata aspettativa di vita implica un importante carico assistenziale per tutte le figure coinvolte. Con l'avvicinarsi del fine vita i bisogni di cura ed assistenziali aumentano comportando la necessità di una gestione sempre più integrata tra le varie figure coinvolte, al fine di garantire la continuità dell'assistenza.

Obiettivo delle Cure Palliative, è quello di fornire risposte coerenti con i bisogni e le preferenze di malati e familiari, operando in modo integrato con i MMG ed i servizi specialistici ospedalieri, al fine di attivare dei percorsi assistenziali efficaci ed efficienti nel fornire risposte.

La gestione integrata si pone come fine ultimo di ridurre gli eventi stressanti per malato e care-giver controllando i sintomi e riducendo il ricorso a cure inappropriate.

Il percorso assistenziale avanzato individua tre momenti fondamentali:

- **identificare** precocemente i malati con patologie croniche in fase evolutiva, non esclusivamente oncologiche, a limitata aspettativa di vita.
- **riconoscere** in maniera strutturata ed omogenea i bisogni presenti e futuri dei malati e delle loro famiglie.
- **definire** un piano di cura coerente con la situazione clinica presente e futura.

Identificare quanto più precocemente possibile i pazienti che si avvicinano al fine vita per poterne anticipare i bisogni e garantire le cure più appropriate al momento opportuno.

Percorsi assistenziali suddivisi per aree cliniche:

- Area cure palliative oncologiche
- Area cure palliative non oncologiche (compresi neurologico e neurodegenerativo)
- Area scompenso cardiaco
- Area BPCO
- Area demenza e psico-geriatrica
- Area diabetologica,
- Area nutrizionale-geriatrica,
- Area socio-assistenziale.

In una fase successiva: aree diabetologica, nutrizionale e socio-assistenziale.

I criteri di individuazione comprendono:

Criteri clinici: malattie inguaribili, progressive ed in fase avanzata:

- una condizione clinica di fragilità ("frailty") generale e patologie concomitanti per le quali è prevedibile una morte entro 12 mesi.
- condizioni cliniche per le quali questi pazienti sono a rischio di morte per una crisi acuta ed improvvisa legata alla loro situazione.
- condizioni acute a rischio per la vita, causate da eventi improvvisi e catastrofici.

Alcuni elementi possono suggerire che i malati si stiano avvicinando al fine vita:

- indicatori generali di deterioramento delle condizioni cliniche, di incremento dei bisogni o la scelta del malato di non essere più sottoposto a trattamenti attivi.
- indicatori clinici specifici correlati ad alcune patologie

Indicatori di peggioramento generale
Riduzione dell'autonomia, difficoltà alla cura di sé, permanenza a letto o in poltrona per più del 50% della giornata, sempre maggiore dipendenza dagli altri per le attività della vita quotidiana
Co-morbidità significative, con un declino fisico generale
Malattia in fase avanzata/instabile, con sintomi complessi causa di sofferenza
Ridotta efficacia dei trattamenti eziologici
Scelta di non essere più sottoposto a trattamenti "attivi"
Progressiva perdita di peso (>10%) negli ultimi 6 mesi
Ripetuti ricoveri in ospedale, in urgenza
Albumina serica <25g/l

Area cure palliative oncologiche: indicatori clinici specifici di peggioramento
Neoplasia metastatica
Possibile utilizzo di indicatori prognostici specifici per cancro (es. P.P.S.), i cui risultati sono comunque da valutare in modo non troppo rigido
Riduzione dell'autonomia (>50% del tempo a letto o in poltrona): è l'indicatore prognostico più attendibile nei malati di cancro

Area cure palliative non oncologiche: indicatori clinici specifici di peggioramento
Peggioramento progressivo nelle funzioni fisiche e cognitive malgrado una terapia appropriata
Sintomi complessi e di difficile controllo
Disfagia che provoca frequenti polmoniti da aspirazione, sepsi, insufficienza respiratoria
Problemi nel linguaggio: difficoltà alla comunicazione

