

Reg.delib.n. 1597

Prot. n.

VERBALE DI DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA PROVINCIALE

OGGETTO:

Cure palliative: modello organizzativo e potenziamento della rete di assistenza.

Il giorno **22 Luglio 2011** ad ore **09:10** nella sala delle Sedute
in seguito a convocazione disposta con avviso agli assessori, si è riunita

LA GIUNTA PROVINCIALE

sotto la presidenza del

PRESIDENTE LORENZO DELLAII

Presenti: VICE PRESIDENTE **ALBERTO PACHER**
ASSESSORI **MARTA DALMASO**
MAURO GILMOZZI
LIA GIOVANAZZI
BELTRAMI
TIZIANO MELLARINI
ALESSANDRO OLIVI
FRANCO PANIZZA
UGO ROSSI

Assiste: **LA DIRIGENTE** **PATRIZIA GENTILE**

Il Presidente, constatato il numero legale degli intervenuti, dichiara aperta la seduta

Il Relatore comunica,

l'assistenza ai pazienti in fase terminale ha assunto, da tempo, particolare rilevanza e ricevuto specifica attenzione attraverso interventi normativi e d'indirizzo finalizzati a promuovere le cure palliative.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha così definito le cure palliative: *“l'assistenza attiva e globale ai pazienti la cui malattia di base non risponde più ai trattamenti curativi specifici; l'obiettivo delle cure palliative è il raggiungimento della migliore qualità di vita possibile per i pazienti e per le loro famiglie; è fondamentale affrontare e controllare il dolore, gli altri sintomi soggettivi del paziente e le problematiche psicologiche, sociali e spirituali nel rispetto della dignità ed autonomia decisionale dei soggetti presi in carico”*

Secondo l'accezione così definita, le cure palliative devono farsi carico di alleviare il dolore e gli altri sintomi soggettivi che affliggono i pazienti, affrontare anche gli aspetti psicologici e sociali, prendersi cura non solo dei pazienti ma anche delle rispettive famiglie.

Secondo le raccomandazioni del Consiglio d'Europa, ogni persona in fase terminale ha il diritto di accedere (essere affidata) alle cure palliative.

Le patologie che più frequentemente presentano una fase terminale, tale da abbisognare di un intervento di tipo palliativo, sono quelle oncologiche – e le stime del bisogno di assistenza palliativa vengono solitamente calibrate sui dati relativi ai pazienti affetti da neoplasia – ma l'assistenza palliativa può essere indicata anche per altre forme patologiche, quali Aids, malattie cerebro e cardiovascolari, malattie del sistema nervoso centrale e dell'apparato respiratorio.

Va anche segnalato che, nella maggior parte delle esperienze, la reale richiesta d'accesso ai servizi di cure palliative risulta inferiore a quella epidemiologicamente prevedibile, in ragione delle alternative assistenziali possibili e disponibili (es. ricoveri ospedalieri) ancorché inappropriate a garantire la migliore qualità per la vita residua.

L'affermarsi del prefigurato nuovo approccio alla sofferenza ed alla morte ha bisogno di un nuovo atteggiamento culturale, di risorse umane, professionali e strutturali dedicate, di una formazione mirata a preparare operatori capaci e sensibili, di modelli organizzativi condivisi, partecipati ed efficienti.

Nel contesto nazionale italiano, diverse disposizioni ed indirizzi programmati ed operativi si sono succeduti in proposito:

- già il *Piano Sanitario Nazionale 1998-2000* sottolineava l'importanza di un approccio sociale alla salute che privilegia gli interventi territoriali e domiciliari rispetto a quelli ospedalieri e prevedeva il miglioramento dell'assistenza erogata alle persone che affrontano la fase terminale della vita mediante il potenziamento dell'assistenza medica ed infermieristica a domicilio, il potenziamento degli interventi di terapia palliativa ed antalgica e il sostegno psicosociale al malato e ai suoi familiari;
- il *decreto legge 28 novembre 1998 n. 450, convertito in Legge 26 febbraio 1999 n. 39* recante "Disposizioni per assicurare interventi urgenti d'attuazione del Piano sanitario nazionale 1998-2000" ha emanato indicazioni per la realizzazione, in ciascuna regione e provincia autonoma, di una o più strutture dedicate all'assistenza palliativa e di supporto con priorità per i pazienti affetti da patologia neoplastica terminale che necessitano di cure finalizzate ad assicurare una migliore qualità della loro vita e di quella dei loro familiari;
- il *decreto del Ministro della salute del 28 settembre 1999* ha adottato il "Programma nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative";

