



ALLEGATO A alla Dgr n. 1554 del 10 novembre 2015

pag. 1/5

Progetto

ex Accordo Stato-Regioni rep. atti 126/CSR del 30/07/ 2015 per l'utilizzo delle risorse vincolate per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale del PSN, Anno 2014

1. Regione proponente: Regione del Veneto

2. Titolo del progetto: Cure palliative

3. Linea progettuale: Linea n. 3 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 – 0412793404/ 3529; 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

area.sanitasociale@regione.veneto.it

5. Durata del progetto: pluriennale

6. Aspetti finanziari

Importo assegnato a valere su quota vincolata FSN 2014: € 35.000.000,00

Contesto:

Nella Regione Veneto, in conformità a quanto stabilito dal PSSR 2012-2016 (LR n. 23/2012), è in corso un processo di riorganizzazione della rete dei servizi sanitari al fine di favorire un utilizzo appropriato dei setting assistenziali, implementando le capacità del territorio di far fronte ai bisogni dei malati complessi, con malattie cronico degenerative avanzate e con necessità di cure palliative.

La programmazione riconosce la concomitante necessità di linee di sviluppo generali condivise che comprendano linee di indirizzo per le reti di cure palliative nelle aziende sanitarie, l'implementazione e diffusione di percorsi assistenziali condivisi, la creazione di relazioni funzionali tra i diversi servizi della Rete territoriale, il consolidamento dei flussi informativi.

Obiettivi:

Nello specifico gli obiettivi che si intende perseguire in ambito di Cure Palliative e Terapia del Dolore sono:

- aumentare la copertura del fabbisogno di cure palliative oncologiche;
- estendere l'assistenza a tutte le patologie cronico degenerative;
- anticipare la presa in carico ai pazienti con probabilità di morire entro un anno;
- garantire l'appropriatezza delle cure nel setting assistenziale più adeguato, riservando all'ospedale la gestione dei problemi acuti e al territorio la gestione delle malattie croniche;
- garantire il continuum delle cure dalle fasi più semplici a quelle più complesse.

Si intende in particolare estendere l'attività delle cure palliative dalle fasi terminali di malattie oncologiche alle fasi avanzate delle malattie cronico degenerative, dalla prognosi di poche settimane/mesi e bisogni clinico assistenziali caratterizzati da complessità, sviluppando procedure organizzative/gestionali e percorsi diagnostico-terapeutici al fine di garantire equità, omogeneità, appropriatezza, qualità nell'accesso ai servizi e razionalizzazione delle risorse disponibili secondo le indicazioni dell'intesa Governo, Regioni e province Autonome del 25/07/2012 e del relativo "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".

Descrizione del Progetto

Il progetto intende migliorare la gestione dei malati complessi, estendendo l'attività delle cure palliative anche ai malati in fase avanzata di malattia cronico degenerativa, ampliando quindi l'orizzonte temporale della speranza di vita, rispetto alle visioni precedenti (inferiore ad un anno).

Questo modello prevede quindi una presa in carico condivisa, con una necessità di rinforzare la rete delle cure palliative territoriali, potenziando il coinvolgimento del Medico di Medicina Generale, quale primo punto di riferimento dei pazienti nel territorio, e garantendo il coordinamento dei percorsi dei malati attraverso la Centrale Operativa Territoriale.

Al fine di realizzare una Rete dei Servizi che consenta un'efficace presa in carico e gestione dei pazienti in Cure Palliative sia di base, garantendo un approccio palliativo attraverso l'ottimale controllo dei sintomi e dell'adeguata comunicazione con il malato e la famiglia, che specialistiche, caratterizzate da un'elevata complessità clinica, specie nel fine vita, è necessario che ciascuna azienda si ponga l'obiettivo di realizzare un assetto organizzativo/gestionale che coinvolga e integri tutti gli ambiti assistenziali (ospedale per acuti; Ospedale di Comunità o altra struttura intermedia; RSA; Centri Servizi) e garantisca competenze specifiche da parte dei suoi operatori: medici, infermieri, psicologi. La Rete di Cure Palliative è ritenuta la modalità organizzativa più idonea in quanto coinvolge i vari ambiti di cura integrandoli tra di loro in modo funzionale per evitare fratture nei processi assistenziali da un setting all'altro.