Area demenza e psico-geriatrica: indicatori clinici specifici di peggioramento
Impossibilità a camminare in modo autonomo
Incontinenza urinaria e fecale
Impossibilità ad avere un colloquio avente qualche significato
Non autonomia nelle attività della vita quotidiana (ADL) e/o Score di Barthel >3
In più, una o più delle seguenti condizioni: Perdita di peso Infezioni urinarie Ulcere da decubito (Classe 3 o 4) Febbre ricorrente Ridotto introito di cibo per bocca Polmonite da aspirazione

Area scompenso cardiaco: indicatori clinici specifici di peggioramento (almeno 2 dei seguenti indicatori)

Insufficienza cardiaca NYHA 3 o 4 (dispnea a riposo o dopo sforzi minimi)
Ricoveri ospedalieri ripetuti per sintomi legati a scompenso cardiaco
Sintomi non controllati malgrado una terapia ottimale

Area BPCO: indicatori clinici specifici di peggioramento (Almeno due dei seguenti indicatori)
Malattia classificata come "severa" (es. FEV1 <30%)
Ripetuti ricoveri in ospedale (almeno 3 negli ultimi 12 mesi dovuti a riacutizzazioni della BPCO)
Necessità di O2 terapia continua
Dispnea anche per sforzi modesti
Segni e sintomi di uno scompenso di cuore destro
Combinazione di diversi fattori, ad es. anoressia, infezioni da germi resistenti, ecc.
Utilizzo di steroidi a causa di BPCO per più di 6 settimane nei 6 mesi precedenti

Criteri socio-assistenziali: valutare condizioni non solo legate alla prognosi ma anche in base alla difficoltà del controllo dei sintomi e alla complessità del coordinamento delle cure.

Operativamente per identificare i pazienti che possono necessitare di un programma di cura e assistenziale complesso verranno utilizzati gli elenchi:

- pazienti con piano assistenziale ADIMED;
- pazienti oncologici segnalati al NCP;
- pazienti con altro piano assistenziale (programmata) con peggioramento recente delle condizioni cliniche (acuzie, segnalato dal curante o da infermiera o continuità assistenziale);
- pazienti senza piano assistenziale medico con patologie acute che potrebbero evolvere nel breve;
- pazienti con alto numero di accessi in PS nell'ultimo mese (più di due);
- dimissioni protette di particolare interesse.

L'elenco dei pazienti permetterà di attuare una medicina di iniziativa con il coinvolgimento del MMG, per la valutazione del caso clinico specifico.

Riconoscere i bisogni clinici presenti e futuri.

La corretta identificazione dei malati suscettibili di Cure Palliative facilita l'attivazione di un supporto proattivo ai loro bisogni e conduce a un migliore coordinamento delle cure, nel rispetto delle preferenze dei malati.

Tutto ciò è in linea con l'attenzione sempre maggiore alla necessaria condivisione delle scelte terapeutiche ed alla discussione con il malato rispetto ad una pianificazione delle cure.

Ancora una volta, è da sottolineare che non si tratta di fare previsioni precise sui tempi di sopravvivenza, quanto piuttosto di valutare in anticipo i bisogni, per dare risposte più puntuali ed appropriate.

Definire un programma assistenziale. Una volta identificato il malato e riconosciuti i suoi bisogni va definito un efficace ed efficiente programma di presa in carico, con coinvolgimento di tutte le figure professionali, che preveda un costante monitoraggio e rivalutazione delle condizioni cliniche e assistenziali.

I setting di assistenza saranno rivolti a tutti i pazienti del territorio, operando attraverso ambulatori dedicati, nei centri servizi o in ambito domiciliare.