- il *decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 20 gennaio 2000* ha approvato l'atto di indirizzo e coordinamento recante i requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative, nonché le modalità di verifica dei risultati dell'attività svolta presso le strutture dedicate all'erogazione di cure palliative e di supporto, prioritariamente per i pazienti affetti da patologia neoplastica terminale;
- l'*accordo sancito dalla Conferenza Unificata il 19 aprile 2001* ha approvato il documento di “Linee guida sulla realizzazione delle attività assistenziali concernenti le cure palliative”;
- il *decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 29 novembre 2001* ha inserito nei livelli essenziali di assistenza garantiti dal SSN le cure palliative ai pazienti terminali (assistenza domiciliare sanitaria e sociosanitaria, assistenza territoriale residenziale e semiresidenziale, assistenza ospedaliera e interventi ospedalieri a domicilio).

Ulteriori indicazioni nazionali in tema di cure palliative sono state formulate:

- in sede di *Conferenza Stato regioni 13 marzo 2003*, con riferimento agli indicatori di valutazione dei risultati dei servizi e delle attività dedicate a questo LEA;
- dal *Piano sanitario 2003-2005*, che ha previsto una “rete integrata di servizi sanitari e sociali per l'assistenza ai malati cronici, agli anziani e ai disabili” e la “promozione del territorio come sede primaria di assistenza e governo dei percorsi sanitari e sociali”;
- dal *decreto del Presidente della Repubblica 7 aprile 2006* recante l'adozione del *Piano Sanitario Nazionale 2006-2008* che ha definito, tra gli altri, l'obiettivo strategico 3.10 relativo all'organizzazione di *reti di cure palliative dedicate all'età neonatale, pediatrica e adolescenziale*, tenuto conto della considerevole diversità dei problemi da affrontare rispetto a quelli presentati nell'età adulta e anziana, della varietà delle patologie in causa (spesso rare e richiedenti interventi di alta specializzazione) e dell'intervallo temporale interessato a tali cure spesso assai lungo e non prevedibile;
- a cura della *Commissione LEA* che nell'ottobre 2006 ha definito 3 livelli di Assistenza Domiciliare Integrata, riferiti ai diversi gradi di intensità ed impegno assistenziale ed ha distinto le cure palliative come modalità di massimo impegno e maggiori garanzie;
- dal *decreto del Ministro della salute 22 febbraio 2007, n. 43* che ha definito gli standard di riferimento degli indicatori per le cure palliative stabiliti nella Conferenza del 13 marzo 2003;
- dal *decreto del Ministro della salute 30 maggio 2007* dedicato ai LEA residenziali;
- dall'accordo tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano in materia di cure palliative pediatriche sottoscritto il 27 giugno 2007 e relativo documento tecnico approvato il 20 marzo 2008 in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano;
- dalla legge 15 marzo 2010, n. 38 che reca “*Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*” identificando i potenziali beneficiari, le diverse modalità di assistenza (*cure palliative, terapia del dolore*) e di erogazione (ospedaliera, residenziale, domiciliare, assistenza specialistica, day hospice).

L'insieme delle disposizioni ed indicazioni sopra elencate stabiliscono che, in termini generali, il perseguitamento dell'obiettivo di miglioramento dell'assistenza alle persone in fase terminale della vita implica la costruzione di una rete di servizi orientata ad un approccio sociale alla salute e richiede specifici interventi finalizzati a:

- potenziare l'assistenza medica e infermieristica a domicilio;
- adottare la presa in carico multidisciplinare, con approccio di équipe;
- favorire la continuità assistenziale 7 giorni su 7;
- assicurare l'assistenza diurna dei servizi socio-assistenziali;
- potenziare gli interventi di terapia palliativa e antalgica;
- erogare l'assistenza farmaceutica e protesica a domicilio;
- fornire sostegno psicosociale al malato e ai suoi familiari;

- selezionare e formare il personale dedicato;
- promuovere e coordinare il volontariato di assistenza;
- realizzare strutture residenziali dedicate (hospice).
- ridurre, in modo significativo e programmato, dei ricoveri impropri in ospedale.
- promuovere la valutazione della qualità dell'assistenza e della soddisfazione dell'utenza.

In ambito provinciale, anche in attuazione della normativa nazionale, la Giunta provinciale ha formulato, fin dal 1998, precisi indirizzi all'Azienda provinciale per i servizi sanitari per l'integrazione ospedale-territorio e per lo sviluppo dell'assistenza domiciliare integrata.