Come da PSSR 2012-2016: *“Le Aziende ULSS garantiscono l'offerta di cure palliative a livello sovradistrettuale attraverso l'unità operativa Cure Palliative, a cui afferiscono tutti i malati candidati a palliazione, verso i quali svolge attività di gestione e programmazione del percorso, garantendo la continuità clinico-assistenziale tra l'Ospedale, le cure domiciliari e le strutture residenziali idonee. Viene, altresì, istituito un Nucleo, specificatamente dedicato, che rappresenta una organizzazione funzionale composta da: medici di famiglia, medici palliativisti, infermieri, psicologi, medici di continuità assistenziale, ai quali si aggiungono altre professionalità socio-sanitarie (es. assistenti sociali, terapisti della riabilitazione, dietisti, ecc.). A supporto dell'azione clinica ed assistenziale vanno favorite, ove possibile, convenzioni con le associazioni di volontariato che in questo ambito rappresentano un elemento importante per supportare sia la famiglia che l'attività del nucleo stesso”*.

Al fine di garantire il passaggio da un setting assistenziale ad un altro in modo omogeneo su tutto il territorio regionale si prevede che le singole aziende, anche nell'ambito della sperimentazione della Centrale Operativa Territoriale, si dotino di procedure per:

- dimissioni ospedaliere protette;
- accesso in Hospice/Ospedale di Comunità;
- presa in carico da parte del NCP.

Le finalità che competeranno alla Rete di Cure Palliative sono:

- intercettare i malati che necessitano di cure palliative con qualunque patologia;
- privilegiare l'accesso alle cure palliative domiciliari e in Hospice, riducendo il ricorso all'ospedalizzazione;
- garantire la continuità delle cure e le competenze degli operatori delle cure palliative nei diversi setting assistenziali, comprese le strutture residenziali.

Standard organizzativi strutturali e di processo della rete di cure palliative

Si definiscono di seguito gli standard organizzativi strutturali e di processo minimi che dovrebbero essere garantiti in tutte le Aziende del Veneto.

Elementi organizzativi

1. Attivazione dell'Unità Operativa di Cure Palliative, al fine di garantire l'uniformità assistenziale su tutto il territorio regionale, il Piano Socio-Sanitario Regionale 2012-2016 conferma e rafforza l'applicazione della LR. n.7/2009, prevedendo un'evoluzione dei suoi contenuti anche alla luce degli indirizzi ministeriali.

Pertanto le Aziende ULSS garantiranno l'offerta di cure palliative a livello sovra distrettuale attraverso questa UO, a cui afferiscono tutti i malati candidati a palliazione, verso i quali svolge attività di gestione e programmazione del percorso, garantendo la continuità clinico-assistenziale tra l'Ospedale, le cure domiciliari e le strutture residenziali idonee (nella fattispecie Hospice e Ospedale di Comunità).

Ha funzioni di:

- attivazione e coordinamento del Nucleo di Cure Palliative, specificatamente dedicato;
 - definizione ed implementazione dei percorsi assistenziali nello specifico ambito, provvedendo a garantire il coinvolgimento di tutte le competenze e delle strutture anche sviluppando un sistema di monitoraggio dei processi e degli esiti in ogni contesto di vita dell'assistito (ambulatoriale, domiciliare o residenziale);
 - garanzia di una coerenza prescrittiva verso i farmaci a maggiore efficacia antalgica con particolare attenzione all'uso di oppioidi in ogni condizione di dolore.
2. Attivazione del Nucleo di Cure Palliative (NCP), parte integrante dell'UOCP; si tratta di un'organizzazione funzionale multiprofessionale con compiti di assistenza. Del NCP fanno parte il personale sanitario dedicato con esperienza comprovata afferente all'UOCP: medici palliativisti, infermieri, psicologi, ai quali si aggiungono altre professionalità socio-sanitarie come: medici di famiglia, medici di continuità assistenziale, gli assistenti sociali, i terapisti della riabilitazione, i dietisti, il volontariato e altri professionisti attivabili in relazione alle necessità del malato.
 3. Attivazione dell'Ambulatorio di Cure Palliative per pazienti con un buon grado di autonomia funzionale e motoria. Gestito dall'UOCP l'ambulatorio è a supporto delle cure domiciliari, con le seguenti funzioni:
 - Presa in carico di pazienti dimessi dall'ospedale e dell'U.O. di Oncologia
 - Valutazione dei malati su richiesta del medico di medicina generale
 - Pratica di interventi invasivi non eseguibili a domicilio

L'ambulatorio afferisce dall'UOCP.

