

Regione Campania

Il Presidente

*Commissario ad acta per il
Piano di rientro del Settore Sanitario
(Deliberazione Consiglio dei Ministri del 24/04/2010)*

DECRETO COMMISSARIALE n. 128 del 10.10.2012

OGGETTO: Presa d'atto del parere ministeriale n. 146 del 18/05/2011 Modifica del decreto 4 del 10 gennaio 2011 "Determinazione tariffe prestazioni residenziali per l'assistenza al Malato terminale. Rif. punto 16 Deliberazione Consiglio dei Ministri del 24/07/2009 e approvazione del documento recante Linee d'indirizzo per l'accesso alla rete delle cure palliative, standard e profili professionali".

PREMESSO che :

- A) con delibera del Consiglio dei Ministri in data 24 luglio 2009 il Governo ha proceduto alla nomina del Presidente pro-tempore della Regione Campania quale Commissario ad acta per l'attuazione del Piano di rientro dal disavanzo sanitario regionale, a norma dell'articolo 4 del Decreto Legge 1 ottobre 2007, n. 159, convertito, con modificazioni, dalla legge 29 novembre 2009, n. 222;
- B) con delibera del Consiglio dei Ministri in data 24 aprile 2010 il nuovo Presidente pro-tempore della Regione Campania è stato nominato Commissario ad acta per il Piano di rientro con il compito di proseguire nell'attuazione del Piano stessa secondo Programmi operativi di cui all'art.1, comma 88, della Legge n. 191 del 2009;
- C) che con la medesima delibera il Commissario è stato incaricato di dare attuazione al Piano di rientro dai disavanzi del SSR campano e, in via prioritaria, di provvedere alla realizzazione di specifici interventi, identificati in diciotto punti, tenendo conto delle specifiche prescrizioni ed osservazioni comunicate dal Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali e dal Ministero dell'economia e delle finanze, in occasione della preventiva approvazione dei provvedimenti regionali attuativi degli obiettivi previsti dal Piano di rientro, ovvero in occasione delle riunioni di verifica trimestrale ed annuale con il Comitato per la verifica dei livelli essenziali di assistenza ed il tavolo per la verifica degli adempimenti, di cui agli articoli 9 e 12 dell'intesa Stato-Regioni del 23 marzo 2005;
- D) con delibera del Consiglio dei Ministri del 3 marzo 2011 il dott. Mario Morlacco e il dott Achille Coppola sono stati nominati Sub Commissari ad acta con compito di affiancare il Commissario ad acta nella predisposizione dei provvedimenti da assumere per l'attuazione del Piano di rientro;
- E) con delibera del 23 marzo 2012 il Consiglio dei Ministri ha riunito nella persona del sub commissario ad acta dr. Mario Morlacco i compiti in precedenza già attribuiti al sub commissario dimissionario dr. Achille Coppola;

VISTI

- A) D.G.R.C. n. 7301 del 31 dicembre 2001 - Modifiche ed integrazioni alla D.G.R. 7 agosto 2001, n. 3958 contenente Definizione dei requisiti strutturali tecnologici ed organizzativi minimi per l'autorizzazione alla realizzazione e dell'esercizio delle attività sanitarie e socio-sanitarie delle strutture pubbliche e private e approvazione delle procedure di autorizzazione e il relativo Regolamento 1/ 2007;
- B) la D.G.R.C. 275 del 21.06.2011 Recepimento dell'Accordo n.239/CSR del 16 dicembre 2010 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sulle linee guida per la

- promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore;
- C) Il decreto del commissario ad acta n. 22 del 22.03.2012 che approva il Piano Sanitario Regionale;
- D) il decreto del commissario ad acta per il piano di rientro n.53 del 09/05/2012. Approvazione programmi operativi 2011-2012.

Visto il decreto del commissario ad acta n.4 del 10/01/2011 recante il documento tecnico "Linee d'indirizzo per l'accesso alla rete delle cure palliative , standard e profili professionali".elaborato in base alle indicazioni tecniche del "Coordinamento regionale per l'assistenza al malato terminale" che definisce i profili assistenziali, la complessità assistenziale delle prestazioni di tipo residenziali e domiciliari, i criteri di accesso e di ammissione alle singole prestazioni, nonché le tariffe giornaliere relative agli hospice e al centro residenziale di cure palliative per minori;

PRESO ATTO

- A) del parere n. 146 del 18/05/2011 che evidenzia la necessità di un riallineamento delle tabelle allegate al contenuto del documento tecnico;
- B) che il succitato parere richiama l'attenzione sui costi di degenza per la struttura residenziale per minori/hospice pediatrico indicati nel documento approvato con decreto 4 del 10/01/2011, ritenendoli sottostimati;
- C) dell'Intesa Stato-Regioni del 25 luglio 2012 - rep. n. 151/CSR- che ha definito i requisiti necessari per l'accreditamento delle strutture che assicurano l'assistenza ai malati terminali e delle unità di cure palliative e di terapia del dolore domiciliari

VISTI

- A) l'istruttoria compiuta dal settore competente che ha provveduto a verificare i rilievi formulati dal Ministero della Salute, giusto parere n.146-P del 18/05/2011 riportando le modifiche ed integrazioni ritenute necessarie, modificando altresì le tabelle come richiesto ed integrando il documento recante le linee di indirizzo al fine di recepire quanto definito dall'Intesa Stato-Regioni del 25 luglio 2012;
- B) il documento allegato che riporta e richiama gli Accordi e l'Intesa stipulati in sede di Conferenza stato-regioni .

RITENUTO

- A) di dover approvare il documento allegato "Modifiche ed integrazioni alle Linee d'indirizzo per l'accesso alla rete delle cure palliative, standard e profili professionali" e le relative tabelle, contenenti i requisiti di accesso alle strutture, la definizione dei profili professionali e del relativo livello di complessità assistenziale, nonché le corrispondenti tariffe, con il quale si conferma la tariffa già approvata con decreto 4/2011 per l'hospice adulti e si determina la tariffa per il Centro residenziale di cure palliative per minori-hospice pediatrico;
- B) di dover istituire presso le AA.SS.LL. le Unità di cure palliative con il compito di curare la presa in carico dei pazienti nell'ambito della rete aziendale di cure palliative, ovvero di dover istituire équipe palliative dedicate a tale tipologia di assistiti con funzione e compiti di consulenza specialistica e presa in carico dei pazienti terminali sia in regime residenziale che domiciliare;
- C) opportuno recepire la richiamata Intesa Stato-Regioni del 25 luglio 2012;
- D) provvedere con successivi atti alla individuazione ed attivazione del Centro di riferimento di cure palliative e la terapia del dolore in età pediatrica
- E) approvare ad integrazione della D.G.R.C. 7301/2011 e del regolamento 1/12007 i requisiti definiti per il Centro residenziale di cure palliative per minori con l'allegato tecnico al presente atto ;
- F) di dover altresì dare quale obiettivo alle direzioni strategiche di istituire le strutture di coordinamento della rete di cure palliative e di terapia del dolore, come definite dall'Accordo Stato-Regioni del 16.12.2010 recepito con delibera di giunta regionale n. 275/2011;

G) di dover altresì dare quale obiettivo alle direzioni strategiche di attivare forme di collaborazione e protocolli procedurali specifici per la presa in carico del paziente in età pediatrica anche con l'A.O.R.N. Santobono-Pausilipon.

DECRETA

per le motivazioni espresse nelle premesse del presente provvedimento che qui s'intendono integralmente riportate:

- 1) di dover approvare il documento allegato "Modifiche ed integrazioni alle Linee d'indirizzo per l'accesso alla rete delle cure palliative, standard e profili professionali" e le relative tabelle, contenenti i requisiti di accesso alle strutture, la definizione dei profili professionali e del relativo livello di complessità assistenziale, nonché le corrispondenti tariffe, con il quale si conferma la tariffa già approvata con decreto 4/2011 per l'hospice adulti e si determina la tariffa per il Centro residenziale di cure palliative per minori-hospice pediatrico;
- 2) approvare ad integrazione della D.G.R.C. 7301/2011 e del Regolamento 1/2007 i requisiti definiti per il Centro residenziale di cure palliative per minori con l'allegato tecnico al presente atto e con le relative tabelle;
- 3) di recepire l'Intesa Stato-regioni del 25 luglio 2012-rep. atti CSR 151;
- 4) di dover istituire presso le AA.SS.LL. le Unità di cure palliative con il compito di curare la presa in carico dei pazienti nell'ambito della rete aziendale di cure palliative, ovvero di dover istituire équipe palliative dedicate a tale tipologia di assistiti con funzione e con compiti di consulenza specialistica e presa in carico dei pazienti terminali sia in regime residenziale che domiciliare;
- 5) di dover altresì dare quale obiettivo alle direzioni strategiche di istituire le strutture di coordinamento della rete di cure palliative e di terapia del dolore, come definite dall'Accordo Stato-regioni del 16.12.2010 recepito con delibera di giunta regionale n. 275/2011;
- 6) di dare mandato alla struttura Commissariale di definire il percorso per la istituzione del Centro di riferimento per le cure palliative e la terapia del dolore in età pediatrica;
- 7) di dover altresì dare quale obiettivo alle direzioni strategiche di attivare forme di collaborazione e protocolli procedurali specifici per la presa in carico del paziente in età pediatrica anche con l'A.O.R.N., Santobono-Pausilipon;
- 8) di trasmettere il presente provvedimento all'A.G.C. 19: Piano Sanitario Regionale, all'A.G.C. 20: Assistenza Sanitaria e al Settore 03 dell'A.G.C. 20 e al Settore 01 dell'A.G.C. 19 per quanto di rispettiva competenza;
- 9) di trasmettere il presente documento alle AA.SS.LL. e alle AA.OO.RR.NN. e AA.OO.UU.PP.
- 10) di incaricare la struttura di supporto dell'esecuzione del presente provvedimento e dell'invio al BURC per la pubblicazione.

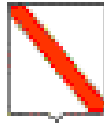
Il Commissario Governativo
Stefano Caldoro

Il subcommissario ad acta
dott. Mario Morlacco

Il Coordinatore dell'A.G.C. 19 e 20 (ad interim)
Dott. Albino D'Ascoli

Il Dirigente del Settore 03
Dott.ssa Rosanna Romano

Il Funzionario
Dott.ssa Annarita Greco



Regione Campania
ASSESSORATO ALLA SANITA'

Ad integrazione e parziale modifica delle

**“Linee d’indirizzo per l’accesso alla rete delle cure palliative, standard e
profili professionali”
approvate con decreto commissariale n. 4/2011**

Il presente documento integra le linee di indirizzo già approvate con decreto commissariale n. 4/2011, pertanto ripropone esclusivamente alcuni paragrafi delle citate linee di indirizzo sui quali si è intervenuti per effetto dei rilievi del Ministero della Salute -parere n. 16 del 18/05/2011 e delle novità introdotte con la Intesa Stato-regioni del 25.07.2012 rep. n. 151/CSR che ha definito i requisiti necessari per l'accreditamento delle strutture che assicurano l'assistenza ai malati terminali e delle unità di cure palliative e di terapia del dolore domiciliari presenti in ciascuna regione per definire in modo omogeneo ed uniforme la rete di assistenza di cure palliative e terapia del dolore.