Un percorso pluriennale, definito da successivi provvedimenti d'indirizzo della Giunta provinciale – deliberazioni n. 2740/2004, n. 2562/2005, n. 2517/2006, n. 2578/2007, n. 2466/2007 – ha consentito di estendere progressivamente, a tutto il territorio provinciale, la modalità Assistenza Domiciliare Integrata – Cure Palliative.

A distanza di dieci anni dall'avvio nell'ambito del Servizio sanitario provinciale di detta modalità d'assistenza, si può prendere atto che le attività **ADI**-Cure Palliative sono svolte, in Trentino, con modalità complesse, multidimensionali e multiprofessionali, cercando di assicurare una risposta unitaria alla complessità dei problemi del malato a fine vita.

Questa valutazione pare confermata, all'interno di specifiche indagini, dall'elevato livello di gradimento espresso, a prescindere dal luogo di residenza, dagli utenti del servizio (pazienti e familiari).

Peraltro, sul piano programmatico generale e sulla base dell'analisi dei dati quanti-qualitativi e degli assetti organizzativi finora dedicati, si riscontra che le Cure Palliative erogate dal Servizio sanitario provinciale:

- *abbisognano di un ulteriore impulso, sia in termini quantitativi che qualitativi, per soddisfare il fabbisogno di cure espresso dalla popolazione* e, conseguentemente, una quota di persone in stato avanzato di malattia non ha accesso a cure proporzionate e coerenti con la complessità della propria condizione clinica ed esistenziale. Nel 2010, la quota di persone che ha usufruito di una forma d'assistenza palliativa organizzata, è stimabile intorno al 45% di quanti ne avrebbero avuto necessità in tutto l'ambito provinciale.

Annualmente si ritengono potenzialmente eleggibili alle CP domiciliari circa 1.800 persone (di cui circa 90 minori): l'80% dei malati deceduti nell'anno per malattia oncologica (circa 1.100 persone), posto che il rimanente 20% (circa 300 persone) presenta caratteristiche che ne impediscono l'assistenza a domicilio ed abbisogna d'accoglienza in hospice, cui si aggiunge un numero di malati non oncologici (cardologici, neurologici, metabolici, pneumologici, altri) assistibili in CP che è stimabile al 50% degli oncologici e, quindi, in circa 700;

- *si sono sviluppate più in funzione del luogo di residenza che del bisogno espresso dall'utenza, con risposte assistenziali differenziate ed eterogenee in termini organizzativi e di livello di trattamento* per l'utente:

- nei distretti di Trento e della Vallagarina si può parlare di "Cure palliative specialistiche". Sono presenti due *servizi dedicati* (parte delle Unità operative di Assistenza Primaria) con organico medico ed infermieristico specializzato, che erogano assistenza palliativa in stretta collaborazione con i medici di medicina generale (componenti della équipe) e garantiscono direttamente la continuità assistenziale 8-20 tutti i giorni dell'anno in integrazione alla guardia medica nelle ore notturne. Questa modalità assistenziale, ha consentito di ottenere risultati apprezzabili in termini di riduzione dei ricoveri ospedalieri, dei giorni di degenza in ospedale e della mortalità in ospedale: nel 2000 - tra i residenti nei distretti di Trento e della Vallagarina - 8 malati oncologici su 10 subivano un ricovero ospedaliero della durata media di 18 giorni nell'ultimo mese di vita; nel 2008, nello stesso ambito territoriale e con la presa in carico da parte del servizio Cure Palliative, solo 3 pazienti

oncologici su 10 hanno subito un ricovero ospedaliero della durata media 12 giorni negli ultimi 30 giorni di vita; la mortalità oncologica a domicilio passa dal 22,8% del 2000 al 40,2% del 2008;