Programma di gestione e monitoraggio cure domiciliari

Nell'ambito dell'assistenza e delle cure domiciliari, ai pazienti ad alto grado di tutela sanitaria che vengono assistiti con assistenza domiciliare semplice o con un programma ADIMED, si rende sempre più urgente definire tipologie differenziate di risposta in ragione della prevalenza dei bisogni sanitari e sociali e della loro intensità: quelle a maggiore impegno sanitario dovranno contare su percorsi di attivazione rapidi, soprattutto nei casi di post acuzie e di terminalità.

Per adeguare la risposta del sistema delle Cure Primarie e garantire una adeguata assistenza h24, 7 giorni su 7, è fondamentale passare attraverso un pieno coinvolgimento dell'attuale servizio di Continuità Assistenziale con una modalità condivisa di presa in carico dei pazienti critici.

Obiettivo

Integrazione dei medici operanti nel servizio di Continuità Assistenziale con la Medicina Generale (MMG) ed il sistema territoriale di assistenza al paziente ad alto grado di assistenza sanitaria.

In particolare si sottolinea l'importanza della collaborazione dei MMG sia per quanto riguarda i pazienti a domicilio che per quelli residenti nei Centri Servizi (Case di Riposo, RSA).

La gestione del progetto, nel suo complesso, farà capo al Distretto grazie all'ausilio dell'UO Cure Primarie e Cure Palliative, dalle quali dipenderà il coordinamento di tutti gli attori.

Si ribadisce la centralità del metodo di lavoro dell'Unità Valutativa Multidimensionale Distrettuale (UVM), che vede riuniti tutti coloro che nei confronti dei pazienti avranno responsabilità istituzionale, autorità per il ruolo professionale espresso e possibilità di aiuto per la competenza maturata. I professionisti coinvolti andranno ad operare secondo criteri di valutazione multidimensionale dei problemi e dei loro esiti per garantire un progetto adeguato (PDTA) e compatibile con le esigenze di accessibilità ed equità di ogni malato grave e multiproblematico.

Il MMG, *(salvo diversa indicazione in sede di UVM)*, rimane il fulcro dell'asse del PDTA.

La Rete della Terapia del Dolore

La programmazione vigente nella Regione Veneto, prevede:

- la filiera territoriale, in cui le cure palliative e la terapia del dolore rappresentano nodi essenziali;
- l'istituzione in ogni ULSS di una UO per le Cure Palliative;
- istituzione di Ambulatori di terapia del dolore di I° e II° livello;
- l'attivazione in ciascuna ULSS di un Nucleo di cure palliative, che rappresenterà un'organizzazione funzionale composta da medici di famiglia, palliativisti, infermieri, psicologi, specialisti ospedalieri, assistenti sociali ed operatori che entrano in contatto con malati con bisogni di cure palliative;
- una rete terapia del dolore articolata in:
 - Ambulatorio del Medico di Medicina Generale (gestito da medici di medicina generale operanti preferibilmente nelle forme associative previste nell'ambito della programmazione di Aggregazioni Funzionali Territoriali (AFT));
 - Ambulatori di Terapia del dolore (SPOKE);
 - Centri riferimento Terapia del dolore (HUB).

La circolazione dei malati con dolore nella Rete dei servizi, viene governata attraverso un'aggregazione funzionale ed integrata delle attività di terapia del dolore, erogata nei diversi setting assistenziali, attraverso la condivisione ed utilizzo dei PDTA.

L'organizzazione dei servizi per i malati con problemi di dolore, prevede in ciascuna Azienda:

- Ambulatorio di terapia antalgica presso l'Ospedale per Acuti;
- Ambulatorio di terapia del dolore presso il Distretto;
- Ambulatorio di Cure Palliative presso il Distretto;
- Consulenza di terapia antalgica per i malati ricoverati in tutta la Rete dei Servizi;
- Consulenza per Cure Palliative per i malati ricoverati in tutta la Rete dei Servizi;
- Ambulatorio del Medico di Medicina Generale con opportunità di utilizzare il Teleconsulto per accesso facilitato agli ambulatori di Terapia del Dolore e Cure Palliative;
- Accesso all'Ambulatorio di Continuità Assistenziale.