In sintesi, le integrazioni riportate rispetto al citato decreto commissariale, riguardano l'assetto organizzativo della rete di assistenza, la declinazione della rete per i pazienti pediatrici, le cure domiciliari che l'Intesa-stato-regioni ha meglio definito, nonché alcune specifiche in merito alla struttura di coordinamento, ai flussi informativi e alla formazione.

I paragrafi delle linee guida di cui al decreto 4/2011 che sono stati modificati ed integrati sono :

2. L'ASSETTO ORGANIZZATIVO

2.1 CARATTERISTICHE DELLA RETE E FUNZIONI

2.2 DESTINATARI, CRITERI DI ACCESSO ALLA RETE DELLE CURE PALLIATIVE

2.3 STRUTTURE RESIDENZIALI:DESTINATARI, REQUISITI ORGANIZZATIVI E CRITERI DI AMMISSIONE DELLE STRUTTURE E PROFILI

2.4 CURE PALLIATIVE DOMICILIARI: DESTINATARI, REQUISITI ORGANIZZATIVI, CRITERI DI AMMISSIONE E PROFILI PROFESSIONALI

4. SISTEMI INFORMATIVI

5. IL COORDINAMENTO REGIONALE DELLA RETE DI ASSISTENZA DI CURE PALLIATIVE E TERAPIA DEL DOLORE

6. FORMAZIONE DEL PERSONALE

I paragrafi sopra riportati sono pertanto sostituiti dal testo che segue

Inoltre, in allegato al presente documento si riportano le tabelle riformulate secondo le indicazioni del Ministero della Salute e in relazioni alle indicazioni dell'Intesa Stato-.Regioni del 25 luglio u.s. .

2.1 CARATTERISTICHE DELLA RETE: STRUTTURE, REQUISITI E FUNZIONI PER PAZIENTI ADULTI:

I soggetti e le strutture della rete che assicurano la rete di assistenza ai pazienti adulti sono i seguenti :

- M.M.G. -MCA;
- unità operative di cure palliative¹ che garantisce ed assicura l'assistenza di tipo domiciliare e garantisce la presa in carico dell'utente da parte della rete di assistenza ;
- strutture residenziali hospice ;
- day hospice;
- ambulatori;
- strutture residenziali e di ricovero ad alta intensità;
- presidi ospedalieri;
- AA.OO.RR.NN;
- organizzazioni non-profit

La Rete deve essere composta da un sistema di offerta multispecialistica nel quale la persona malata e la sua famiglia possano essere guidati e coadiuvati nel percorso assistenziale tra il proprio **domicilio**, sede di intervento privilegiata, in genere preferita dal malato e dal nucleo familiare, e le strutture di degenza, dette **hospice**, specificamente dedicate al ricovero/ soggiorno dei malati **temporaneamente** non assistibili presso la propria abitazione.

La progettazione e la realizzazione della rete delle cure palliative, si attua **a livello distrettuale** e richiede il coordinamento delle attività palliative con quella socio assistenziale, realizzando l'obiettivo di soddisfare i bisogni della persona malata e della sua famiglia.

Affinché la **Rete di assistenza** possa garantire il diritto di accesso alle cure palliative da parte del malato, è necessario, inoltre, verificare la presenza dei seguenti elementi indispensabili per un'assistenza di qualità:

- a) *definizione caratteristiche essenziali per garantire la continuità socio-assistenziale al paziente e alla sua famiglia nelle diverse fasi della malattia terminale;*
- b) *individuazione dei volontari e delle figure professionali necessarie per la formazione di un'equipe multi professionale specializzata nell'assistenza socio-sanitaria in cure palliative;*
- c) *istituzione di percorsi formativi per il personale, affinché gli operatori sanitari e sociali impegnati nei programmi di cure palliative o nell'assistenza ai malati terminali ricevano una adeguata formazione nel trattamento del paziente in fase terminale e nell'applicazione della terapia del dolore severo;*
- d) *semplificazione e facilitazione dell'accesso dei pazienti alla rete di cure palliative;*
- e) *garanzia della distribuzione e della gratuità dei presidi e dei farmaci impiegati nella terapia del dolore, mantenendo controlli adeguati volti a prevenirne abusi o distorsioni;*
- f) *promozione di una campagna di informazione come strumento di informazione ed educazione sulle potenzialità assistenziali delle cure palliative*
- g) *identificazione dei requisiti e criteri di qualità per le cure palliative domiciliari e residenziali*

1 Per la definizione di unità di cure palliative si fa riferimento a quanto riportato nell'Accordo stato-regioni del 13.3.2003 recante "indicatori per la verifica e i risultati ottenuti dalla rete di assistenza ai pazienti terminali e per la valutazione delle prestazioni erogate". Unità di cure palliative (U.C.P.) o équipe assistenziale dedicata si intende una struttura organizzativa multidisciplinare specialistica, formalmente istituita, composta da esperti delle diverse problematiche cliniche, psicologiche, sociali, spirituali e di comunicazione con compiti di consulenza specialistica e presa in carico dei pazienti terminali sia in regime residenziale che domiciliare.

Come si legge nella recente Intesa stato-regioni del 25 luglio u.s., per rete locale di Cure Palliative si intende *una aggregazione funzionale ed integrata delle attività di cure erogate nei diversi setting assistenziali in un ambito territoriale e definite a livello regionale.*

In ciascuna azienda deve essere istituita la rete di cure palliative che definisce o concorre a definire piani di intervento per poter garantire cure palliative per qualunque patologia evolutiva durante tutto il suo decorso, per ogni età ed in ogni luogo di cura. I piani devono coinvolgere in modo integrato tutte le risorse disponibili sul territorio, comprese le organizzazioni non-profit ed il settore sociale degli Enti Locali.

Ulteriori raccomandazioni formulate dall'Intesa sono relative alla operatività delle équipe multiprofessionali dedicate di cui è parte integrante il Mmg e il PLS ed che possiedono adeguata formazione e esperienza.

All'interno della rete opera l'Unità di Cure palliative che assicura l'unitarietà del percorso di cure a casa è garantita dalle Unità di Cure Palliative Domiciliari.

Nella Rete locale di Cure Palliative è garantita la continuità delle cure attraverso l'integrazione dei diversi ambiti assistenziali (domiciliari, ambulatoriali, a ciclo diurno, di ricovero) e nei vari setting di cura di seguito caratterizzati (casa, Hospice, ospedale, strutture residenziali).

Prima che la rete di cure palliative raggiunga la sua completa realizzazione e funzionalità laddove non siano ancora attive le unità operative di cure palliative previste dalla legge 38/2010, in via transitoria svolgeranno la funzione attribuita alle unità di cure palliative le unità di cure domiciliari in cui sia presente un'équipe multidisciplinare di cure palliative.

Per tutto quanto non definito in questo documento si rinvia all'Intesa Stato-regioni del 25 luglio 2012.

2.1.2 PAZIENTI IN ETÀ PEDIATRICA

Per quanto riguarda l'organizzazione della rete di cure palliative pediatriche, occorre considerare che la bassa numerosità di utenti eleggibili in cure palliative pediatriche e in terapia antalgica, la complessità e la specializzazione delle competenze utili richiedono una risposta specialistica ma anche una disponibilità di un intervento prossimo al luogo di vita del minore.

Pertanto l'organizzazione della rete di cure palliative pediatriche per rispondere a questo principio può essere organizzata in modo differente nelle singole regioni utilizzando le risorse già presenti e deve essere in grado di fornire risposte diversificate sia di tipo residenziale, domiciliare. A tale rete partecipano con modalità e impegni diversificati sia il personale delle strutture residenziale, sia il personale impiegato nel centro di riferimento che quello distrettuale e dell'ospedale e del centro di riferimento per patologia attivato di volta in volta sul caso.

I soggetti e le strutture della rete che assicurano la rete di assistenza ai pazienti in età pediatrica sono i seguenti:

Elementi essenziali della rete per i pazienti in età pediatrica sono:

- Centri di riferimento
- hospice pediatrico
- struttura ospedaliera-reparto pediatrico
- assistenza domiciliare di base e specialistica (unità di Cure palliative Domiciliari)
- servizi sociosanitari territoriali
- servizio urgenza/emergenza
- ambulatori
- organizzazioni non profit

Come si legge nella recente Intesa stato-regioni del 25 luglio u.s., la rete locale di terapia del dolore e cure palliative è unica e per rete locale s'intende *una aggregazione funzionale ed integrata delle attività di cure palliative e terapia del dolore rivolte al minore erogate nei diversi setting assistenziali in un ambito territoriale ed ospedaliero definito a livello regionale.*

Elemento essenziale della rete è il **Centro di riferimento regionale di terapia del dolore e cure palliative pediatriche** che dovrà essere individuato con apposito atto. Per le caratteristiche e le funzioni del centro di riferimento si rinvia alla tabella allegata n.

Nella rete sono definiti percorsi diagnostico terapeutici, riabilitativi e di supporto per garantire la presa in carico e assistenza del bambino con dolore, moderato o severo, e del bambino con patologia inguaribile eleggibile alle Cp e della sua famiglia .

Pertanto la rete deve essere in grado di fornire tutte le risposte adeguate in relazione al bisogno espresso e al suo interno devono essere presenti oltre al già richiamato centro di riferimento regionale anche il Centro residenziale per minori/Hospice pediatrico che sia in grado di accogliere bambino e famiglia.

Dovrà essere inoltre assicurata dalla rete l'assistenza domiciliare di base e specialistica i minori, in collaborazione con i servizi sociali di Ambito e con i servizi educativi del territorio. Saranno utilizzati per il monitoraggio e la valutazione delle attività della rete di terapia del dolore e cure palliative rivolte al paziente pediatrico i dati del NSIS del Ministero della Salute integrato con altre esigenze informative.

La rete inoltre, in tutti i nodi si raccorda con i servizi sociali ed educativi affinché il minore e la famiglia mantengano le relazioni sociali ed educative utili alla vita e alla crescita. La rete così configurata deve garantire reperibilità medico-infermieristica telefonica h24 per le famiglie e assicura continuità assistenziale.

All'interno della rete per i pazienti pediatrici, **il Centro di riferimento di Cure palliative e Terapia del dolore Pediatrico** assume un ruolo cruciale; esso può coprire un bacino di utenza regionale e costituisce il riferimento clinico, di formazione e ricerca per il funzionamento e il sostegno della Rete. Anche per il Centro di riferimento vi sono specifici requisiti strutturali ed organizzativi per i quali si rinvia alla tabella n. 11 allegata di cui all'allegato 1 del presente documento.