- nei restanti distretti sanitari si è introdotto un “Approccio palliativo”. Non sono stati istituiti servizi dedicati, né assegnato personale alle cure palliative e l’assistenza è erogata dal medico di medicina generale (referente unico dell’assistenza, sulla base della disponibilità) e dal Servizio infermieristico territoriale, con la consulenza periodica di un medico specialista assegnato ai Servizi dedicati del distretto di Trento e della Vallagarina e la continuità medica assicurata dal medico di medicina generale e dalla guardia medica secondo le modalità previste nella rispettiva convenzione. Punti critici di questo modello sono rappresentati dal fatto che la convenzione vigente non prevede uno standard assistenziale minimo che il medico di medicina generale deve assicurare alle Cure palliative e che per il medesimo tale attività è, nei fatti, residuale in quanto, mediamente, un Mmg con 1.000 assitibili segue 3-4 malati in CP all’anno. In questi distretti la mortalità oncologica a domicilio è stabile intorno al 31% ed i cambiamenti in merito all’ospedalizzazione negli ultimi 30 giorni di vita e alla mortalità in ospedale non sono registrabili in ragione dell’avvio recente in questi ambiti territoriali (anno 2007) della modalità assistenziale CP;
- devono essere sviluppate anche con riferimento alle esigenze espresse dall’utenza pediatrica. L’assistenza al minore inguaribile (neonato, lattante, bambino, adolescente) bisognoso di Cure Palliative è, oggi, di norma erogata in regime di ricovero ospedaliero in reparti per acuti o in unità di terapia intensiva, mentre il domicilio sarebbe il luogo d’assistenza ideale e scelto dai minori e dalle famiglie – anche in ragione delle mutevoli situazioni biologiche, cliniche, psico-relazionali e sociali da gestire con flessibilità – associato a servizi di sollievo temporaneo. Il numero di minori eleggibili alle CP è in incremento in ragione dei progressi medici e tecnologici che prolungano la sopravvivenza in malattia. Gli studi internazionali disponibili e le indagini condotte in Italia e in alcune regioni italiane (Veneto, Emilia-Romagna) sono concordanti nell’indicare che ogni anno muore per patologia inguaribile 1 bambino ogni 10.000 soggetti in età 0-17 e che la prevalenza di patologie inguaribili nella stessa fascia d’età è pari a 10 soggetti ogni 10.000. Pertanto, si ritengono eleggibili alle Cure Palliative 10 bambini ogni 10.000 soggetti in età 0-17 anni, dei quali il 30% oncologici e il 70% interessati da altre condizioni come l’insufficienza d’organo irreversibile, la fibrosi cistica, malattie degenerative neurologiche e metaboliche, patologie cromosomiche e geniche, la paralisi cerebrale severa, la disabilità per sequele di danni cerebrali o midollari. Conseguentemente, si stima un fabbisogno di CP pediatriche nell’ambito del Servizio sanitario provinciale pari a circa 96 casi per anno (29 oncologici, 67 non oncologici).

Per le ragioni dette, pur valorizzando i buoni risultati complessivamente conseguiti soprattutto in termini di presa in carico dei pazienti e di generale soddisfazione dell’utenza, si valuta necessario – in ragione delle criticità residue registrate riguardo all’omogeneità d’accesso e al livello di trattamento – ridefinire il modello organizzativo provinciale al fine di confermarne gli aspetti positivi e di affrontarne nuovamente gli aspetti ed elementi ancora problematici.

In questa direzione – ed in conformità a quanto previsto dalla legge provinciale 23 luglio 2010 “*Tutela della salute in provincia di Trento*” ed, in particolare, agli articoli 4 comma 1 lettere a) e c), 7 comma 1 lettera a) e 21 comma 3 lettera c) – si assegna all’Azienda provinciale per i servizi sanitari, il mandato di ricalibrare il modello organizzativo **ADI-CP** del Servizio sanitario provinciale secondo le seguenti indicazioni generali e specifiche:

OBIETTIVO GENERALE

Assistere, attivamente e globalmente, i pazienti la cui malattia di base non risponde più ai trattamenti curativi specifici, perseguiendo la migliore qualità di vita possibile per i pazienti e per le loro famiglie

ed assicurando il rispetto dei principi di dignità personale, libertà di scelta, consenso informato e riservatezza.

OBIETTIVO SPECIFICO

Istituire la Rete provinciale delle cure palliative, strutturata su base distrettuale, destinata alla presa in carico degli utenti eleggibili indipendentemente dalla patologia, dall'età e dal luogo di residenza, adottando il modello / assetto organizzativo di seguito descritto.

MMG, Infermiere territoriale, Assistente sociale, Operatore ospedaliero, Famiglia

Contatta il Punto Unico di Accesso della Comunità di Valle di riferimento proponendo la situazione di bisogno del proprio assistito.

Distretto sanitario

Punto Unico Accesso (PUA)

Primo contatto con l'utente.

Unità di Valutazione Multidimensionale (UVM)

Valutazione del bisogno sanitario, sociosanitario e sociale, sia per i pazienti in età adulta ed anziana che per i soggetti in età pediatrica.

Coerente pianificazione dei servizi.

Redazione progetto individualizzato d'assistenza, che raccorda l'operatività dei servizi sanitari e sociali e che definisce - in una logica di équipe multiprofessionale e in relazione alle caratteristiche peculiari della persona assistita e della rete assistenziale di riferimento - l'intensità di cura e, conseguentemente, ruolo ed accessi del medico di famiglia (mmg/pls), del medico specialista del Servizio Cure Palliative e degli altri professionisti coinvolti.