Sviluppo dei PDTA nel SSSR

La Regione promuove in ciascuna Azienda Sanitaria, la definizione dei Percorsi Diagnostici terapeutici Assistenziali (PDTA) finalizzati ad uniformare i comportamenti degli operatori sanitari che fanno parte delle equipe clinico-assistenziali nella Rete dei Servizi, per la gestione della persona con dolore.

Il PDTA conterrà le norme di comportamento per tutti gli operatori su come:

1. misurare e valutare il dolore nell'adulto, nel bambino e nella persona con problemi di comunicazione;
2. accedere alla Rete dei Servizi per bisogni correlati al dolore;
3. gestire la farmacologia degli antidolorifici nella persona con dolore (aspetti generali);
4. avvalersi del supporto dello specialista di Terapia Antalgica.

L'esame delle problematiche connesse alla gestione dei malati nella rete dei servizi, evidenzia l'esigenza di superare la frammentazione e le difficoltà di relazione fra i vari nodi della rete, con l'obiettivo di fornire al cittadino maggiori garanzie di efficacia e di continuità dell'assistenza sanitaria.

Questo aspetto è particolarmente importante per le aree di attività che richiedono una molteplicità di interventi e coinvolgono diverse strutture e professionalità.

Di crescente rilevanza è la necessità di integrazione fra più professionalità ed ambiti di cura durante il percorso del malato, ed in particolare fra medico di medicina generale, operatori del Distretto, Unità Operative Ospedaliere.

L'integrazione fra professionalità e la continuità di cura ed assistenza, possono essere garantite dalla realizzazione di un piano multidisciplinare ed interprofessionale relativo a una *specifica* categoria di pazienti in uno *specifico* contesto locale, valutandone l'efficacia attraverso indicatori misurabili di processo e di esito.

Negli ultimi anni, si è consolidata la convinzione che integrazione fra professionalità e continuità di cura ed assistenza possono essere perseguite con la definizione dei Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA) al fine di individuare la migliore sequenza di interventi diagnostici, terapeutici ed assistenziali per i pazienti.

La complessità e la difficoltà dei processi, richiedono una metodologia appropriata e condivisa per la realizzazione dei PDTA su tutto il territorio Regionale.

Obiettivi dei PDTA sono:

- garantire appropriatezza, efficacia ed efficienza nell'uso delle risorse umane e materiali;
- pianificare l'assistenza basata sulla pratica migliore, eliminando pratiche inutili o non supportate;
- standardizzare gli interventi inseriti in un piano diagnostico o terapeutico;
- valutare le cure erogate attraverso indicatori predefiniti;
- ridurre al minimo i rischi per il paziente.

Questo richiede:

- approccio interprofessionale, multidisciplinare e talvolta anche multiazendale;
- massima aderenza delle raccomandazioni professionali alle evidenze scientifiche;
- adattamento e la condivisione locale del piano;
- suddivisione in episodi di durata definita;
- individuazione della sequenza degli atti dei professionisti coinvolti (*chi deve fare, che cosa, quando*) nei diversi episodi;
- monitoraggio con indicatori di processo e di esito;
- coinvolgimento degli utenti.

I PDTA definiscono l'intero processo diagnostico terapeutico assistenziale, ed in particolare:

- le responsabilità della gestione dei malati nelle varie fasi del percorso;

- le modalità con cui i malati vengono trasferiti dalle competenze del medico di medicina generale, alle Unità Operative Ospedaliere ed a quelle degli operatori del Distretto,

definendo:

- le caratteristiche dei malati;
- i vari livelli di complessità ;
- la successione delle azioni che compongono il *PDTA*;
- le competenze necessarie;
- dei requisiti minimi nelle varie tappe del percorso;
- i ruoli e dei compiti degli operatori;
- le modalità di monitoraggio dei risultati ed individuazione di eventi sentinella nel corso della gestione dei *PDTA*, al fine di attivare processi di miglioramento;
- i percorsi di audit finalizzati a coadiuvare i processi di miglioramento.