4. Piano per le cure palliative residenziali: in base alla normativa vigente si compone di: Hospice, Ospedali di comunità e Centri di servizio, nell'intento di rendere più appropriato il ricorso al ricovero ospedaliero e garantire al malato ed alla sua famiglia le professionalità e gli ambiti professionali più coerenti ai bisogni.

L'Hospice si configura, come da DPCM 20 gennaio 2000, come *“struttura residenziale di cure palliative per l'assistenza in ricovero temporaneo di pazienti affetti da malattie progressive ed in fase avanzata, a rapida evoluzione e a prognosi infausta, per i quali ogni terapia finalizzata alla guarigione o alla stabilizzazione della patologia non è possibile o appropriata e, prioritariamente per i pazienti affetti da patologia neoplasic terminale che necessitano di assistenza palliativa e di supporto”*.

Mentre, l'Ospedale di Comunità è definito nell'allegato A alla DGR 2718/2012 come: *“una struttura atta a garantire le cure intermedie, cioè le cure necessarie per quei pazienti che sono stabilizzati dal punto di vista medico, che non richiedono assistenza ospedaliera, ma sono troppo instabili per poter essere trattati in un semplice regime ambulatoriale o residenziale classico e che trattano problemi che si risolvono in un periodo limitato di tempo (indicativamente 4-6 settimane)”*. Per il personale che opera in tale contesto l'Azienda deve programmare un percorso formativo adeguato in cure palliative. Il NCP assicura il supporto consulenziale. Nei Centri Servizio e nelle RSA (definiti con LR 22/2002, DGR 2501/2004 e DGR 84/2007) le cure palliative sono praticate ai malati già residenti e con il supporto consulenziale del NCP.

5. Sviluppo coordinamento degli interventi per la garanzia d'accesso alla rete della terapia del dolore che si articola principalmente su tre nodi complementari:
 - ambulatori dei Medici di Medicina Generale;
 - centri Spoke/Centri ambulatori di terapia del dolore;

- centri HUB/Centri ospedalieri di terapia del dolore.

Strumenti a supporto

6. Attivazione, in ciascuna realtà aziendale, della compilazione delle liste dei malati in cure palliative, quale strumento di supporto organizzativo per la presa in carico tempestiva ed appropriata, nonché quale strumento di monitoraggio per la valutazione degli indicatori di processo e di esito, distinguendo i malati candidati a programmi di primo livello sotto la responsabilità del medico di medicina generale, e dei malati che necessitano di un secondo livello con l'attivazione dello specialista.
7. Adozione di un sistema di valutazione delle cure. L'UOCP attiva un sistema per la valutazione della quantità e la qualità delle prestazioni erogate, in accordo con quanto previsto dalle normative nazionali e regionali. Allo scopo si raccomanda l'utilizzo regolare di strumenti di valutazione della qualità percepita da parte del malato, quando possibile, e dei familiari per le cure prestate al malato durante il periodo di assistenza palliativa.
8. Procedura formalizzata per la presa in carico e i percorsi di continuità delle cure. E' raccomandata la formalizzazione della procedura di presa in carico del malato con strumenti idonei e la valutazione multidimensionale allo scopo di evidenziare i problemi clinici e i bisogni fisici, sociali e spirituali. La presa in carico coinvolge l'UOCP e il medico di medicina generale. Durante il percorso di cura il malato può aver bisogno di più setting assistenziali e i passaggi vanno formalizzati allo scopo di garantire omogeneità e appropriatezza. In particolare si raccomanda l'adozione della Scheda di accesso in Hospice (DGR n. 3318/2008) e la Scheda per le Dimissioni Protette dalle strutture ospedaliere.
9. Collegamento Funzionale con le Medicine di gruppo Integrate/ AFT, allo scopo di integrare le attività di base con quelle specialistiche.
10. Implementare e monitorare i PDTA nei vari ambiti assistenziali: ospedale, domicilio, strutture residenziali e intermedie.
11. Formazione continua per gli operatori. La formazione multidisciplinare degli operatori è un elemento indispensabile per il mantenimento di adeguati livelli qualitativi dell'assistenza. L'UOCP attiva, con le strutture aziendali dedicate, percorsi formativi per gli operatori a tutti i livelli, ivi comprese le associazioni di volontariato. I percorsi formativi devono far parte della produzione e applicazione dei PDTA.
12. 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.
13. Sviluppo di programmi per: a) il supporto sociale e spirituale del malato e dei familiari e di supporto psicologico all'equipe; b) supporto al lutto; c) informazione della popolazione; d) valutazione della qualità delle cure.