Medico di medicina generale - Pediatra di libera scelta

Referente unico, responsabile dell'assistenza al paziente.

Attiva le consulenze specialistiche.

Concorda, con l'Unità operativa Assistenza Primaria territoriale, gli interventi per il singolo paziente. Esegue la palliazione con il supporto del Servizio centrale CP.

Assicura la continuità medica (12 ore diurne), concordando con la famiglia ovvero col Servizio inferieristico le modalità organizzative per consentire di essere contattato tempestivamente dalle ore 8 alle ore 20.

Si accorda con l'Unità operativa Assistenza Primaria del Distretto affinché al domicilio del paziente siano disponibili medicinali, dispositivi medici, altro materiale, necessari all'assistenza.

Fornisce al Servizio di continuità assistenziale, anche per il tramite della UOAP, le informazioni utili su ciascun paziente in cura per assicurare la continuità dell'assistenza e per far sì che solo eccezionalmente si debba far ricorso al ricovero in ospedale.

Servizio inferieristico territoriale

Assicura la continuità inferieristica (12 ore/24 ore).

Servizio di continuità assistenziale

Assicura il Servizio notturno e festivo.

Altri professionisti

Psicologo e fisioterapista.

Famiglia

Assicura il supporto al progetto assistenziale, indicando il familiare di riferimento.

Servizio sociale

Assistente sociale, oss.

Volontari (selezionati e formati).

Servizio Cure Palliative

Assicura il supporto specialistico ai medici di medicina generale e ai pediatri di libera scelta dei 4 Distretti sanitari.

Assicura la formazione dei professionisti dell'assistenza dei Distretti (équipe cure palliative) anche attraverso stage di formazione/intervento.

Definisce ed eroga nei confronti dei pazienti, tramite i medici di famiglia, lo stesso livello essenziale in tutto il territorio provinciale.

E' da realizzarsi tramite l'unificazione degli attuali 2 Servizi dedicati di Trento e di Rovereto, dotandolo di autonomia funzionale e di un organico dedicato corrispondente ad almeno 1 medico palliativista ogni 80.000 abitanti.

Svolge funzioni di coordinamento provinciale della rete anche con riferimento alla rilevazione dei dati di attività, di processo ed esito, necessari per il calcolo degli indicatori di valutazione producendo specifico report annuale complessivo provinciale (che costituisce debito informativo verso la PAT).

Il Servizio Cure Palliative deve essere integrato con un nucleo di Cure palliative pediatriche (CPP), con un numero ristretto di professionisti preparati a supporto dei pediatri di libera scelta.

Il Servizio Cure Palliative aderisce al "Progetto bambino" avviato dal Ministero della Salute.

E' da sperimentare, per questo target di assistiti, la fattibilità/promozione del collegamento diretto telematico tra domicilio e Servizio Cure Palliative (attraverso la piattaforma TreC).

Unità operative ospedaliere

Assicurano il supporto specialistico e il ricovero, quando richiesto, in conformità a protocolli formalizzati per gestire, in maniera codificata, i rapporti domicilio-ospedale- hospice.

Hospice

Assicura - in conformità a protocolli formalizzati per gestire, in maniera codificata, i rapporti territorio-ospedale- hospice - la degenza ai pazienti che non hanno bisogno di ospedalizzazione ma che non possono essere assistiti a domicilio.

Sono 3 e dislocate a Mezzolombardo (6 pl), a Mori (9 pl)e a Trento Sud (10 pl): ad essi si accede tramite la UVMCP.

Sono strutture residenziali integrative della forma domiciliare, anche per minori, di Cure Palliative. Non devono essere considerate sostitutive.

CRITERI E MODALITA'

La **Rete provinciale delle cure palliative** deve essere:

- strutturata e gestita in maniera unitaria a livello di ogni distretto sanitario, con l'attivazione integrata delle risorse necessarie a rispondere alle necessità del singolo paziente e dei suoi familiari;
- riconosciuta, all'interno del Servizio sanitario provinciale e della più ampia rete ospedaliera e territoriale, come modalità più appropriata per i malati eleggibili secondo i requisiti stabiliti dall'UVM: questo implica l'approntamento di iniziative informative e di sensibilizzazione finalizzate alla conoscenza del diritto di fruirne da parte dell'utenza e all'orientamento ad essa da parte degli operatori sanitari.

