

"Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore"

Art. 5.

(Reti nazionali per le cure palliative e per la terapia del dolore).

1. Al fine di consentire il costante adeguamento delle strutture e delle prestazioni sanitarie alle esigenze del malato in conformità agli obiettivi del Piano sanitario nazionale e comunque garantendo i livelli essenziali di assistenza di cui all'articolo 1, comma 2, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni, il Ministero della salute attiva una specifica rilevazione sui presidi ospedalieri e territoriali e sulle prestazioni assicurati in ciascuna regione dalle strutture del Servizio sanitario nazionale nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, al fine di promuovere l'attivazione e l'integrazione delle due reti a livello regionale e nazionale e la loro uniformità su tutto il territorio nazionale.

2. Con accordo stipulato entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, su proposta del Ministro della salute, sono individuate le figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nel

COMMISSIONE NAZIONALE LEGGE n.38/2010

Guido Fanelli (Coordinatore) - Marco Spizzichino (segretario)

GRUPPO DI LAVORO CURE PALLIATIVE ADULTI

Gianlorenzo Scaccabarozzi (Coordinatore), Giuseppe Casale, Bruno Vincenzi, Massimo Costantini, Giorgio Trizzino, Andrea Bonetti, Carlo Peruselli, Giovanni Zaninetta, Adriana Turriziani, Pierangelo Lora Aprile, Lorenza Bacchini, Luca Moroni, Donata Bellentani, Tiziana Ferrante

Dimensioni strutturali e di processo che caratterizzano la Rete Locale di Cure Palliative (*standard strutturali qualitativi e quantitativi - Articolo 5, Comma 3*)

Per Rete Locale di Cure Palliative si intende una aggregazione funzionale ed integrata delle attività di cure palliative erogate nei diversi setting assistenziali, in un ambito territoriale definito a livello regionale, che soddisfa contemporaneamente i seguenti requisiti:

1. Strutture organizzative di erogazione e coordinamento della Rete locale di Cure Palliative

Criterio: Nell'Azienda Sanitaria Locale, strutture specifiche garantiscono l'assistenza di Cure Palliative in Ospedale, a Domicilio, in Hospice. Una Struttura organizzativa di Cure Palliative con compiti di coordinamento garantisce una reale operatività della Rete di Cure Palliative. Ai fini della regolamentazione concorsuale per il personale medico dirigente del S.S.N. dedicato alle cure palliative, si rende necessaria l'integrazione delle Tabelle di cui ai D.M. 30/1/1998 e 31/1/1998, relative alle discipline equipollenti ed affini, con l'istituzione della Disciplina "Cure Palliative".

2. Cure Palliative per qualunque patologia evolutiva durante tutto il suo decorso, per ogni età ed in ogni luogo di cura

Criterio: Nella Rete locale di Cure Palliative sono definiti 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.

3. Operatività di équipe multi professionali dedicate, ai sensi dell'Art. 5 Comma 2

Criterio: Nella Rete locale di Cure Palliative operano équipe multiprofessionali con personale dedicato. La struttura di base dell'équipe multiprofessionale è costituita da medici e infermieri in possesso di adeguata formazione ed esperienza; di tale struttura è parte integrante il medico di medicina generale. Con questa struttura di base collaborano, in rapporto ai bisogni del malato e della famiglia, psicologi, assistenti sociali nonché le