Il centro svolge funzioni di :

- coordinamento clinico assistenziale per i percorsi dei pazienti tra i vari elementi della rete;
- supporto all'elaborazione e diffusione di strumenti per una presa in carico omogenea sul territorio regionale con la definizione di raccomandazioni, scale di valutazione, procedure organizzative, modulistica e cartella clinica;
- supporto alla formazione;
- concorso al monitoraggio delle attività secondo indicazioni fornite dalla regione in linea con le modalità e gli indicatori nazionali;
- partecipazione e promozione della ricerca;
- concorso ai programmi di informazione pubblica;
- promozione di attività culturali
- supporto per le associazioni di utenza.

La rete attraverso le sue strutture garantisce le seguenti tipologie di assistenza :

1. **assistenza ambulatoriale** (modalità assistenziale di cure palliative basata sul setting ambulatoriale) *per il controllo ed il monitoraggio* della situazione clinica individuale (la terapia del dolore, il supporto di tipo psicologico, spirituale e sociale rivolto al malato e al suo nucleo familiare) e l'accesso facilitato a procedure di diagnostica di laboratorio e strumentale. L'attività ambulatoriale si svolge presso le strutture ospedaliere, le sedi distrettuali o poliambulatoriali, purché sufficientemente

attrezzate e con elevata accessibilità. L'ambulatorio garantisce prestazioni per pazienti autosufficienti che necessitano di valutazione multi dimensionale specialistica per il controllo ottimale dei sintomi, ivi compreso il dolore, e per il supporto alla famiglia.

2. **assistenza domiciliare** E' una modalità' assistenziale che garantisce l'effettuazione a domicilio di interventi palliativi, caratterizzati da un 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'attivazione e la responsabilità del servizio di norma competono al MMG/PLS in una prima fase e successivamente al dirigente medico della U.O. di Cure Palliative, in collaborazione con il personale del distretto secondo protocolli operativi concordati. Si specifica che per il paziente in età pediatrica l'attivazione può essere effettuata anche dal Centro residenziale per minori/Hospice pediatrico, oltre che da tutti i nodi della rete di assistenza.

3. **assistenza in struttura residenziale o day hospice** (hospice per adulti-struttura residenziale per minori).

4. **assistenza ospedaliera in regime ordinario o in day hospital** per interventi diagnostici e/o terapeutici di breve durata concordati con specifici protocolli d'intesa.

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

- consulenza palliativa, assicurata da un'equipe medico-infermieristica con specifica competenza ed esperienza.
- prestazioni in ospedalizzazione in regime diurno e di particolare complessità non eseguibili nelle altre strutture della rete.
- attività ambulatoriale.
- degenza in Hospice qualora tale struttura sia presente.

Per i pazienti in età pediatrica, le strutture ospedaliere specifiche/reparti ad indirizzo pediatrico di riferimento per le patologie trattate possono essere coinvolte nell'assistenza ai pazienti e nella gestione dell'emergenza, nel supporto alla gestione a domicilio del paziente.

Le prestazioni devono essere erogate dall'equipe multiprofessionale all'interno della quale ciascun gruppo professionale deve essere coordinato da un operatore con formazione in cure palliative istituzionalmente certificata.

Tutte le tipologie di assistenza erogate a livello distrettuale/aziendale sono coordinate tra loro per la definizione di unità di cure palliative riportata nell'Accordo stato-regioni del 13.3.2003 recante "indicatori per la verifica e i risultati ottenuti dalla rete di assistenza ai pazienti terminali e per la valutazione delle prestazioni erogate". Unità di cure palliative (U.C.P.) o équipe assistenziale dedicata si intende una struttura organizzativa multidisciplinare specialistica, formalmente istituita, composta da esperti delle diverse problematiche cliniche, psicologiche, sociali, spirituali e di comunicazione con compiti di consulenza specialistica e presa in carico dei pazienti terminali sia in regime residenziale che domiciliare.

2.2.DESTINATARI, CRITERI DI ACCESSO E DI AMMISSIONE ALLA RETE DELLE CURE PALLIATIVE

Accedono alla rete di cure palliative **i pazienti adulti** affetti da malattie progressive e 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 né appropriata.

Negli hospice come nelle attività di cure palliative specialistiche domiciliari :

- i malati e le loro famiglie vengono supportati e coinvolti nel piano individuale di trattamento;
- i malati sono incoraggiati a esprimere le loro preferenze sul luogo di cura e di morte;
- è garantita la cooperazione e la collaborazione con i professionisti operanti nell'ambito delle cure primarie, con i servizi ospedalieri e di assistenza domiciliare al fine di supportare i malati ovunque si trovino.

Per tutto quanto non espresso e riportato nei quadri sinottici di cui all'allegato 1 del presente documento si rinvia ai documenti di programmazione ed atti di indirizzo nazionali.

2.3 STRUTTURE RESIDENZIALI:DESTINATARI, REQUISITI ORGANIZZATIVI E CRITERI DI AMMISSIONE DELLE STRUTTURE E PROFILI

Si definiscono i **Centri Residenziali per le cure palliative per adulti già denominati Hospice**, le strutture che assicurano prioritariamente assistenza e ricovero temporaneo a pazienti prevalentemente affetti da patologie neoplastiche terminali che necessitano di assistenza palliativa e supporto nutrizionale non garantibili a domicilio, poiché tale tipologia di assistenza è un'alternativa alla domiciliarità laddove non è possibile mantenere il paziente a domicilio. *“Hospice” è un termine inglese che trae la propria etimologia dal latino “hospes” (ospite), inteso come luogo dove l'accoglienza e l'attenzione riservata ai pazienti è la stessa che si rivolgerebbe in casa propria ai propri ospiti.* Pertanto, l'Hospice deve essere in grado di offrire un programma di cure palliative in un contesto ambientale accogliente e confortevole, che ricrei il più possibile l'ambiente domestico in cui il paziente stesso ha vissuto, evitando ogni richiamo al tradizionale ambiente ospedaliero.

Per quello che riguarda i requisiti strutturali ed organizzativi e le norme per l'accreditamento dei centri residenziali per le cure palliative adulti : vedi Tabella 2 e 3 di cui all'allegato 1 del presente documento .

L'ingresso nelle strutture di tipo residenziale avviene previa valutazione e autorizzazione da parte del Responsabile della rete. Vedi Tabella 1 di cui all'allegato 1 del presente documento.

Per la tipologia di figure professionali compiti, i minuti di assistenza da assicurare e i relativi costi vedi tabella 4 , 5.

Le figure professionali riportate possono essere integrate da operatori Volontari e altre figure (bioeticista, arte terapeuta, musicoterapeuta...), nonché dal cappellano o assistente spirituale.

Il Centro residenziale di cure palliative per minori -Hospice pediatrico fa parte della rete sanitaria, costituisce il nodo di ricovero della rete delle cure palliative pediatriche, ed opera in stretta integrazione con le cure palliative domiciliari. Tale struttura sanitaria residenziale, pur consentendo di erogare un'assistenza ad alto livello assistenziale, non si connota come un reparto ospedaliero, ma piuttosto come una casa per bambini, dove siano rispettate le relazioni e l'ambiente familiare, accolte le istanze di privacy, socialità, promozione dello sviluppo e della qualità della vita del minore, anche attraverso aperture ed interazioni con la rete istituzionale operante nell'area ove esso insiste.

Il Centro deve essere una struttura residenziale a sé stante o una sezione separata con ingresso proprio di una struttura residenziale tipo hospice. Una struttura ogni 2 - 2,5 milioni di abitanti è una dotazione da ritenersi idonea. Il dimensionamento ideale è di 4-6 posti letto, anche se sono accettabili strutture di dimensioni maggiori. All'interno delle stesse sono da prevedere spazi diversificati dedicati ai neonati-lattanti, ai bambini e agli adolescenti².

Le tabelle allegate alla presente descrivono una struttura con modulo di 10 posti letto e ne determinano requisiti e costi.

L'ingresso nelle strutture di tipo residenziale avviene previa valutazione e autorizzazione da parte del Responsabile della rete Vedi Tabella 6 di cui all'allegato 1 del presente documento .

Per quello che riguarda i requisiti strutturali ed organizzativi dei centri residenziali per le cure palliative adulti/minori vedi Tabella 7, 8 di cui all'allegato 1 del presente documento.

Per la tipologia di figure professionali compiti, i minuti di assistenza da assicurare e i relativi costi vedi tabella 9, 10 di cui all'allegato 1 del presente documento.

Le figure professionali riportate possono essere integrate da operatori Volontari e altre figure (bioeticista, arte terapeuta, musicoterapeuta...), nonché dal cappellano o assistente spirituale.

In relazione al fabbisogno di posti letto di tipo residenziale, si definisce pertanto che a livello regionale sia sufficiente una sola struttura che per la natura e la dimensione del fenomeno può essere preferibilmente una struttura pubblica individuata con successivo atto e che sia in possesso dei requisiti richiesti tali da assicurare tale tipologia di assistenza.

Inoltre, si segnala la tabella 13-Figure professionali e compiti di cui all'allegato 1 del presente documento che definisce in modo sintetico i compiti attribuibili alle singole figure professionali che operano nella rete di assistenza.

2.4 CURE PALLIATIVE DOMICILIARI: DESTINATARI, REQUISITI ORGANIZZATIVI, CRITERI DI AMMISSIONE E PROFILI PROFESSIONALI

Per ciò che riguarda le cure domiciliari, si fa riferimento al documento prodotto dalla Commissione di verifica permanente dei LEA "Nuova caratterizzazione dell'assistenza territoriale domiciliare e degli interventi ospedalieri a domicilio che definisce profili e standards, per gli indicatori, invece ci si riferisce al d.m. 43/2007 già citato e a quanto definito dalla intesa Stato Regioni del 25 luglio 2012- rep. Atti n.151/CSR.

Le cure domiciliari palliative possono essere suddivise in **interventi di base** e **interventi specialistici**, relativamente all'intensità delle cure necessarie e all'intervento richiesto dal pai.

Sono costituite da un complesso integrato di prestazioni sanitarie professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, oltre che da prestazioni sociali e tutelari, nonché di sostegno spirituale, a favore di persone affette da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita.

² Dal documento elaborato dalla Commissione permanente per la verifica dei Lea "Prestazioni residenziali e semiresidenziali"

Tale livello viene assicurato dalle **Unità di Cure Palliative domiciliari** che può erogare sia gli interventi di base, coordinati dal medico di medicina generale, sia interventi di equipe specialistiche tra loro interagenti in funzione della complessità che aumenta con l'avvicinarsi della fine della vita nonché la pronta disponibilità medica sulle 24 ore, anche per la necessità di fornire supporto alla famiglia e/o al care-giver.

Nel caso di una diversa organizzazione aziendale gli interventi di base di tipo domiciliare possono essere erogati da unità di cure domiciliari al cui interno sia presente personale qualificato con esperienza e competenza in assistenza di tipo palliativo.