L'implementazione del modello implica l'**inserimento di risorse professionali aggiuntive**:

- infermieristiche, per potenziare l'attuale dotazione, in termini di disponibilità oraria, rispetto allo standard di assistenza da assicurare in regime di Cure palliative per l'alta intensità di cura: l'infermiere professionale costituisce l'asse portante a garanzia della presa in carico continuativa: oggi, nei servizi infermieristici territoriali, tale figura è impiegata in diverse tipologie di assistenza domiciliare e solo il 20% dell'orario è dedicato ai pazienti in CP;
- e, previa specifica verifica positiva di necessità, specialistiche (palliativista, oncologo, psicologo, fisioterapista).

Detta acquisizione di risorse professionali aggiuntive è realizzabile attingendo allo stanziamento che la Giunta provinciale – con deliberazione n. 2691/2010 – ha assegnato all'Azienda sanitaria, per il potenziamento del livello d'assistenza **ADI-CP**, nell'ambito del riparto del Fondo sanitario provinciale di parte corrente per l'anno 2011.

Presa in carico

La presa in carico dei pazienti in CP richiede un complesso di prestazioni rese al domicilio del malato - mediche, infermieristiche, riabilitative e sociali - caratterizzato dall'integrazione tra i servizi sanitari e quelli sociali, con attenzione alle specifiche esigenze del paziente al fine di evitargli il ricovero ospedaliero.

Equipe multiprofessionale e multidisciplinare

E' necessaria una équipe multiprofessionale/multidisciplinare, rispetto alla quale sono definiti standard minimi da rispettare in termini di partecipazione delle diverse tipologie di professionisti (mmg/pls, IP, palliativisti, psicologi, fisioterapisti, operatori sociali...) e di impegno dei singoli (accessi e impegno orario diurno/notturno) definito per ogni paziente preso in carico mediante il Piano di assistenza individuale.

Eleggibilità dei pazienti

L'UVM definisce i requisiti fondamentali per l'accesso alle CP distinguendo tra quelli soggettivi (bisogno, patologia, condizione terminale) e quelli oggettivi (logistica abitativa, presenza supporto familiare, adesione del mmg/pls).

Equità di accesso

La presa in carico **ADI-CP** deve essere assicurata su tutto il territorio del Servizio sanitario provinciale, con il concorso di tutti i professionisti e le strutture interessati (Mmg, Pls, Servizi aziendali, altri.)

Tempi di attesa

E' definito un tempo standard di riferimento tra la segnalazione del caso e la presa in carico per l'assistenza.

Intensità di trattamento

Sono definiti standard minimi da assicurare sul versante clinico/assistenziale; tra questi, rileva la durata media del Piano di assistenza: un trattamento inferiore ai 7 giorni significa, di norma, la non tempestività della presa in carico; una durata assistenziale superiore ai 90 giorni è, di norma, impropria; la durata ottimale del trattamento si attesta intorno ai 55 giorni.

Un indicatore dell'intensità di assistenza è identificato dal rapporto tra giornate con almeno 1 accesso di un operatore al domicilio del malato (mmg/pls, infermiere professionale, medico palliativista, altro) e il numero di giornate complessive di presa in carico.

Informazioni di base

E' necessario avere specifici parametri da misurare/monitorare e di un sistema informativo dedicato che rilevi le seguenti informazioni principali:

Accessi mmg/pls

Accessi IP

Accessi medico Palliativista

Accessi complessivi per singolo caso

Accessi negli ultimi 3 giorni di vita per singolo caso

Costo del singolo piano individuale di assistenza

Prestazioni erogate dall'infermiere professionale

Accessi in reperibilità per ogni operatore

Piani e accessi per singolo operatore

Piani con presenza di servizio sociale

Piani con presenza di volontari

Modalità di chiusura del piano di assistenza

Utenti deceduti/totale utenti

Utenti deceduti a domicilio/totale utenti deceduti.

Risulta particolarmente importante il monitoraggio del percorso dell'utente preso in carico in CP negli ultimi 60 giorni di vita rispetto ai seguenti aspetti: ricoveri ospedalieri e giornate di ricovero/giornate di cura totali; consumo territoriale di opioidi per terapia dolore.

Hospice

La Giunta provinciale, con deliberazione n. 2112/2009 ha determinato in 26 posti letto il fabbisogno di strutture Hospice nell'ambito del Servizio sanitario provinciale, prendendo anche a riferimento il parmentro stabilito dal decreto ministeriale 22 febbraio 2007, n. 43 (1 posto letto, ogni 56 deceduti per malattia oncologica).