<p><u>campo delle cure palliative e della terapia del dolore, anche per l'età pediatrica, con particolare riferimento ai medici di medicina generale e ai medici specialisti in anestesia e rianimazione, geriatria, neurologia, oncologia, radioterapia, pediatria, ai medici con esperienza almeno triennale nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, agli infermieri, agli psicologi e agli assistenti sociali nonché alle altre figure professionali ritenute essenziali.</u> Con il medesimo accordo sono altresì individuate le <u>tipologie di strutture</u> nelle quali le due reti si articolano a livello regionale, nonché le modalità per assicurare il coordinamento delle due reti a livello nazionale e regionale.</p> <p>3. Entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, su proposta del Ministro della salute, in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, mediante intesa ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, sono definiti <u>i requisiti minimi e le modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore domiciliari presenti in ciascuna regione,</u> al fine di definire <u>la rete per le cure palliative e la rete per la terapia del dolore, con particolare riferimento ad adeguati standard strutturali qualitativi e quantitativi, ad una pianta organica adeguata alle necessità di cura della popolazione residente e ad una disponibilità</u></p>	<p>altre figure professionali ritenute necessarie.</p> <p>Le équipe multiprofessionali adottano quale strumento di condivisione professionale periodica la riunione d'équipe.</p> <p>4. Unitarietà del percorso di cure domiciliari Criterio: L'unitarietà del percorso di cure a casa è garantita dalle Unità di Cure Palliative Domiciliari. Le Unità di Cure Palliative Domiciliari garantiscono interventi di base e interventi di équipe specialistiche, tra loro interagenti in funzione della complessità, che aumenta con l'avvicinarsi della fine della vita.</p> <p>5. Continuità delle cure Criterio: 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). L'integrazione di queste opzioni assistenziali, in un programma di cure individuali, è condizione essenziale per poter dare una risposta efficace ai bisogni dei malati e dei loro familiari. Tra gli strumenti possibili di tale integrazione si citano il Punto Unico di Accesso e la Centrale Operativa. La Rete garantisce una valutazione costante dei bisogni della famiglia al fine di individuare un percorso di supporto.</p> <p>6. Formazione continua per gli operatori Criterio: La formazione multidisciplinare degli operatori è un elemento indispensabile per il mantenimento di adeguati livelli qualitativi dell'assistenza. La Struttura organizzativa di Coordinamento della Rete locale partecipa, con le strutture aziendali dedicate, ai piani di formazione continua per gli operatori della rete. Quando sono presenti i volontari, essi devono essere adeguatamente formati e regolarmente supervisionati per le attività loro assegnate nell'ambito della Rete locale di Cure Palliative.</p> <p>7. Programmi di supporto psicologico all'équipe Criterio: Nella Rete locale di Cure Palliative sono attivati programmi di supporto psicologico e di prevenzione e trattamento del burn-out per gli operatori che lavorano nella Rete.</p> <p>8. Misurazione della Qualità di vita Criterio: Nella Rete locale di Cure Palliative sono utilizzati con regolarità strumenti validati di misurazione della qualità di vita nei malati assistiti.</p> <p>9. Cura attiva e globale e salvaguardia della dignità e autonomia del malato Criterio: La Rete locale di cure palliative garantisce un adeguato controllo del dolore e degli altri sintomi fisici e psicologici che provocano sofferenza al malato, attraverso la valutazione</p>
---	--

<p>adeguata di <u>figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nel campo delle cure palliative</u> e della terapia del dolore, anche <u>con riguardo al supporto alle famiglie</u>. Per le cure palliative e la terapia del dolore in età pediatrica, l'intesa di cui al precedente periodo tiene conto dei requisiti di cui all'accordo tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano sottoscritto il 27 giugno 2007 in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano e del documento tecnico approvato il 20 marzo 2008.</p> <p>4. L'intesa di cui al comma 3 prevede, tra le modalità organizzative necessarie per l'accreditamento come <u>struttura appartenente alle due reti</u>, quelle volte a <u>consentire l'integrazione tra le strutture di assistenza residenziale e le unità operative di assistenza domiciliare</u>. La medesima intesa provvede a definire <u>un sistema tariffario di riferimento per le attività erogate dalla rete delle cure palliative</u> e dalla rete della terapia del dolore per permettere il superamento delle difformità attualmente presenti a livello interregionale e per garantire una omogenea erogazione dei livelli essenziali di assistenza.</p> <p>5. All'attuazione del presente articolo si provvede, ai sensi dell'articolo 12, comma 2, nei limiti delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica.</p>	<p>multidimensionale dei bisogni e l'utilizzo di procedure sul trattamento dei sintomi tratte da linee-guide basate sull'evidenza. E' garantita una rilevazione costante e documentata del grado di informazione del malato e della famiglia rispetto alla patologia in atto.</p> <p>E' garantita l'esistenza e l'applicazione di protocolli per il riconoscimento dei malati che si avvicinano agli ultimi giorni o ore di vita, per la valutazione dei loro bisogni specifici, per una adeguata comunicazione con il malato e la famiglia e per l'applicazione di linee guida per il controllo dei sintomi più frequenti in queste situazioni.</p> <p>10. Supporto sociale e spirituale a malati e familiari Criterio: La Rete locale di cure palliative garantisce risposte organizzate ai bisogni sociali e spirituali di malati e familiari, che se non trovano risposte adeguate possono provocare una severa sofferenza</p> <p>11. Programmi di supporto al lutto Criterio: La Rete locale di Cure Palliative garantisce programmi di supporto al lutto per i familiari dei malati assistiti.</p> <p>12. Dilemmi etici Criterio: La Rete locale di Cure Palliative stabilisce le procedure per la discussione e risoluzione dei dilemmi etici che si dovessero presentare, anche per quanto riguarda le procedure di eventuale segnalazione ad un Comitato Etico.</p> <p>13. Programmi di informazione alla popolazione sulle cure palliative Criterio: La Rete locale di Cure Palliative sviluppa programmi specifici di informazione ai cittadini sui principi di una migliore assistenza ai malati e sulle modalità di accesso ai servizi della rete, in coerenza con quanto stabilito dai Programmi nazionali e regionali di comunicazione.</p> <p>14. Programmi di valutazione della qualità delle cure Criterio: La Struttura Organizzativa di coordinamento della Rete locale di cure palliative, con l'attivazione di un sistema informativo di raccolta dei dati, valuta la quantità e la qualità delle prestazioni erogate, in accordo con quanto previsto dalle normative nazionali e regionali. La Rete locale di Cure Palliative garantisce l'utilizzo regolare di strumenti di valutazione della qualità percepita da parte del malato (quando possibile) e dei familiari per le cure prestate al malato durante il periodo di assistenza palliativa</p>
--	---