Per il paziente pediatrico tale assistenza sarà erogata, ove possibile, da una equipe dedicata e comunque formata e con competenze specifiche per le patologie dell'età pediatrica. In base al progetto di assistenza individualizzato sono attivate tutte le reti e i servizi per garantire l'assistenza e purchè idonee ad erogare l'assistenza di tipo domiciliare ai pazienti in età pediatrica.

Per i pazienti in età pediatrica il centro residenziale/hospice pediatrico opera in stretta collaborazione con le équipe territoriali e fornisce laddove richiesto consulenze specialistiche .

Si rinvia alle tabelle allegate per la specifica relativa alla assistenza domiciliare.

Gli interventi di base garantiscono un approccio palliativo attraverso l'ottimale controllo dei sintomi e una adeguata comunicazione con il paziente e la famiglia. Queste cure sono erogate da medici e infermieri con buona conoscenza di base delle cure palliative. Le cure richiedono interventi programmati in funzione del progetto di assistenza individuale. L'équipe è mediamente composta da infermiere e medico di medicina generale.

Gli interventi specialistici sono riconducibili alle **cure domiciliari palliative** per malati terminali, come definite dalla Commissione lea. **Gli interventi di equipe specialistiche multiprofessionali** dedicate, sono rivolti a pazienti con bisogni complessi, per i quali gli interventi di base sono inadeguati; richiedono un elevato livello di competenza e modalità di lavoro interdisciplinare. In relazione al livello di complessità, legato anche all'instabilità clinica e ai sintomi di difficile controllo, vanno garantite la continuità assistenziale, interventi programmati ed articolati sui sette giorni, definiti dal progetto di assistenza individuale. Ai fini della individuazione delle figure professionali, si fa riferimento all'allegato 2. Le cure sono costituite da prestazioni professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, farmacologico e diagnostico a favore di persone nella fase terminale della vita, affette da malattie progressive e in fase avanzata, a rapida evoluzione e a prognosi infausta che, presentando elevato livello di complessità, instabilità clinica e sintomi di difficile controllo, richiedono continuità assistenziale ed interventi programmati articolati sui 7 giorni nonché pronta disponibilità medica sulle 24 ore, anche per la necessità di fornire supporto alla famiglia e/o al care-giver.

Le Cure Palliative Domiciliari richiedono la valutazione multi dimensionale, la presa in carico del paziente da parte di una equipe multiprofessionale e la definizione di un "Piano di cure personalizzato". Le Cure domiciliari palliative sono integrate da interventi sociali in relazioni agli esiti della valutazione multidimensionale."

Per l'articolazione delle cure domiciliari si rinvia alla delibera di Giunta regionale n. 41/2011 che approva il documento il Sistema delle Cure domiciliari in Campania.

Gli obiettivi specifici delle cure palliative domiciliari sono:

- garantire ai pazienti che lo desiderano cure a casa che assicurino la migliore qualità di vita possibile;
- realizzare un sistema integrato di risposte ai bisogni dei malati e dei loro familiari;
- garantire continuità terapeutica e assistenziale fra ospedale e territorio;
- attivare piani di cura e gestire percorsi assistenziali complessi anche a domicilio;

- monitorizzare i processi assistenziali e valutarne i risultati.

Le condizioni necessarie perché possano essere erogate le cure palliative a domicilio sono:

- consenso alle cure domiciliari;
- indicazioni, in pazienti in fase avanzata di malattia, al trattamento di tipo palliativo finalizzato al miglioramento della qualità di vita ed al controllo dei sintomi;
- ambiente abitativo e familiare idoneo;
- livello di complessità ed intensività delle cure compatibili con l'ambiente domestico;
- disponibilità della famiglia a collaborare.

Le cure palliative domiciliari sono attivate o per richiesta del medico di medicina generale/PLS e dal Centro di riferimento regionale per le cure palliative e terapia del dolore (per un paziente che si trova a domicilio) o per dimissione protetta da un reparto ospedaliero o dalla struttura residenziale (hospice adulti/ hospice pediatrico).

Con particolare riferimento ai pazienti pediatrici, nell'ambito delle cure domiciliari i reparti ospedalieri potranno fornire supporto ad esempio per le consulenze specialistiche e per la gestione dell'emergenza, per la diagnostica di laboratorio.

Si segnala la tabella 12 di cui all'allegato 1 del presente documento che riporta in modo sintetico i requisiti organizzativi per assicurare le cure domiciliari ai pazienti adulti e pediatrici.

4.FLUSSI INFORMATIVI

Attualmente la rilevazione delle cure palliative erogate in regime residenziale e domiciliare avviene rispettivamente tramite le SDO-schede di dimissione ospedaliera e attraverso il modello ministeriale FLS 21 che al riquadro H prevede informazioni relative all'erogazione di cure domiciliari che non consentono di rispondere agli obblighi informativi di cui all' Intesa Stato-Regioni del 23.3.2005, pertanto il Ministero della Salute ha definito le caratteristiche di un flusso dedicato alle cure domiciliari in cui sono ricomprese le cure domiciliari di tipo palliativo e un flusso denominato "Flusso hospice"..

Tale ultimo flusso, istituito con decreto ministeriale del 6 giugno 2012 completa il flusso relativo alle prestazioni di tipo residenziale e concorre alla definizione di un flusso complessivo finalizzata alla rilevazione di informazioni relative alle prestazioni erogate a favore di soggetti non autosufficienti.

Il Ministero della Salute con decreto Decreto ministeriale del 17 dicembre 2008 ("Istituzione del sistema informativo per il monitoraggio dell'assistenza domiciliare")³ ha istituito il flusso denominato SIAD finalizzato a disporre di informazioni omogenee relative ad ogni singolo utente/cittadino che fruisce di cure domiciliari erogate dalle singole Aziende Sanitarie.

Con il D.M. 6 giugno 2012 - G.U.R.I. 6 giugno 2012 n. 142 – il Ministero della salute istituisce – nell'ambito del nuovo sistema informativo sanitario (NSIS) – il sistema informativo per il monitoraggio dell'assistenza erogata presso gli **Hospice**, centri residenziali di cure palliative in possesso dei requisiti strutturali, tecnologici e organizzativi minimi individuati con decreto del Presidente Consiglio dei Ministri del 20 gennaio 2000.

3 Con decreto ministeriale del 6 agosto 2012-G.U. n. 197 del 24/8/2012- recante: Modifiche al decreto 17 dicembre 2008, recante Istituzione del sistema informativo per il monitoraggio dell'assistenza domiciliare che contiene indirizzi specifici relativi al trattamento dei dati e all'utilizzo degli stessi per la definizione degli indicatori

Ogni rilevazione dovrà inoltre comprendere tutti gli indicatori della conferenza stato regioni del 15 marzo 2003 e del decreto ministeriale n.43/2007.

5. IL COORDINAMENTO REGIONALE DELLA RETE DI ASSISTENZA DI CURE PALLIATIVE E TERAPIA DEL DOLORE

La legge 38/2010 promuove il completamento e l'attivazione della rete assistenziale di cure palliative di cui all'allegato 1 del decreto del ministero della sanità del 28 settembre 1999 e ribadisce la necessità di una struttura regionale di riferimento che garantisca lo sviluppo della rete stessa.

Pertanto secondo le indicazioni dell'art. 5 della richiamata legge 38/2010, in ottemperanza all'Accordo Stato regioni del 16 dicembre 2010 n.239 , ogni regione deve istituire un coordinamento per le cure palliative. Vi è l'obbligo per ciascuna regione di definire le strutture regionali ed aziendali di coordinamento della rete di cure palliative, a cui sono attribuite specifiche funzioni. La regione Campania con D.G.R.C. 275 del 21/06/2011 ha recepito il richiamato accordo stato-regioni, ha istituito la struttura regionale e la struttura aziendale di coordinamento della rete, e ha rinviato ad un decreto del Presidente della Giunta la costituzione, definizione di compiti, la composizione, e il funzionamento della struttura regionale, attribuendo invece alle AA.SS.LL. il compito di definire ed istituire le strutture aziendali

Compiti e funzioni della Struttura regionale:

- coordinamento e promozione del processo di sviluppo delle cure palliative a domicilio, in hospice , nelle strutture residenziali ed ospedaliere al fine di garantire approcci omogenei ed equità di sistema
- monitoraggio dello stato di attuazione delle reti aziendali
- Sviluppo del sistema informativo regionale sulle cure palliative .
- definizione monitoraggio degli indicatori quali-quantitativi di cure palliative ivi inclusi gli standard di cui al Decreto 22 febbraio 2007, n. 43
- definizione di indirizzi per lo sviluppo omogeneo di percorsi di presa in carico e assistenza in cure palliative ai sensi dell'art. 2 comma 1 della legge 38/2010
- Promozione di programmi obbligatori di formazione continua in cure palliative coerentemente con quanto previsto dall'art. 8 comma 2 della legge 38/10
- Promozione e monitoraggio delle attività di ricerca in cure palliative

Compiti e funzioni della Struttura aziendale:

- Tutela del diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative
- Attivazione di un sistema di erogazione di cure palliative in ospedale, in hospice e a domicilio coerente con quanto sarà stabilito dall'art. 5 della legge 38/10
- Definizione ed attuazione nell'ambito della rete, dei percorsi di presa in carico e di assistenza in cure palliative per i malati, ai sensi dell'art. 2 comma 1 della legge 38/10
- Promozione di sistemi di valutazione e miglioramento della qualità delle cure palliative erogate.
- Monitoraggio dei costi delle prestazioni ospedaliere, residenziali (hospice) e domiciliari.
- definizione e Monitoraggio di indicatori quali-quantitativi della rete di cure palliative, ivi inclusi gli standard della rete delle cure palliative di cui al Decreto 22 febbraio 2007, n. 43
- Attivazione di programmi formativi aziendali specifici in cure palliative

La tipologia di struttura regionale e della struttura aziendale di coordinamento della rete delle cure palliative, nonché gli standard organizzativi saranno oggetto di un ulteriore provvedimento attuativo.

6. FORMAZIONE DEL PERSONALE - INSERIMENTO DEL PERSONALE NEI PROCESSI DI QUALIFICAZIONE E FORMAZIONE CONTINUA

La Regione Campania, in attesa di disposizioni specifiche così come previsto dall' Art. 8. della Legge 38/2010 (Formazione e aggiornamento del personale medico e sanitario in materia di cure palliative e di terapia del dolore) , intende promuovere l'attivazione di équipe specialistiche con competenze e specifiche in cure palliative.

Pertanto, occorre prevedere percorsi di professionalizzazione degli operatori anche al fine di facilitare la capacità di lavorare in équipe.