Le strutture Hospice programmate sono 3 e dislocate a Mezzolombardo (6 pl), a Mori (9 pl) e a Trento Sud (10 pl) e vi si accede unicamente tramite le UVMCP.

Queste strutture dedicate sono integrative della forma domiciliare di Cure Palliative e non devono essere sostitutive. Con riferimento all'attività delle strutture hospice sono definiti specifici indicatori (DPCM 20 gennaio 2000).

Formazione degli operatori

E' necessaria una formazione culturale alle Cure Palliative per tutti gli operatori sanitari, ospedalieri e territoriali, che entrano nel percorso di questi pazienti.

Gli operatori coinvolti nelle CP (afferenti a diversi profili professionali) devono necessariamente essere formati in maniera specifica in merito agli aspetti specialistici, tecnici, professionali, psicologici ed etici, con l'organizzazione e realizzazione di Programmi di formazione dedicati.

La formazione continua e la supervisione delle équipe che operano nella rete delle CP sono essenziali per adeguare il livello professionale ai bisogni del malato e per sostenere psicologicamente gli operatori; i piani di formazione per i professionisti coinvolti devono riguardare tutti gli aspetti necessari alla erogazione di un piano assistenziale confacente ai bisogni dei malati.

Iniziative di formazione sono da realizzare – anche con il contributo delle associazioni di volontariato – anche a beneficio dei familiari, dato il loro ruolo fondamentale nel supportare il malato sia sotto il profilo psicologico sia assistenziale vero e proprio.

Comunicazione ai cittadini

Poiché le cure palliative – basate sul potenziamento e sulla qualificazione delle prestazioni offerte a domicilio ai pazienti terminali ed alle loro famiglie – implicano una diversa concezione di "cura", è necessaria una corretta e capillare informazione alla popolazione circa l'istituzione, la localizzazione, le finalità, le caratteristiche e le modalità di accesso alle strutture e ai servizi dedicati alle cure palliative ed alla rete delle altre attività di assistenza presenti sul territorio.

Indispensabile un processo d'informazione e sensibilizzazione dei cittadini e degli operatori sanitari, sul significato e sulla valenza delle cure palliative, definendo anche quali siano le aspettative di

assistenza cui può essere data risposta da parte del servizio e quali siano gli impegni richiesti ai familiari.

INDICATORI DI VALUTAZIONE COMPLESSIVA DEL LEA CURE PALLIATIVE A LIVELLO DI DISTRETTO, DI AZIENDA SANITARIA E DI SERVIZIO SANITARIO PROVINCIALE.

Misurare “quanto” un servizio sanitario produce e “come l’attività prodotta incide sulla salute e qualità di vita della popolazione”, costituisce obbligo istituzionale.

E’ necessario individuare ed utilizzare grandezze sintetiche che consentono un giudizio sul fenomeno (indicatori) e, in particolare, per:

- verificare i risultati ottenuti in termini di copertura dei bisogni (n. pazienti presi in carico dai servizi domiciliari e dalle strutture residenziali);
- valutare la qualità delle prestazioni erogate dalla rete di assistenza per pazienti terminali e la soddisfazione del servizio espressa dai pazienti e dai loro familiari.

A questo fine si adotta – a livello di Distretto, di Azienda sanitaria e di SSP - il sistema di valutazione di seguito individuato e che sarà oggetto di successiva verifica ed eventuale modifica o integrazione.

| VARIABILE | INDICATORE | STANDARD |
|--|---|----------|
| Accessibilità (tempestività dell’intervento) | Numero pazienti presi in carico in CP nell’anno. | ≥ 50% |
| | Numero pazienti potenziali eleggibili in CP. (deceduti per malattia oncologica + 50 % degli stessi (non oncologici) | |
| | Numero assistiti in CP nel territorio deceduti. | ≥ 65% |
| | Numero deceduti per malattia oncologica nel territorio. | |
| | Numero malati nei quali il tempo massimo d’attesa fra la segnalazione del caso e presa in carico (primo accesso di un operatore dell’équipe) è inferiore o uguale ai 3 giorni Numero malati presi in carico a domicilio e con assistenza conclusa. | ≥ 80% |
| | Numero malati nei quali il tempo massimo d’attesa fra la segnalazione del caso e il ricovero in hospice è inferiore o uguale a 3 giorni. | ≥ 40% |
| | Numero malati ricoverati in hospice e con assistenza conclusa. | |
| | Numero pazienti pediatrici assistiti in CCP. | ≥25% |
| | Numero potenziale di pazienti minori eleggibili. (minori con almeno 90 giorni di ricovero ospedaliero per anno o deceduti in ospedale) | |
| | Numero pazienti pediatrici assistiti in CCP e deceduti a Domicilio. | ≥30% |
| | Numero pazienti pediatrici assistiti in CCP. | |
| | Valore medio KPS alla presa in carico. | ≤ 50 |
| | Numero nuovi Piani attivati nell’anno. | |
| | Numero utenti in carico a Domicilio totali. | |