Il raggiungimento di questi obiettivi richiede il riconoscimento:

- delle caratteristiche del percorso del malato e dell'organizzazione necessaria;
- dei ruoli dei vari soggetti nella "rete", definiti in base alle competenze, complessità organizzativa e volumi di attività;
- dei *PDTA* (percorsi diagnostici terapeutici assistenziali) come strumenti di qualità ed efficienza della politica sanitaria oncologica;
- dell'esigenza di un rapporto trasparente con gli utenti e le loro organizzazioni di tutela.

Il processo che porta alla definizione dei *PDTA* in Regione e nelle singole aziende, permette di rispondere a bisogni complessi di salute del cittadino e di privilegiare l'intero processo diagnostico terapeutico assistenziale piuttosto che i singoli episodi di cura.

L'applicazione, con una metodologia condivisa ed omogenea a livello Regionale, dei *PDTA*, seppur gradualmente, consentirà di attivare un processo con l'obiettivo di superare la frammentazione ulteriore degli interventi. L'attuazione dei *PDTA* nelle singole aziende consente di:

- ridefinire l'organizzazione dei servizi;
- sviluppare *PDTA* sia territoriali sia ospedalieri;
- confrontare sia della singola ULSS che fra varie ULSS i servizi erogati nelle varie tipologie di malati;
- permettere valutazioni sull'appropriatezza organizzativa;
- promuovere la continuità assistenziale;
- favorire l'integrazione fra gli operatori;
- attenzione ad un uso razionale delle risorse.

La Rete per le Cure Palliative

La Rete di Cure Palliative costituisce l'organizzazione aziendale dei servizi per la gestione dei malati candidati a Cure Palliative e deve garantire specifiche competenze in cure palliative da parte di medici, infermieri, psicologi in tutti gli ambiti assistenziali ed in particolare:

- ospedale per acuti;
- ambulatorio nucleo cure palliative;
- domicilio del malato;
- posti letto per cure palliative in hospice, e se non presenti in Ospedale di Comunità o altra struttura intermedia;
- RSA;
- Centri Servizi.

L'adeguamento della Rete dei servizi richiede che ciascuna Azienda si riferisca a standard organizzativi per il raggiungimento di:

- uniformità di comportamento tra le aziende, tramite l'adeguamento a standard minimi;
- riduzione della sofferenza per i malati, secondo la cultura delle cure palliative, tramite equità ed applicazione di procedure/protocolli.

L'obiettivo strategico da perseguire è di estendere il modello sperimentato nell'ambito delle cure palliative oncologiche, ad altri gruppi di malati:

- malati anziani fragili con polipatologie;
- malati con scompenso cardiaco candidati a cure palliative;
- bronco pneumopatie;
- malati neurologici,

lavorando per:

- riconoscere tempestivamente i bisogni clinico-assistenziali dei malati (durante il decorso clinico, ed anche impiegando modalità come ACG);
- favorire il passaggio del malato che non necessita dell'Ospedale dalle competenze delle UO Ospedaliere a quelle delle UO del Distretto;
- monitorare la presa in carico dei malati da parte dei vari servizi;
- perseguire l'obiettivo di evidenziare le criticità per avviare processi di miglioramento,

attraverso:

- un maggior riconoscimento reciproco di ruoli e funzioni, da parte di tutti i soggetti attivi nella rete dei servizi;
- una formazione continua e sul campo di tutti gli operatori, con particolare attenzione agli ambiti di attività che riguardano i malati più fragili;
- un attivo coinvolgimento delle Associazioni di Volontariato.