Il sistema informativo

Nella Regione Veneto è attivo un sistema informativo "Flusso informativo Assistenza e Cure Domiciliari" istituito con DGR n. 2372/2011, che rappresenta un'evoluzione del flusso SID-ADI (DGR n. 1722/2004), il quale serve a dar conto dei problemi di salute e assistenza dei pazienti domiciliari, compresi i pazienti in cure palliative; rendere visibile la dimensione dell'integrazione socio-sanitaria attraverso l'alimentazione del flusso di attività domiciliare; documentare l'attività delle UVMD effettuate dai servizi Distrettuali e adempiere al debito informativo nei riguardi del Ministero della salute sulle Cure Domiciliari (rispettando le specifiche specificate negli Allegati alla DGR 2372/2011).

Al fine di rispondere ai flussi ministeriali e di confrontarsi con indicatori di riferimento, nonché l'implementazione di una modalità di rilievo delle informazioni nella Rete delle Cure Palliative e terapia del dolore, che permetta di seguire e migliorare l'impatto delle cure palliative nel sistema delle cure si prevede l'avvio di una collaborazione con il Sistema Epidemiologico Regionale, quale struttura di supporto tecnico-organizzativo al Coordinamento Regionale per le Cure Palliative e la Lotta al Dolore (DGR n. 2145/2013).

Tale collaborazione persegue i seguenti obiettivi:

- definizione dei criteri per una omogenea raccolta dei dati presso le reti locali;

- supporto per l'attività di monitoraggio dello stato di attuazione delle reti aziendali e produzione di report analitici;
- gestione adempimenti connessi all'integrazione del flusso informativo sulle Cure Domiciliari con i flussi informativi delle Cure Palliative così come stabilito con DGR n. 2372 del 29.12.2011 anche ai fini del monitoraggio LEA;
- gestione giuridico-economica delle eventuali collaborazioni tecniche necessarie al governo del sistema.

Al fine di raggiungere tali obiettivi sarà necessario, evidenziare le attuali aree di criticità e i punti di forza per ciascuna ULSS, individuando in questo modo le possibili azioni di miglioramento per evitare rappresentazioni non conformi alla realtà. La collaborazione con il SER permetterà, in questo ambito, di approfondire l'analisi già avviata individuando per ciascuna ULSS una *roadmap* di miglioramento (esempio: mancata registrazione accessi di medici palliativisti, mancata rilevazione delle diagnosi nei pazienti in Cure Palliative, etc).

Inoltre, al fine di migliorare l'impatto delle cure palliative nel sistema delle cure, sarà necessario implementare un nuovo modello di presa in carico che si basi sulla precisa individuazione temporale del momento a partire dal quale tutto il percorso di cura al paziente è orientato alle cure palliative: prestazioni domiciliari, ambulatoriali, residenziali o ospedaliere. In questo modo sposta il problema dalla definizione di un tracciato record alla definizione di criteri che identifichino i soggetti eleggibili per le cure palliative, generando di conseguenza una certificazione della condizione del suo *status* di paziente in cure palliative, che presumibilmente si concluderà con il decesso.

La lista dei pazienti con cronicità complessa candidati a cure palliative unitamente alla relativa scheda di presa in carico sono uno strumento gestionale implementato a livello aziendale con l'obiettivo di anticipare e integrare la presa in carico dei pazienti.

Fasi e tempi delle azioni previste (cronogramma pluriennale)

Cronogramma