| | | |
|--|---|--|
| Struttura (adeguatezza risorse materiali e professionali rispetto al numero di utenti) | Numero utenti in carico in Hospice totali. | |
| | % Piani con intervento Servizi Sociali. | |
| | % Piani con intervento Volontariato- Associazioni. | |
| | Durata media assistenza erogata a Domicilio. | |
| | Numero giornate di Cure Palliative erogate a Domicilio per malati deceduti. | ≥ 55 giorni su valore standard assistiti deceduti (meno il 20%) |
| | Numero giornate assistenza a Domicilio in CPP erogate a minori con patologia irreversibile ogni 10.000 minori. | 400 |
| | Coefficiente Intensità Assistenziale (giornate assistenza/giornate cura). | $\geq 0,6$ |
| | Tasso utilizzo dei posti letto in Hospice. | $\geq 75\%$ |
| | % Ricoveri in Hospice ≤ 7 giorni. | $\leq 20\%$ |
| | % Ricoveri in Hospice ≥ 30 giorni. | $\leq 25\%$ |
| Processo Attività Esito (adeguatezza trattamenti, continuità, coordinamento tra operatori) | Durata media dell'assistenza in Hospice. | |
| | % Modalità di chiusura Piani (decesso, modifica piano, altro). | |
| | % pazienti deceduti a Domicilio | |
| | Totale pazienti deceduti assistiti | |
| | % pazienti deceduti in Hospice | |
| | Totale pazienti deceduti assistiti | |
| | % pazienti deceduti in Ospedale | |
| | Totale pazienti deceduti assistiti | |
| | % giornate di ricovero in Ospedale | |
| | Totale totale giornate di assistenza | |
| Qualità (adeguatezza controllo sintomi, luogo di decesso desiderato dal paziente) | Consumo oppioidi pro-capite territorio | |
| | Valutazione soddisfazione (qualità percepita) | si |
| | Centro di ascolto 12 ore/24 ore | si |
| | Disponibilità cure palliative 24 ore | si |
| | % operatori con formazione specifica. | |
| | % operatori aggiornati nell'anno | |
| | Numero di iniziative interdisciplinari di formazione in CP realizzate da APSS (a contenuto clinico, psicologico, etico, tecnico, organizzativo). | |
| | Numero di operatori coinvolti nelle attività di formazione (per profilo professionale e ruolo) | |
| | Programmi di comunicazione ai cittadini sulle Cure Palliative. | si |

Sulla base ed in conformità a quanto sopra rappresentato, il Relatore propone alla Giunta provinciale di approvare gli indirizzi per ricalibrare il modello/assetto organizzativo **ADI-CP** nel Servizio sanitario provinciale, come sopra definiti e descritti in termini di obiettivo generale, obiettivo specifico, criteri e modalità, standard e indicatori di valutazione.

Tutto ciò premesso,

LA GIUNTA PROVINCIALE

- udita la relazione;
- viste le disposizioni e gli atti citati;
- visto il parere positivo del Consiglio sanitario provinciale di data 5 luglio 2011;
- a voti espressi nelle forme di legge,

d e l i b e r a

1. di approvare gli indirizzi generale e specifici per ricalibrare il modello organizzativo **ADI-CP** nel Servizio sanitario provinciale, come sopra definiti e descritti in termini di obiettivo generale, obiettivo specifico, criteri e modalità, standard e indicatori di valutazione;
2. di demandare all'Azienda provinciale per i servizi sanitari l'attuazione degli interventi necessari per l'implementazione del modello organizzativo **ADI-CP** nel Servizio sanitario provinciale, a garanzia dell'equità di accesso e dell'omogeneità di trattamento nell'intero ambito territoriale provinciale;
3. di stabilire che il modello/assetto di cui al numero precedente numero 2 deve essere implementato, sotto il profilo organizzativo, entro il corrente anno 2011;
4. di dare atto che all'eventuale spesa aggiuntiva derivante dal presente provvedimento l'Azienda provinciale per i servizi sanitari farà fronte con le modalità in premessa indicate.

GP

PROVINCIA AUTONOMA DI TRENTO