Standard organizzativi: di seguito i punti essenziali per le aziende:

- attivazione e funzionamento di una Unità Operativa Cure Palliative, nell'ambito dell'organizzazione del Distretto, con funzioni di coordinamento della Rete dei Servizi per i malati in cure palliative;
- realizzazione di un'organizzazione funzionale denominata Nucleo di Cure Palliative (NCP), multiprofessionale e trans murale - Ospedale/Territorio- che comprenda anche la Medicina Generale e la Continuità Assistenziale;
- realizzazione di percorsi specifici, all'interno della Centrale Operativa Territoriale, con personale specificatamente formato alla gestione dei percorsi dei malati in cure palliative, a disposizione di operatori dell'Ospedale e del Distretto, Medici di Medicina Generale ed utenti;
- ambulatorio di cure palliative con funzione di day hospice e di tramite al passaggio a cure domiciliari;
- collegamenti operativi con le Medicine Integrate/AFT;
- posti letto hospice dedicati ai malati in cure palliative presso l'Ospedale di Comunità, ove non attivato un hospice;
- posti letto di pronta accoglienza presso RSA e Case di Riposo.

In ciascuna ULSS vengono promosse iniziative per:

- individuare e registrare i malati candidati a cure palliative con l'implementazione, a cura della Centrale Operativa, di una lista o "Registro" dei malati in cure palliative;
- definire e monitorare i PDTA nei vari ambiti assistenziali: Ospedale, Cure Domiciliari, Strutture intermedie, residenziali e semi residenziali;
- realizzare il sistema informativo e definire gli indicatori di struttura, processo ed esito delle Cure Palliative.

Posti letti dedicati ai malati in cure palliative

In ciascuna ULSS vengono individuati posti letti dedicati ai malati in cure palliative in Hospice.

Le funzioni dell'Hospice, nelle ULSS ove non è previsto, possono essere svolte dall'ospedale di Comunità, con l'attivazione di posti letto per Cure Palliative nell'ambito dell'attività del Nucleo di cure palliative.

Hospice, Ospedale di comunità o altre strutture intermedie si collocano nell'ambito della rete dei servizi del Distretto per:

- rispondere a bisogni clinico-assistenziali o necessità di sollievo per la famiglia;
- accogliere il malato alla dimissione dall'Ospedale per acuti, in attesa di organizzare una gestione domiciliare.

Gli operatori del NCP collaborano nella gestione del malato ricoverato in posti letto per cure palliative, assicurando continuità con le Cure domiciliari.

Posti letto di pronta accoglienza presso RSA e Case di Riposo

I malati con patologie croniche e con malattie inguaribili, candidati a cure domiciliari, hanno, nel corso dell'evoluzione della malattia, necessità di periodi di ricovero per:

- problemi clinico-assistenziali;
- difficoltà della famiglia alle cure domiciliari.

Il Nucleo di Cure Palliative, in collaborazione con la Centrale Operativa del Distretto, ha il compito di dare risposta a questi utenti cercando di prevenire l'accesso inappropriato alla Rete dei Servizi e garantendo:

- continuità assistenziale;
- erogazione di Cure appropriate;
- equità di accesso ai servizi.

L'accesso alle strutture residenziali viene orientato dal tipo di bisogni clinico-assistenziali secondo l'individuazione di moduli in linea con i diversi livelli di complessità.

Gli operatori del NCP partecipano al percorso del malato ricoverato nelle strutture residenziali, per le competenze non presenti nella struttura.

L'Unità Operativa Cure Palliative (UOCP)

In ciascuna ULSS viene attivata una UO Cure Palliative dedicata alla gestione dei malati candidati a Cure Palliative. L'UOCP coordina il percorso del malato in cure palliative che coinvolge i Medici di Medicina Generale, medici palliativisti, infermieri, psicologi, i Medici di Continuità Assistenziale, gli operatori delle UU.OO. Ospedaliere e delle Cure Primarie che entrano in contatto con i malati in Cure Palliative.