In ogni caso, per la specificità e la complessità del settore di intervento ed in mancanza di percorsi formativi istituzionalmente riconosciuti, il personale da inserirsi nella rete dei servizi extraospedalieri, operando al domicilio del paziente oncologico, dovrà avere partecipato a corsi di formazione e aggiornamento professionale continuo e obbligatorio, di almeno 200 ore, promossi in sede regionale, da Enti pubblici anche in collaborazione con Società Scientifiche e con Enti No Profit purchè esperti nel settore specifico, secondo programmi che prevedano argomenti basilari di oncologia, di cure palliative, di terapia del dolore e di organizzazione dei servizi territoriali. La formazione dovrà prevedere quindi interventi specialistici tecnico-professionali e interventi formativi in ambito medico psicologico ed etico.

Per quanto riguarda i Medici di Medicina Generale si farà riferimento ai loro programmi di formazione continua.

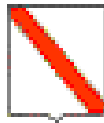
Per quanto riguarda gli specialisti dedicati, (psicologo, assistente sociale, infermiere..), potrà essere attivato un corso regionale annuo di almeno 200 ore tenuto in collaborazione con società scientifiche di cure palliative e con istituzioni formative accreditate nella specifica disciplina ma affinché possano essere partner affidabili andranno previsti percorsi educativi anche ai volontari impegnati nella rete delle cure palliative, strettamente monitorati ed accettati da Associazioni con comprovata esperienza.

Per gli infermieri professionali è auspicabile l'attivazione di corsi di formazione post- base, come previsto dall'art. 1 punto 6 del DM 739/1994.

Invece, gli altri operatori professionali impegnati con compiti di coordinamento e/o di formazione nelle attività per le cure palliative, saranno destinatari di analoghi corsi di formazione a carattere regionale e comunque coerentemente con quanto disposto dall' Art. 8. della Legge 38/2010, con le modalità organizzative di cui all'Accordo Stato-Regioni del 16.12.2010⁴.

La formazione, nonché un'esperienza maturata della durata di un triennio presso una delle strutture della rete di cure palliative, è requisito indispensabile per ricoprire incarichi dirigenziali nella stessa.

4 La struttura di coordinamento regionale della rete promuove specifici programmi di formazione in collaborazione con la rete aziendale



Regione Campania
ASSESSORATO ALLA SANITA'

“Linee d’indirizzo per l’accesso alla rete delle cure palliative, standard e profili professionali”

TABELLE

Tabella n.1-Centri Residenziali per le cure palliative per adulti-Hospice : Criteri di ammissione

<i>Denominazione</i>	<i>Criteri di ammissione</i>
<p>Centri Residenziali per le cure palliative per adulti-Hospice</p>	<p>All'hospice accedono i malati, affetti da una malattia progressiva e in fase avanzata, in rapida evoluzione e a prognosi infausta, non più suscettibile di terapia etiopatogenetica, in base ai seguenti criteri:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Paziente già inserito nella rete di assistenza domiciliare • Aspettativa di vita presunta del paziente superiore a quattro settimane ed inferiore a sei mesi, in base a indicatori prognostici validati scientificamente (in condizioni <u>non agoniche o preagoniche</u>) • Elevato livello di necessità assistenziale o ridotta autonomia funzionale e/o compromissione dello stato cognitivo caratterizzanti uno stato di fragilità (Status Karnofsky ≤ 50 o Ecog > 2); • Sintomi non controllabili (almeno temporaneamente) in modo adeguato a domicilio • Problematiche emozionali e/o sociali tali da rendere temporaneamente, impossibile e/o non opportuna l'assistenza domiciliare • Impossibilità della famiglia ad assistere l'ammalato a domicilio per motivi sanitari, sociali e/o gestionali ambientali volontà da parte del paziente, espressa a seguito di azione di consenso informato; • Problematiche di adattamento /controllo/adequamento/supervisione di presidi e strumentazioni necessarie per il controllo di sintomi, non eseguibile in modo adeguato a domicilio

Denominazione	Requisiti strutturali e organizzativi
<p>Centri Residenziali per le cure palliative per adulti</p>	<p>a) Requisiti strutturali stabiliti dal decreto del D.P.C.M. 20 gennaio 2000, pubblicato nella <i>Gazzetta Ufficiale</i> n. 67 del 21 marzo 2000, integrati con quanto previsto dalla commissione per la verifica permanente dei lea e standard quantitativi e qualitativi stabiliti dal decreto del Ministro della salute 22 febbraio 2007, n. 43,</p> <p>b) Dotazione organica degli operatori sanitari adeguata al numero dei pazienti residenti con almeno le seguenti figure :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. un medico esperto in medicina del dolore e cure palliative; 2. un infermiere esperto in esperto in medicina del dolore e cure palliative; 3. un operatore socio-sanitario; <p>c) Disponibilità delle seguenti figure professionali: fisioterapista, psicologo, assistente sociale, assistente spirituale, nutrizionista, volontari esperti in cure palliative¹</p> <p>d) Distribuzione gratuita di farmaci e di presidi medici per il trattamento del dolore severo;</p> <p>e) Sostegno psicologico dedicato;</p> <p>f) Carta dei servizi e protocollo di accoglienza;</p> <p>g) Strumenti per la valutazione dell'assistenza erogata;</p> <p>h) Piano programmatico di riunioni di équipe multidisciplinari per la valutazione delle condizioni cliniche dei malati assistiti dalla struttura residenziale e per la definizione degli obiettivi qualitativi e quantitativi delle <i>équipe</i>, coordinate dal dirigente medico della rete.</p> <p>i) <i>Specifici Protocolli formalizzati</i> per il controllo del dolore e dei sintomi, per la sedazione, per l'alimentazione e l'idratazione, per il nursing.</p> <p>j) <i>Programmi formalizzati</i>:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ per l'informazione, la comunicazione e il sostegno al paziente e alla famiglia; ▪ l'accompagnamento alla morte e assistenza al lutto; ▪ per l'audit clinico e il sostegno psico-emotivo all'équipe; ▪ per la formazione continua del personale. <p>k) <i>Specifici Criteri per il reclutamento e la valutazione periodica del personale.</i></p> <p>l) <i>Accordi formalizzati</i> con i Soggetti erogatori di cure palliative domiciliari accreditati nell'ASL di riferimento, all'interno della rete di cure palliative, a garanzia della continuità del percorso di cura.</p> <p><i>Inoltre, per garantire appropriata ed adeguata assistenza l'intensità delle cure garantite deve essere articolata Sette giorni su sette e con tale tipologia di assistenza:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - assistenza medica sulle 24 ore - presenza infermieristica continuativa nelle 24 ore - presenza continuativa di operatori tecnici della assistenza sulle 24 ore

Tabella n.2-Centri Residenziali per le cure palliative per adulti-Hospice Requisiti strutturali ed organizzativi

¹ Per alcune di queste figure professionali quali il nutrizionista o lo psicologo s'intende l'apporto consulenziale assicurato da operatori messi a disposizione dalla rete territoriale di cure palliative o presenti nell'ambito della rete assistenziale distrettuale purchè con specifiche esperienze nel campo della cura ed assistenza ai pazienti terminali.

Tabella n.3-Struttura Residenziale per le cure palliative per adulti-Hospice-Criteri per l'autorizzazione/accreditamento

<i>Denominazione</i>	<i>Norme di riferimento per l'autorizzazione/accreditamento</i>	<i>Tipologia di riferimento</i>
Hospice per adulti	BURC n. 2 dell' 11.01. 02 Regolamento Regionale n. 1 del 22 giugno 2007 - DGR n. 7301 del 31 dicembre 2001	Centro residenziale adulti modulo fino ad un massimo di 30 pl, da organizzare in moduli da 10 come definito dalla comitato di verifica dei lea.

Tabella n.4 -Struttura Residenziale per le cure palliative per adulti-Hospice- Minuti di Assistenza

<i>Denominazione</i>	<i>Profili Professionali in possesso di idonea formazione ed esperienza in cure palliative e minuti di assistenza /pz</i>
Hospice per adulti - modulo 10 ospiti di alto livello assistenziale	<ul style="list-style-type: none"> • Medico Dirigente :1h a settimana 6gg/pz= 10 m/die/pz • Medico cure palliative 3 h a sett 6gg/pz = 180 min a settimana = 30 min/die/pz • Infermiere 21 h/settimana 7gg/pz=3h/die/pz=180min./die/pz • Fisioterapista 0,7h/pz=42min/sett 6gg/pz=7 min./die/pz • Operatore sociosanitario 21 h/settimana 7gg=3h/die/pz=180min./die/pz • Psicologo 0,8h/pz=48min/sett 6gg/pz=8 min./die/pz • Assistente sociale 0,8h/pz=48min/sett 6gg/pz=8 min./die/pz • Cappellano 0,6h/pz=35min/sett 7gg/pz=5min./die/pz • Ass. Amm.vo 1,2h/sett 6 gg/pz=61,28min/sett/pz=10,28min/die/pz. • volontariato e/o altre figure esperto in cure palliative su richiesta

Si specifica che la presenza infermieristica è continuativa nelle 24 h, presenza continuativa di operatori tecnici della assistenza sulle 24 h. Per la continuità assistenziale di tipo medico si ricorre al servizio di Continuità assistenziale distrettuale

Tabella n.5-Struttura Residenziale per le cure palliative per adulti-Hospice-Quadro di sintesi minuti assistenza per figure professionali e costi

Struttura Residenziale per le cure palliative per adulti-Hospice			
profilo	Qualifica	Min. Sett./ospite	n.operatori/nucleo
Medici	dirigente	60	0,31
	Medico palliativista	180	0,94
Personale infermieristico, tecnico e ausiliario	infermiere	1260	6,96
	fisioterapista	42	0,23
	Ass.sociale	48	0,27
	oss	1260	6,96
	psicologo	48	0,25
	Ass.spirituale	35	0,19
Personale amministrativo	Assistente amministrativo	61,68	0,34
TARIFFA GIORNALIERA	€ 252,15		

Tabella n.6-Centro Residenziale di cure palliative per minori-Hospice pediatrico: Criteri di ammissione