Questi elementi sono coerenti con quanto stabilito dalle fonti normative nazionali ed in particolare dagli Accordi già sottoscritti in sede di Conferenza Stato-Regioni.

Riferimenti normativi nazionali

- D.M. 28/9/1999
- D.P.C.M. 20/1/2000, Allegato 1, comma 3
- D.P.R. 8/3/2000
- D.P.C.M. 14/2/2001
- Piano Sanitario Nazionale 2003-2005
- Piano Sanitario Nazionale 2006-2008
- Piano Sanitario Nazionale 2011-2013
- Documento “Nuova caratterizzazione dell’assistenza territoriale, domiciliare e degli interventi ospedalieri a domicilio”, Commissione Nazionale LEA 18/10/2006
- D.M. 43, 22/2/2007
- D.M. 17/12/2008

Accordi sottoscritti in Conferenza Stato-Regioni

- Conferenza Stato-Regioni 8/3/2001
- Conferenza Stato-Regioni 19/4/2001
- Conferenza Stato-Regioni 13/3/2003
- Conferenza Stato-Regioni 27/6/2007
- Conferenza Stato-Regioni 25/3/2009
- Conferenza Stato-Regioni 16/12/2010

Tipologia di strutture (Articolo 5, Comma 2)

Requisiti, modalità organizzative, standard strutturali, pianta organica, figure professionali (Articolo 5, Comma 3)

Modalità organizzative necessarie per l’accreditamento come struttura della rete volte a consentire l’integrazione. Sistema tariffario (Articolo 5, Comma 4)

Rete locale di Cure Palliative

La Rete Locale di Cure Palliative è una aggregazione funzionale ed integrata delle attività di cure palliative erogate in ospedale, in Hospice, al domicilio e in altre strutture residenziali, in un ambito territoriale definito a livello regionale. La gestione e il coordinamento della Rete locale di Cure Palliative è affidata a una Struttura Organizzativa, specificamente dedicata e formata da figure professionali con specifica competenza ed esperienza ai sensi dell’Articolo 5, Comma 2, Legge 38/2010 individuate tra quelle operanti presso le strutture erogatrici accreditate.

La Struttura Organizzativa di Cure Palliative dell’Azienda Sanitaria:

- garantisce l’accoglienza, la valutazione del bisogno e l’avvio di un percorso di cure palliative, assicurando la necessaria continuità delle cure, la tempestività della risposta e la flessibilità nell’individuazione del setting assistenziale appropriato
- garantisce la continuità delle cure palliative attraverso

l'integrazione fra l'assistenza in ospedale, l'assistenza in Hospice e l'assistenza domiciliare di base e specialistica

- attiva il monitoraggio della qualità delle cure attraverso l'analisi dei flussi informativi e degli indicatori ministeriali, verifica il rispetto, da parte dei soggetti erogatori di cure palliative operanti nella Rete, dei criteri e degli indicatori previsti dalla normativa vigente
- effettua il monitoraggio quantitativo e qualitativo delle prestazioni erogate, verificandone anche gli esiti ed i relativi costi
- promuove ed attua programmi obbligatori di formazione continua rivolti a tutte le figure professionali operanti nella Rete, attraverso il conseguimento di crediti formativi su percorsi assistenziali multidisciplinari e multiprofessionali. Tale formazione si svolge preferenzialmente attraverso progetti di audit clinico e di formazione sul campo.

Assistenza ospedaliera

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 evolutive.