L'UOCP opera in stretta collaborazione con l'UO di Cure Primarie per:

- promuovere l'attività dell'equipe di Cure Palliative nella rete dei servizi: Ospedale, Domicilio, Ambulatori; posti letto Hospice o in Ospedale o altre strutture intermedie, RSA, Case di Riposo;
- garantire al Medico di Medicina Generale i servizi e le competenze necessarie a rispondere ai bisogni dei malati;
- organizzare l'attività degli operatori impegnati nei vari ambiti assistenziali, in stretta relazione con il MMG;
- assicurare continuità assistenziale (reperibilità di infermiere e medico palliativista h 24 per 7 giorni la settimana);
- gestire, secondo i principi della presa in carico e della continuità di cura, il problema di salute del malato e consentire la valorizzazione delle competenze tecnico-scientifiche e relazionali dei MMG e del personale dell'Azienda;
- permettere al malato di compiere il proprio percorso di cura nelle migliori condizioni organizzative possibili, con la riduzione dei tempi e degli spostamenti e con sempre maggiore chiarezza riguardo le fasi del percorso ed i professionisti di riferimento;
- estendere il percorso di cure palliative ai malati non oncologici, affetti da: insufficienza cardiaca, insufficienza renale, BPCO, malattie del motoneurone, morbo di Parkinson, di Huntington, di Alzheimer, HIV/AIDS;

- sviluppare programmi di Audit e formazione sul campo per i processi di miglioramento;
- avviare collaborazioni fra i NCP delle diverse ULSS, per favorire scambi culturali-professionali e realizzare la circolazione delle informazioni utili alla gestione di malati non residenti presso l'ULSS.

Ambulatorio di Cure Palliative, nell'ambito dell'attività dell'UOCP, collocato in sede ospedaliera e/o distrettuale.

Lo sviluppo delle competenze cliniche funzionalmente riferite al Distretto (attività cliniche nel territorio) richiede attività ambulatoriali specialistiche a supporto della medicina di famiglia, per:

- valutazione malati su indicazione Medico di Medicina Generale;
- presa in carico di malati dimessi dalle UO Ospedaliere con programma di assistenza specialistica continuativa;
- supporto alle attività delle equipe sul territorio del Distretto.

Le attività specialistiche a supporto delle Cure Palliative vengono svolte nell'Ambulatorio di Cure Palliative con la gestione del percorso di malati con bisogni di cure palliative, inviati principalmente da UO ospedaliere e dal medico di medicina generale.

In ambulatorio si svolgono attività principali, riconducibili alla funzione di day hospice e di programmazione delle cure successive:

- monitorare la situazione clinica del malato in collaborazione con il medico di medicina generale;
- preparare il malato alle cure domiciliari, in collaborazione con Centrale Operativa del Distretto e Medico di Medicina Generale;
- gestire la terapia del dolore (attivando al bisogno, l'ambulatorio di secondo livello di terapia del dolore);
- fornire sostegno psicologico e sociale al paziente ed al nucleo familiare;
- organizzare e supportare le procedure ospedaliere complesse, come posizionamento cvc, pompe infusionali ect;
- somministrare terapie di supporto per malati ambulatoriali, non ancora avviati alle cure domiciliari.

L'Ambulatorio è anche uno degli spazi che possono essere dedicati a:

- riunione clinica periodica dell'equipe del NCP;
- incontri con nuclei famigliari;
- UVMD per la definizione dei programmi assistenziali individualizzati (PAI);
- incontri di AUDIT per verifica ed attivazione dei processi di miglioramento.

Attività di iniziativa dell'ambulatorio per la preparazione tempestiva alle cure successive.

La preparazione tempestiva del malato e delle famiglie è costituita da momenti (quindi un tempo) di informazione, conoscenza e realizzazione di una relazione tra curanti diversi e unità malato-famiglia