<i>Denominazione</i>	<i>Criteri di ammissione²</i>
<p>Centro residenziale di cure palliative per minori</p>	<p>Il Centro Residenziale di cure palliative per minori assicura il ricovero e l'attività di consulenza per tutte le patologie eleggibili alle CPP (oncologici e non) . I Minori possono accedere al ricovero provenendo da qualsiasi set assistenziale, attraverso una valutazione multidimensionale che ne verifichi requisiti previsti e priorità eventuali All' hospice per minori accedono soggetti:</p> <ul style="list-style-type: none"> • di età compresa fra 0-18 anni, con patologia inguaribile eleggibile nelle cure palliative pediatriche specialistiche; • di età compresa fra 0-18 anni con dolore che richiede per diagnosi e programma terapeutico interventi specialistici a livello residenziale <p>I criteri di ammissione sono:</p> <ul style="list-style-type: none"> • sintomi non controllabili (almeno temporaneamente) in modo adeguato a domicilio • problematiche emozionali e/o sociali, tali da rendere temporaneamente, impossibile e/o non opportuna l'assistenza domiciliare; • problematiche di adattamento/controllo/adequamento/supervisione di presidi e strumentazioni necessari per il controllo dei sintomi, non eseguibili in modo adeguato a domicilio; • necessità di ricoveri di sollievo; • condizioni dolorose complesse che richiedono per diagnosi e terapia interventi specialistici; • per ricoveri di sollievo; • per formazione/training dei familiari/care givers /operatori della rete di CPP, alla gestione del minore a domicilio <p>La richiesta di presa in carico può essere formulata da:</p> <ul style="list-style-type: none"> • pediatra di libera scelta o dal medico di medicina generale che ha responsabilità delle cure a domicilio • specialista del centro di riferimento per la patologia • medico del reparto ospedaliero di degenza • medici del distretto e della continuità assistenziale • équipe del centro regionale di CPP e terapia del dolore <p>Il Centro residenziale di cure palliative per minori deve garantire una serie di prestazioni di cui segue l'elenco³ che richiedono un' equipe multiprofessionale esperta in cure palliative per i minori e competente in prestazioni e percorsi assistenziali di presa in carico ad alta complessità :</p> <ol style="list-style-type: none"> a) Contrasto, compenso e/o controllo dei sintomi, prevenzione della loro ingravescenza e della nuova comparsa, controllo e prevenzione delle complicanze e delle comorbidità; b) Mantenimento dell'equilibrio fisico, psichico, emozionale, sociale e spirituale del Minore nell'ottica della qualità della vita ; c) Sostegno alle tappe maturative della personalità del minore, del riconoscimento del sé e degli altri mettendo in atto precocemente tutte le misure che favoriscano e rinforzino l'interazione con l'ambiente e con il sociale; d) Supporto al minore per la crescita della persona, della sua educazione, cultura e creatività, della sua spiritualità, del suo ruolo tra gli altri e nelle comunità; e) Aiuto al neonato/bambino/adolescente per essere e sentirsi amato da una famiglia sufficientemente serena per accoglierlo e per accudirlo e gestirlo con competenza ed equilibrio; f) Supporto alla famiglia, anche allargata, nel conoscere, capire e convivere con un bambino con bisogni speciali: g) Attività di counselling; h) Organizzazione di percorsi facilitati per la domiciliazione

2 Tutto quanto riportato in questa tabella è ripreso dal documento : Prestazioni residenziali e semiresidenziali approvato dalla Commissione nazionale permanente per la verifica e l'aggiornamento dei lea(cap.4.7.2) integrato con le indicazioni contenute nell'Intesa Stato-regioni del 25.07.2012

3 Prestazioni residenziali e semiresidenziali approvato dalla Commissione nazionale permanente per la verifica e l'aggiornamento dei lea

- i) Punto d'incontro, informazione, formazione e coagulazione delle famiglie
- j) Gestione del lutto
- k) Supporto alle equipe territoriali

Tabella n.7-Centro Residenziale di cure palliative per minori-Hospice pediatrico: Requisiti Strutturali

Denominazione	Requisiti Strutturali ⁴
<i>Centri Residenziali di cure palliative per minori -Hospice pediatrico</i>	<p>I requisiti strutturali del Centro residenziale per cure palliative per i minori sono quelli stabiliti dal decreto del DPCM 20 gennaio 2000, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 67 del 21 marzo 2000, per l'Hospice adulti ed integrati con quanto previsto dalla commissione per la verifica permanente dei lea e nonché dalle indicazioni emanate con atto d'Intesa del 25 luglio 2012. Pertanto il riferimento normativo in Regione Campania è la d.g.r.c. 7301/2011 e il regolamento applicativo 1/2007 con il quale sono stati disciplinati i requisiti dell'hospice adulti, e che dovrà essere comunque integrato con apposito atto che recepisca gli ulteriori requisiti per il Centro residenziale per le cure palliative per minori-Hospice pediatrico .</p> <p>La tipologia strutturale deve garantire il rispetto della dignità del paziente e dei suoi familiari mediante una articolazione spaziale utile a stabilire condizioni di vita simili a quelle godute dal paziente presso il proprio domicilio. Di norma la struttura deve essere indipendente ed autonoma da un punto di vista logistico, organizzativo e gestionale da altri reparti ospedalieri e/o da strutture residenziali territoriali per bambini o per adulti; il posizionamento ideale prevede una sede separata ma vicina ad un centro ospedaliero di riferimento pediatrico con disponibilità di accesso rapido a servizi di diagnosi e di terapia. Può avere una localizzazione intraospedaliera nel rispetto dei criteri di autonomia ed indipendenza già citati. Deve essere localizzata in area con spazi verdi e ambiente tranquillo e con ben collegata. 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:</p> <ul style="list-style-type: none"> A) <u>Area funzionale della residenzialità;</u> B) <u>Area funzionale sanitaria assistenziale;</u> C) <u>Area funzionale dei servizi generali di supporto</u> <p><u>A) Area funzionale della residenzialità;</u> L'area dedicata all'attività degenza e ospitalità che prevede risposte architettoniche ed edilizie diversificate in rapporto all'età del paziente e al tipo di patologia, all'interno dovranno prevedersi spazi comuni per favorire la socialità :</p> <p>La struttura si articola nei seguenti spazi:</p> <ul style="list-style-type: none"> -camera di degenza, ovvero monolocale-miniappartamento preferibilmente composto di due camere con servizi di dimensioni tali da permettere riposo al bambino e alla famiglia, consumazione e preparazione dei pasti , attività di ricevimento visite e dotato di spazio esterno; - cucina-tisaneria; -deposito biancheria pulita; -sale polivalenti per bambini ed adolescenti, dedicate ad attività ludico-ricreative, con percorsi sensoriali ed affacci sul verde; -soggiorno polivalente articolato in ambiti da destinare a diverse attività per famiglie allargate; -sale studio per bambini ed adolescenti; -deposito attrezzature, carrozzine e materiali di consumo;

⁴ Tutto quanto riportato in questa tabella è ripreso dal documento : Prestazioni residenziali e semiresidenziali approvato dalla Commissione nazionale permanente per la verifica e l'aggiornamento dei lea (cap.4.7.2) integrato con le indicazioni contenute nell'Intesa Stato-regioni del 25.07.2012

	<ul style="list-style-type: none"> -deposito biancheria e stireria; -servizi igienici per il personale; -servizi igienici per utenti esterni; -bagno assistito; - locale di postazione per il personale di assistenza in posizione idonea; -deposito sporco dotato di vuotatoio e di lavapadelle; -Locale per il culto; <p>B)) Area funzionale sanitaria assistenziale</p> <p><u>-spazio di accoglienza ed attesa</u></p> <p><u>- ambulatorio mediche</u></p> <p><u>-ambulatorio attrezzato per attività diagnostiche e monitoraggio clinico</u></p> <p>-locali e attrezzature per terapie antalgiche e prestazioni ambulatoriali, con spazio per l'attesa che non intralci i percorsi;</p> <p>-locale per riabilitazione/fisioterapia</p> <p>-locale per la preparazione e manipolazione dei farmaci e preparazione nutrizionali;</p> <p>-spazi per riunioni</p> <p>-spazi studi per il personale ;</p> <p>- locale per i colloqui con il personale (psicologo, assistente sociale ecc.)/counselling;</p> <p>- locale deposito pulito, sporco e attrezzature.</p> <p>-Locale per il monitoraggio e consulenza a distanza.</p> <p>C) Area Generale di supporto:</p> <p>Le aree generali di supporto devono includere:</p> <ul style="list-style-type: none"> - ingresso con portineria e telefono e spazio per le relazioni con il pubblico; - spogliatoio del personale con servizi igienici; - spogliatoio e locali di sosta e lavoro per il personale volontario; <p>Qualora il Centro non sia localizzato in una struttura sanitaria, le aree generali devono includere:</p> <ul style="list-style-type: none"> - camere mortuarie in numero idoneo (raccomandabile una ogni otto letti); - sala per il culto; - locale uso amministrativo; -magazzini. <p><u>Requisiti minimi tecnologici impiantistici</u></p> <p>Il Centro deve essere dotato di:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Impianto di riscaldamento o di climatizzazione; - Impianto di illuminazione di emergenza; - Impianto di forza motrice nelle camere con almeno una presa per l'alimentazione normale; - Impianto di chiamata con segnalazione acustica e luminosa; - Impianto gas medicali, prese per il vuoto, per l'ossigeno e l'aria; - Impianto telefonico con disponibilità di telefoni fissi e mobili per i pazienti, in ogni modulo; -Impianto televisivo; - Arredi, comprendenti letti speciali con schienali e regolabili; - Ausili e presidi, includenti materassi e cuscini antidecubito, carrozzelle, sollevatori, trasportatori, barelle-doccia, vasche da bagno per disabili; temporaneo deposito o di riscaldamento dei cibi, di supporto alle ditte esterne); per piccola chirurgia. <p>Gli arredi dell'area residenziale devono essere adeguate al paziente pediatrico e quanto più possibile vicini a quelli utilizzati nei luoghi che prevedono la presenza dei minori:</p> <ul style="list-style-type: none"> -n.1 culla o letto con regolazione elettronica -n.1 poltrona -n.1 letto idealmente a due piazze -n.1 tavolo per consumo pasti con sedie -n.1 comodino -n.1 lampada da tavolo -n.1 televisione -n.1 tavolino appoggio n.1 guardaroba a due ante dotato di cassetta di sicurezza -n. 1 divisorio mobile
--	--

	<p>Fattori di sicurezza prevenzione infortuni:</p> <ul style="list-style-type: none">-Pavimenti in materiale e superficie antisdrucchiolo;- Assenza di barriere architettoniche;- Applicazione di sostegni e mancorrenti in vista alle pareti e ai servizi igienici;- Dotazione di sistema di allarme nelle camere e nei servizi igienici per i pazienti;-Impianto centralizzato di segnalazione delle chiamate;-Segnaletica di informazione diffusa.
--	--

Tabella n.8-Centro residenziale di cure palliative per minori/hospice pediatrico: Requisiti organizzativi