Le cure palliative in ospedale, nell'ambito della rete di assistenza, sono caratterizzate:

- da prestazioni di consulenza palliativa, assicurate da un'équipe medico-infermieristica con specifica competenza ed esperienza,
- ospedalizzazione in regime diurno
- attività ambulatoriale
- degenza in Hospice qualora questa struttura sia presente.

Le prestazioni di consulenza palliativa medica e infermieristica forniscono un supporto specialistico ai malati nei diversi regimi di assistenza ospedaliera al fine di un ottimale controllo dei sintomi e di un'appropriata comunicazione con il malato e con la famiglia, contribuendo ad assicurare continuità assistenziale durante tutto il percorso di malattia ed integrazione tra i diversi livelli della rete.

L'ospedalizzazione in regime diurno di cure palliative garantisce l'erogazione di prestazioni terapeutiche di particolare complessità non eseguibili nelle altre strutture della rete.

L'ambulatorio garantisce prestazioni per pazienti autosufficienti che necessitano di valutazione multidimensionale specialistica per il controllo ottimale dei sintomi, ivi compreso il dolore, e per il supporto alla famiglia.

Le prestazioni garantite in Assistenza Ospedaliera in Cure Palliative sono descritte nell'Allegato 1

Assistenza residenziale in Hospice

Le cure palliative in Hospice, nell'ambito della Rete locale di Cure Palliative, sono costituite da un complesso integrato di prestazioni sanitarie professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, oltre che a prestazioni sociali, tutelari ed alberghiere, nonché di sostegno spirituale, (prestazioni descritte nell'Allegato 1) 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. Esse sono erogate da équipe multidisciplinari e multi professionali che assicurano cure ed assistenza in via continuativa sulle ventiquattro ore, sette giorni su sette. Le cure in Hospice sono garantite in modo omogeneo: gli Hospice sono inseriti nei LEA distrettuali, anche quando sono logisticamente situati in strutture sanitarie di ricovero e cura oppure ne costituiscono articolazioni organizzative.

Le funzioni del day-Hospice, come definite dall'art. 2 comma g, sono equiparabili alle prestazioni in regime di ospedalizzazione a ciclo diurno.

Ai fini della individuazione delle figure professionali, in coerenza con quanto previsto dall'Articolo 5, Comma 2, si rimanda all'Allegato N.2.

Ai fini della definizione dei requisiti strutturali e tecnologici per i Centri residenziali di Cure Palliative (Hospice), in coerenza con quanto previsto dall'Articolo 5, Comma 3, si rimanda al D.P.C.M. 20 gennaio 2000. L'Allegato N.3 costituisce un **contributo per la** progettazione di strutture di nuova edificazione o di riconversione.

Per quanto riguarda il sistema tariffario di riferimento per le attività erogate in Hospice, in coerenza con quanto previsto dall'Articolo N.5, Comma 4, si fa riferimento ai dati recentemente divulgati dalla Società Italiana di Cure Palliative, dalla Federazione Cure Palliative ed alle esperienze gestionali degli Hospice italiani.

Da questo si evince che:

- i costi gestionali totali derivano da costi operativi (di norma il 65% per il personale, il 25% per beni e servizi) e da altri costi (di norma il 10% per spese societarie, di amministrazione, ammortamenti, oneri finanziari)

- i costi del personale dipendono dagli standard adottati di intensità assistenziale (minuti di assistenza per paziente / die)

Per questi motivi, i costi per giornata di degenza in Hospice, calcolati in funzione degli standard assistenziali sopra definiti con un tasso di utilizzo dei posti letto pari al 90%, oscillano in media fra i 290 e i 320 Euro. Questa indicazione è coerente con quanto già definito nel documento del 2007 della Commissione Nazionale L.E.A. "Prestazioni residenziali e semiresidenziali", capitolo 4, Prestazioni nei Centri residenziali per Cure Palliative-Hospice.

Assistenza Domiciliare – Unità di cure palliative domiciliari

Le cure palliative domiciliari nell'ambito della rete locale di assistenza, 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, (prestazioni descritte nell'Allegato 1) 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.

Tale livello viene erogato dalle Unità di Cure Palliative (UCP) domiciliari che garantiscono sia gli interventi di base, coordinati dal medico di medicina generale, sia interventi di équipe specialistiche tra loro interagenti in funzione della complessità che aumenta con l'avvicinarsi della fine della vita.

Gli interventi di base garantiscono un approccio palliativo attraverso l'ottimale controllo dei sintomi e una adeguata comunicazione con il malato 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.

Gli interventi di équipe specialistiche multiprofessionali dedicate, sono rivolti a malati 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, nonché la pronta disponibilità medica sulle 24 ore, anche per la necessità di fornire supporto alla famiglia e/o al care-giver.