- a) Visita e valutazione per la gestione dei sintomi e somministrazione terapie
- b) *Accoglienza* da parte della psicologa;
- c) *Avvio di percorso con psicologo* secondo bisogno
- d) *Pianificazione delle cure* articolato secondo bisogni:
 - 1[^] fase: comunicazione con Medico medicina generale (telefono-mail) e centrale dell'avvenuta intercettazione del malato in ambulatorio (avvio delle cure palliative) ed informazione del momento clinico-diagnostico attuale per predefinizione programma;
 - 2[^] fase: definizione programma di massima, monitoraggio sintomi e/o terapie di supporto e/o UVMD a casa o in ambulatorio;
- e) *Attivazione di assistente sociale* per malati soli e senza rete assistenziale di riferimento
- f) *Colloqui in equipe* (medico palliativista, infermiere, assistente sociale, psicologo, MMG) con la famiglia, di esplorazione riguardo la consapevolezza della fase di malattia e le potenzialità assistenziali e informativi dei servizi dell'ULSS, al fine di introdurre l'organizzazione famigliare nell'assistenza

- g) *Triage infermieristico*: indagine telefonica dell'infermiere dell'ambulatorio al fine di monitorare i malati segnalati dall'oncologia e non sintomatici, per bisogni attuali, emergenti e anticipare la comparsa di sintomi e attivazione di programmi assistenziali (presa in carico da parte del nucleo cure palliative).

L'invito ad una visione unitaria del malato deve corrispondere ad una organizzazione che ragioni e dialoghi verso un percorso di cura convergente, il più possibile verso obiettivi condivisi e costruito da tappe complementari. In funzione di ciò, si ricercano strumenti che operino per realizzare la continuità di cura e divengano essi stessi, elemento di continuità nell'organizzazione.

La formazione

Il processo in corso nell'organizzazione sanitaria permettere alla rete dei servizi di rispondere ai bisogni clinico- assistenziali dei malati in modo appropriato, equo e sostenibile, richiede l'affermazione dell'Ospedale come luogo di cura dei malati con acuzie, e l'organizzazione del Distretto per i malati con patologie croniche: due momenti fra loro complementari ed interdipendenti, che richiedono una stretta integrazione.

L'impegno nelle cure domiciliari e l'affermazione delle cure palliative hanno portato al consolidarsi di esperienze, che rappresentano, nelle Regione Veneto, pietre miliari nello sviluppo delle competenze cliniche nel Distretto. Competenze che, a loro volta, rappresentano le condizioni essenziali per il perseguimento dell'obiettivo della gestione del malato con patologia cronica, soprattutto se complessa, in ambito extra-ospedaliero.

La formazione deve proporsi con iniziative "sul Campo" di condividere e trasferire esperienze e competenze, per favorire il raggiungimento di questi obiettivi, in una prospettiva di miglioramento continuo.

Contenuti proposti per la formazione sul campo a titolo esemplificativo:

- il mandato regionale e la riorganizzazione dei servizi socio-sanitari
- l'integrazione come valore, il Distretto come strumento di integrazione
- la rete assistenziale per rispondere ai bisogni dell'utente
- Distretto: ruolo e le funzioni
- la realizzazione dei PDTA
- la Medicina Generale e la programmazione delle AFT
- le strutture intermedie e le residenze sociosanitari nell'ambito dei servizi territoriali
- il benessere organizzativo e la relazione tra operatori come condizione per l'integrazione
- identificazione dei percorsi di cura.
- la presa in carico appropriata
- la definizione dei percorsi assistenziali nella rete dei servizi
- la fragilità e la complessità nell'esperienza delle Cure Palliative
- le dimissioni protette del malato in Cure Palliative
- il percorso assistenziale delle patologie neurologiche
- la nutrizione artificiale nei vari ambiti assistenziali
- aspetti relativi ai ruoli degli operatori nell'attuazione dei percorsi assistenziali
- la complessità dell'integrazione
- l'evoluzione nel funzionamento dei servizi sociali nella rete assistenziale
- l'evoluzione della rete informatica come strumento per migliorare la comunicazione e rendere efficaci le relazioni
- lo psicologo nella promozione e la valorizzazione delle relazioni
- la centrale operativa territoriale
- organizzazione dei percorsi dei malati che coinvolgono le AFT
- dolore cronico
- fine vita
- gestione dei malati con scompenso cardiaco a livello di AFT