Denominazione	Requisiti organizzativi
<p>Centro Residenziale di cure palliative per minori /Hospice pediatrico</p>	<p>a) Dotazione organica degli operatori sanitari adeguata al numero dei pazienti residenti nelle seguenti misure minime: -un medico esperto con specifica formazione ed esperienza in pediatria, CPP e Terapia del dolore. Le figure indicate sono pediatri e anestesisti esperti in CP e TDD. L'assistenza medica in hospice deve essere continua e con presenza attiva durante le ore diurne e in regime di reperibilità durante le ore notturne. - infermiere che lavora nell'hospice pediatrico deve essere dedicato a questa attività e avere un'esperienza specifica e formazione. L'assistenza infermieristica in hospice deve essere continuata (h24), -operatore socio-sanitario -psicologo deve avere competenze specifiche nella gestione del paziente pediatrico con dolore, nella prescrizione ed utilizzo di tecniche non farmacologiche dell'inguaribilità e della gestione del lutto -assistente sociale, -assistente spirituale, -volontari esperti in cure palliative⁵</p> <p>b) Distribuzione gratuita di farmaci e di presidi medici per il trattamento del dolore severo;</p> <p>c) Carta dei servizi e protocollo di accoglienza;</p> <p>d) Strumenti per la valutazione dell'assistenza erogata;</p> <p>e) Piano programmatico di riunioni di équipe multidisciplinari per la valutazione delle condizioni cliniche dei malati assistiti dalla struttura residenziale e per la definizione degli obiettivi qualitativi e quantitativi delle <i>équipe</i>, coordinate dal dirigente medico della rete.</p> <p>f) <i>Specifici Protocolli formalizzati</i> per il controllo del dolore e dei sintomi, per la sedazione, per l'alimentazione e l'idratazione, per il nursing.</p> <p>g) <i>Programmi formalizzati</i>:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ per l'informazione, la comunicazione e il sostegno al bambino e alla famiglia ed alle altre agenzie della comunità con cui il bambino può avere interazione; ▪ l'accompagnamento alla morte e assistenza al lutto; ▪ per l'audit clinico e il sostegno psico-emotivo all'equipe; ▪ per la formazione continua del personale. <p>h) <i>Criteri di conoscenza, competenza ed esperienza professionale per il reclutamento del personale</i> e selezione di indicatori di risultato da utilizzarsi anche per la valutazione periodica del personale</p> <p>i) <i>Accordi formalizzati</i> con tutti i Soggetti ed istituzioni della rete a garanzia della continuità del percorso di cura.</p> <p><i>Inoltre, per garantire appropriata ed adeguata assistenza l'intensità delle cure garantite deve essere articolata Sette giorni su sette e con tale tipologia di assistenza:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - assistenza medica sulle 24 ore in regime di reperibilità telefonica e in casi specifici con consulenza a letto nel paziente o a domicilio -presenza infermieristica continuativa nelle 24 ore, in regime di reperibilità telefonica e in casi specifici con consulenza a letto nel paziente o a domicilio. presenza continuativa di operatori tecnici della assistenza sulle 24 ore.

5 Per alcune di queste figure professionali quali il nutrizionista o lo psicologo s'intende l'apporto consulenziale assicurato da operatori messi a disposizione dalla rete territoriale di cure palliative o presenti nell'ambito della rete assistenziale distrettuale purchè con specifiche esperienze nel campo della cura ed assistenza ai pazienti terminali.

Tabella n. 9- Centro residenziale di cure palliative per minori-Hospice pediatrico *Profili Professionali*

<i>Denominazione</i>	<i>Profili Professionali in possesso di idonea formazione ed esperienza in cure palliative e minuti di assistenza/die/pz</i>
Centro residenziale di cure palliative per minori- modulo 10 ospiti di alto livello assistenziale	<ul style="list-style-type: none"> • Medico Dirigente :1 ora a settimana 6gg/pz= 10 m/die/pz • Medico cure palliative 11h/sett/pz=110 min/die/pz • Infermiere 24h/sett7gg/pz=240min./die/pz • Fisioterapista 3h/settg 6 gg=180min sett= 30 min./die/pz • Operatore sociosanitario 7h/settg 7 gg=420min sett= 30min/die/pz min./die/pz60min./die/pz • Psicologo 2 h a sett = 120 min a settimana 6gg/pz = 20 min/die/pz • Assistente sociale: 1 ora a settimana 6gg/pz= 10 m/die/pz 10 min./die/pz • Assistente spirituale -Cappellano 1 ora a settimana 6gg/pz= 10 m/die/pz 10 min./die/pz • Educatore 6 h a sett = 360 min a settimana 6gg/pz = 60 min/die/pz • Ass. Amm.vo 1,2h/sett 6 gg/pz=61,28min/sett/pz=10,28min/die/pz. • volontariato e/o altre figure esperto in cure palliative su richiesta

Si specifica che la presenza infermieristica, medica sono continuative nelle 24 h. Per la continuità assistenziale di tipo medico si ricorre al servizio di Continuità assistenziale distrettuale.

Tabella n. 10- Struttura Residenziale di cure palliative per minori-Hospice pediatrico -Quadro di sintesi minuti assistenza per figure professionali e costi

Struttura Residenziale di cure palliative per minori-Hospice pediatrico			
profilo	Qualifica	Min. Sett./ospite	n.operatori/nucleo
Medici	dirigente	60	0,31
	Medico palliativista	660	3,46
Personale infermieristico, tecnico e ausiliario	infermiere	1680	9,28
	fisioterapista	180	0,99
	Ass.sociale	60	0,33
	oss	420	2,32
	psicologo	120	0,63
	educatore	360	1,99
	Ass.spirituale	70	0,39
Personale amministrativo	Assistente amministrativo	61,68	0,34
TARIFFA GIORNALIERA		€ 358,73	

Tabella n.11- Centro di riferimento regionale per le cure palliative e la terapia del dolore per pazienti pediatrici- requisiti strutturali ed organizzativi

<i>Denominazione</i>	<i>Requisiti strutturali ed organizzativi</i>
<p>Centro di riferimento regionale per le cure palliative e la terapia del dolore per pazienti pediatrici</p>	<p>Requisiti strutturali ed organizzativi a) la sede deve disporre di spazi per l'attività di segreteria, spazi per riunioni, spazi per attività didattica e archivio. b) nel centro lavora un'équipe multispecialistica e multiprofessionale dedicata alle Cure palliative e alla terapia del dolore del minore che può anche condividere con il Centro residenziale/hospice pediatrico. Nel centro di riferimento è necessaria la presenza di figure professionali diverse e complementari: -Medico (pediatri e/ anestesisti) con specifica formazione ed esperienza in pediatria, CP e Terapia del dolore nel bambino e competenze organizzative e gestionali; -Infermiere con specifica formazione ed esperienza in pediatria, CP e Terapia del dolore nel bambino e competenze organizzative e gestionali; -Psicologo con specifica formazione ed esperienza in pediatria, CP e Terapia del dolore. Costituisce elemento di qualità la disponibilità di ulteriori competenze nella gestione dei pazienti pediatrici multiproblematici e la gestione dell'organizzazione dei servizi per la salute.</p> <p>Processi: Il centro è dedicato all'età pediatrica e deve avere a disposizione risorse strumentali ed organizzative idonee a assicurare :</p> <ul style="list-style-type: none"> • coordinamento clinico assistenziale per i percorsi dei pazienti tra i vari elementi della rete; • supporto all'elaborazione e diffusione di strumenti per una presa in carico omogenea sul territorio regionale con la definizione di raccomandazioni, scale di valutazione, procedure organizzative, modulistica e cartella clinica; • supporto alla formazione; • concorso al monitoraggio delle attività secondo indicazioni fornite dalla regione in linea con le modalità e gli indicatori nazionali; • partecipazione e promozione della ricerca; • concorso ai programmi di informazione pubblica • promozione di attività culturali • supporto per le associazioni di utenza.

Tabella n. 12-Requisiti organizzativi assistenza domiciliare di cure palliative per pazienti adulti e pazienti pediatrici.

Denominazione	Requisiti organizzativi
<p>Cure domiciliari- Cure Palliative Domiciliari</p>	<p>L'assistenza domiciliare si articola in interventi di base e interventi specialistici di tipo domiciliare a seconda della complessità dei casi trattati e della natura degli interventi.</p> <p>Interventi di base di tipo domiciliare, programmati in funzione del progetto di assistenza individuale, sono erogati da un'équipe composta da medici e infermieri con buona conoscenza di base delle cure palliative.</p> <p>Gli interventi specialistici, riconducibili alle cure palliative domiciliari ai malati terminali prevedono la presenza di unità di cure palliative domiciliari con specifiche funzioni connesse .</p> <p>La pianta organica degli operatori sanitari adeguata al numero dei pazienti residenti.- vedi requisiti del d.m. 43/2007</p> <p>a) composizione delle équipe specialistica di cure domiciliari palliative:</p> <ul style="list-style-type: none"> -un medico esperto in medicina del dolore e cure palliative , -un infermiere esperto in cure palliative , -un operatore socio-sanitario ; <p>-disponibilità delle seguenti figure professionali: fisioterapista, psicologo, assistente sociale, assistente spirituale/cappellano, volontariato esperto in cure palliative;</p> <ul style="list-style-type: none"> b) distribuzione gratuita di farmaci e di presidi medici per il trattamento del dolore severo; c) la fornitura tempestiva d'ausili e presidi appropriati rispetto al bisogno della persona ed al contesto nel quale essi devono essere utilizzati; d) sostegno psicologico durante la malattia dedicato ai familiari e agli operatori sanitari impiegati nella struttura; e) carta dei servizi e protocollo di accoglienza; f) strumenti valutativi dell'assistenza erogata; g) piano programmatico di riunioni di <i>équipe</i> multiprofessionali specializzate per la valutazione delle condizioni cliniche dei pazienti in carico alla struttura residenziale e per la definizione degli obiettivi qualitativi e quantitativi delle <i>équipe</i>, coordinate dal dirigente medico della rete h) assicurare un livello adeguato di accessi domiciliari e di reperibilità i) Il piano assistenziale delle cure palliative domiciliari è concordato dall'<i>équipe</i> multidisciplinare in accordo con il malato, i suoi familiari e con il medico di medicina generale. j) Funzione di coordinamento espletata dall'Unità di Cure Palliative laddove istituita o dall'<i>équipe</i> di cure palliative dedicata. <p>Per il paziente pediatrico tale assistenza sarà erogata, ove possibile, da una équipe dedicata e comunque formata e con competenze specifiche per le patologie dell'età pediatrica. In base al pai-progetto di assistenza individualizzato sono attivate tutte le reti e i servizi per garantire l'assistenza e purchè idonee ad erogare l'assistenza di tipo domiciliare ai pazienti in età pediatrica.</p> <p>Per i pazienti in età pediatrica il centro residenziale/hospice pediatrico opera in stretta collaborazione con le équipe territoriali e fornisce laddove richiesto consulenze specialistiche . Il centro di riferimento per le cure palliative e la terapia del dolore in età pediatrica supporterà le équipe nella gestione del dolore e nei programmi di formazione ed aggiornamento del personale.</p> <p>Per tutto quanto qui non ricompreso si rinvia al documento Intesa Stato-regioni del 25 luglio 2012</p>

Tabella n. 13 – Figure Professionali e compiti

<i>Denominazione</i>	<i>Figure professionali e Compiti attribuibili</i>
Medico (Pdls per i minori) esperto in cure palliative:	<ul style="list-style-type: none"> •responsabilità clinica diretta per i pazienti, suscettibili di cure palliative, assistiti a domicilio dall'U.O.C.P.; • gestione e responsabilità clinica dei pazienti ricoverati in hospice; •consulenza clinica per gli operatori sanitari impegnati nell'assistenza, e, in modo particolare, per il medico di medicina generale; • supervisione e formazione continua del personale addetto alle cure palliative; •partecipazione alla verifica della efficacia, efficienza e qualità delle cure erogate dal personale impegnato nelle cure palliative; • 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 GeneralePLS:	<ul style="list-style-type: none"> • responsabilità clinica diretta dei pazienti assistiti a domicilio ; • consulenza clinica per gli operatori sanitari domiciliari; • relazione con la famiglia.
Medico nutrizionista	<ul style="list-style-type: none"> •valutazione dei bisogni nutrizionali del malato e studio delle modalità di relativa copertura.
Infermiere	<ul style="list-style-type: none"> • assistenza infermieristica; • addestramento e supervisione degli operatori addetti all'assistenza (O.S.S.); • addestramento e supervisione dei congiunti per l'assistenza continuativa al malato; • educazione sanitaria al malato e ai congiunti.
Psicologo	<ul style="list-style-type: none"> • sostegno psicologico e relazione al malato e ai familiari; •supervisione, sostegno psicologico e contributo allo sviluppo e mantenimento di capacità relazionali dell'équipe degli operatori preposti alle cure palliative domiciliari e residenziali; • partecipazione alla selezione e alla supervisione dei volontari, attivi nell'équipe; • contributo nella formazione del personale di assistenza.
Fisioterapista	<ul style="list-style-type: none"> • attività riabilitativa di 2° livello diretta, focalizzata sul recupero possibile delle attività della vita quotidiana; •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; • addestramento e supervisione degli altri operatori e dei familiari per gli aspetti riabilitativi inerenti la mobilitazione e la cura della persona; •valutazione e riorganizzazione dell'ambiente di vita, con particolare riferimento all'accessibilità e alla fruibilità di spazi e arredi.
Assistente sociale	<ul style="list-style-type: none"> •analisi delle problematiche relative all'eventuale necessita' di sostegno economico e sociale del malato e della sua famiglia; • valutazione sulla necessita' di tutela dei membri deboli del nucleo familiare;
Operatore addetto all'assistenza (OSS)	<ul style="list-style-type: none"> • cura della persona e degli ambienti di vita; • supporto ai familiari nelle attività di base del malato; • interventi di mobilitazione e contributo alle attività sanitarie secondo competenza.
Volontari e altre figure (bioeticista, arte terapeuta, musicoterapeuta...)	<ul style="list-style-type: none"> • sostegno al malato; • sostegno ai familiari, anche nelle attività quotidiane; • sostegno organizzativo all'équipe di cure palliative anche con attività complementari.
Cappellano/ Assistente spirituale	<ul style="list-style-type: none"> • assistenza spirituale cattolica agli ospiti • celebrazioni previste dall'itinerario liturgico. • eucarestia domenicale e momenti di preghiera

ALLEGATO 2 GLOSSARIO

Al fine di avvalersi di un glossario di riferimento comune e condiviso per trattare la materia in oggetto abbiamo inserito di seguito le seguenti definizioni.

Definizioni si intende per:

- «assistenza domiciliare»: l'insieme degli interventi sanitari, socio-sanitari e assistenziali che garantiscono l'erogazione di cure palliative e di terapia del dolore al domicilio della persona malata, per ciò che riguarda sia gli interventi di base, coordinati dal medico di medicina generale, sia quelli delle équipe specialistiche di cure palliative, di cui il medico di medicina generale è in ogni caso parte integrante, garantendo una continuità assistenziale ininterrotta e la cui regia spetta all'unità di cure palliative domiciliari, laddove istituita.
 - «cure palliative»: l'insieme degli interventi terapeutici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da una inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici;
 - «Terapia del dolore»: l'insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare alle forme morbose croniche idonee e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare idonei percorsi diagnostico-terapeutici per la soppressione e il controllo del dolore;
 - «indice di Karnofsky»: lo strumento di misura multidimensionale indicante l'autonomia funzionale del malato e la necessità di interventi assistenziali, usato in particolar modo per i pazienti oncologici;
 - «malato terminale»: la persona affetta da una patologia cronica o evolutiva, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita;
 - «rete di cure palliative»: l'insieme delle strutture territoriali ed ospedaliere operanti in una regione, dedicate all'assistenza palliativa e di supporto per i malati e per i loro familiari;
 - «assistenza residenziale in cure palliative»: assistenza socio-sanitaria erogata ininterrottamente da équipe multidisciplinari presso una struttura, denominata «hospice»;
 - «day hospice»: l'articolazione organizzativa degli hospice che eroga prestazioni diagnostico-terapeutiche e assistenziali a ciclo diurno non eseguibili a domicilio; «dimissione protetta in cure palliative»: la garanzia della continuità assistenziale del malato dall'atto della dimissione dalla struttura ospedaliera all'accesso alla rete di cure palliative. La definizione di terminalità è data dal contemporaneo rispetto dei 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.(sei-nove mesi).
- La “fase terminale” è caratterizzata, per la persona malata, da una progressiva perdita di autonomia, dal manifestarsi di sintomi fisici e psichici spesso di difficile e complesso trattamento, primo fra tutti il dolore, e da una sofferenza globale, che coinvolge anche il nucleo familiare e quello amicale, e tale da mettere spesso in crisi la rete delle relazioni sociali ed economiche del malato e dei suoi cari.
- «<<reti>>»: la rete nazionale per le cure palliative e la rete nazionale per la terapia del dolore, volte a garantire la continuità assistenziale del malato dalla struttura ospedaliera al suo domicilio e costituite dall'insieme delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali, delle figure professionali e degli interventi diagnostici e terapeutici disponibili nelle regioni e nelle province autonome, dedicati all'erogazione delle cure palliative, al controllo del dolore in tutte le fasi della malattia, con particolare riferimento alle fasi avanzate e terminali della stessa, e al supporto dei malati e dei loro familiari.

ALLEGATO 3 NORMATIVA

PRINCIPALI ATTI NAZIONALI

- Decreto legislativo 502/92 e successive modificazioni
- D.P.R. 14 gennaio 1997 e successive modifiche ed integrazioni
- decreto-legge 28 dicembre 1998, n. 450, convertito, con modificazioni, dalla legge 26 febbraio 1999, n. 39
- D.P.C.M. 20 gennaio 2000 – Atto di indirizzo e coordinamento recante requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative
- Legge 8 novembre 2000, n. 328, e successivi decreti attuativi
- D.P.C.M. 14 Febbraio 2001 – Decreto sulla Integrazione Socio-sanitaria
- D.P.C.M. 29 novembre 2001 – Definizione dei Livelli Essenziali di Assistenza
- Accordo Conferenza Stato Regioni del 13/3/2003 – Indicatori per la valutazione dei risultati ottenuti dalla rete di assistenza ai pazienti terminali e per la valutazione delle prestazioni erogate
- Raccomandazioni REC del Comitato dei Ministri agli stati membri sull'organizzazione delle Cure Palliative (adottata il 12 Novembre 2003)
- Raccomandazioni della SICP e della FCP del 2003
- Piano sanitario nazionale 2003-2005;
- Commissione Nazionale per la definizione e l'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza — Testo approvato nella seduta del 30 maggio 2007: Prestazioni residenziali e semiresidenziali
- Commissione Nazionale per la definizione e l'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza- Nuova caratterizzazione dell'assistenza territoriale domiciliare e degli interventi ospedalieri a domicilio- anno 2006
- Documento tecnico sulle cure palliative pediatriche del Ministero della Salute approvato dalla Conferenza Stato Regione nella seduta del 20 marzo 2008 e recepita con Delibera n. 1749 del 06.08.2009
- Legge del 15 marzo 2010 n. 38 “Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”;
- Accordo n.188/CSR del 28 ottobre 2010 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sulla proposta del Ministro della Salute di ripartizione delle risorse destinate al finanziamento del progetto ridenominato "Ospedale territorio senza dolore”;
- Accordo n.239/CSR del 16 dicembre 2010 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sulle linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore;
- Intesa stato-regioni del 25 luglio 2012- rep. Atti n.151;
- decreto ministeriale del 6 agosto 2012,-G.U. n. 197 del 24/8/2012- recante: Modifiche al decreto 17 dicembre 2008, recante Istituzione del sistema informativo per il monitoraggio dell'assistenza domiciliare che contiene indirizzi specifici relativi al trattamento dei dati e all'utilizzo degli stessi per la definizione degli indicatori .

PRINCIPALI ATTI REGIONALI

- Deliberazione della Giunta Regionale n. 7301 del 31 dicembre 2001 - Modifiche ed integrazioni alla D.G.R. 7 agosto 2001, n. 3958 contenente Definizione dei requisiti strutturali tecnologici ed organizzativi minimi per l'autorizzazione alla realizzazione e dell'esercizio delle attività sanitarie e socio-sanitarie delle strutture pubbliche e private e approvazione delle procedure di autorizzazione;
- Legge Regionale n. 10 del 11 luglio 2002 - Piano Sanitario Regionale 2002-2004;
- Legge Regionale 11/2007;
- Decreto del 22 febbraio 2007 n. 43 – Definizione degli standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo in attuazione dell'art. 1, comma 169 della L.311/04;
- D.G.R.C. n.3329 del 21/11/2003 – Linee guida per l'attivazione della rete integrata di Assistenza ai Malati Terminali tra gli Hospice, i Servizi e le strutture esistenti sul territorio preposti alle Cure Palliative.(DGR n. 4408 del 26/9/01) Approvazione;
- D.D. n. 345 del 19/10/2004- Istituzione del Comitato Regionale per l'Assistenza al Malato Terminale,

modificato e integrato con successivi D.D. n. 163/2005, n. 21 del 6/3/2008 e n. 93 del 22/10/2008;

- Regolamento 1 pubblicato sul B.U.R.C. della R.C. n. 38 del 4 luglio 2007
- D.G.R.C. n. 41 del 14/02/2011“IL SISTEMA DEI SERVIZI DOMICILIARI IN CAMPANIA”.
- D.G.R.C. n. 275 del 21/06/2011 Recepimento dell'Accordo n.239/CSR del 16 dicembre 2010 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sulle linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore.;
- D.G.R.C. n. 276 del 21/06/2011Recepimento dell'Accordo n.188/CSR del 28 ottobre 2010 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sulla proposta del Ministro della Salute di ripartizione delle risorse destinate al finanziamento del progetto ridenominato "Ospedale territorio senza dolore".
- Il decreto del commissario ad acta n. 22 del 22.03.2012 che approva il Piano Sanitario Regionale;
- Il decreto del commissario ad acta per il piano di rientro n.53 del 09/05/2012.Approvazione programmi operativi 2011-2012