Ai fini della individuazione delle figure professionali, in coerenza con quanto previsto dall'Articolo 5, Comma 2 e Comma 3, degli standard quali-quantitativi e di una adeguata pianta organica, si rimanda all'Allegato N.4, precisando che in data 20/3/2008 la Conferenza permanente per i rapporti fra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano ha sancito l'intesa sulla "Nuova definizione dei Livelli Essenziali di Assistenza". Questa Intesa, all'art. 23, testualmente indica "il Servizio Sanitario Nazionale garantisce le Cure Domiciliari palliative nell'ambito della Rete di assistenza ai malati terminali. Le cure sono costituite da prestazioni professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, assistenza farmaceutica e accertamenti diagnostici 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 Domiciliari palliative richiedono la valutazione multidimensionale, la presa in carico del paziente da parte di una équipe professionale e la definizione di un “Piano di cure personalizzato”. Si precisa altresì che i valori indicati per l’intensità e la durata dell’assistenza riportati negli standard qualificanti costituiscono valori medi di riferimento. Le Cure Domiciliari palliative sono integrate da interventi sociali in relazioni agli esiti della valutazione multidimensionale.”

Ai fini della definizione dei requisiti strutturali e tecnologici, in coerenza con quanto previsto dall’Articolo 5, Comma 3, si rimanda all’Allegato N.5: Estratto dal Documento conclusivo “Caratterizzazione dei Servizi di Cure Domiciliari” approvato dal Comitato Ospedalizzazione Domiciliare (D.M. 12/4/2002).

Ai fini della definizione di percorsi assistenziali è necessario distinguere le Cure Domiciliari di base dalle Cure Domiciliari specialistiche e, nell’ambito di queste ultime, i percorsi assistenziali rivolti ai malati oncologici ed ai malati non oncologici. Come indicato dal Documento approvato dal Comitato Ospedalizzazione Domiciliare, si ritiene che la misura dell’intensità assistenziale media, espressa in valore C.I.A.¹, possa costituire un criterio idoneo a differenziare il percorso di Cure Domiciliari di base da quello di tipo specialistico; il C.I.A. assume infatti valori diversi in relazione alla complessità del caso clinico, della situazione funzionale del soggetto e dell’entità del supporto familiare disponibile. A parità di periodo di cura le situazioni cliniche funzionali e socio-familiari possono determinare bisogni assistenziali diversificati che condizionano sia la frequenza degli accessi sia il numero di giornate in cui questi accessi vengono effettuati.

Questa impostazione è coerente con il DPCM 14/2/2001, “Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie”, che stabilisce, all’Articolo 2, che le prestazioni socio-sanitarie sono definite tenendo conto della durata dell’intervento (espressa in numero di giornate di cura, GDC), della complessità (espressa in tipologia di accessi erogati) e dell’intensità assistenziale (espressa in CIA). In particolare, la complessità delle prestazioni è misurata attraverso la composizione dei fattori produttivi impiegati per soddisfare il bisogno, e cioè del “case-mix” di risorse professionali utilizzate durante le giornate di effettiva assistenza (Valore economico delle GEA).

Il percorso di Cure Domiciliari di base, come monitorato dalla Società Italiana di Cure Palliative e dalla Federazione Cure Palliative, è mediamente caratterizzato da un valore atteso di C.I.A. corrispondente a 0.20-0.40, da un “case mix” di risorse professionali impiegate composto prevalentemente da medico di medicina generale e infermiere e da un Valore economico della Giornata Effettiva di Assistenza (GEA) pari a 70 Euro e della

¹ CIA = Coefficiente Intensità Assistenziale. E’ il rapporto fra il numero di giornate effettive di assistenza (GEA) e il numero totale di giornate di cura (GDC)

giornata di cura (GDC) pari a 30 Euro. Non è possibile al momento definire una durata media del percorso di Cure Domiciliari di base per il malato oncologico né per il malato non oncologico.

Il percorso di Cure Domiciliari specialistiche, anch'esso monitorato dalla Società Italiana di Cure Palliative e dalla Federazione Cure Palliative, è caratterizzato da un valore atteso di C.I.A. in media superiore a 0.60 e oscillante fra 0.40 e 0.70, da un "case mix" di risorse professionali impiegate composto prevalentemente da medico palliativista, medico di medicina generale e infermiere e da un Valore economico di una Giornata Effettiva di Assistenza (GEA) pari a 150 Euro, ovvero dal valore per una Giornata Di Cura (GDC) pari a 90 Euro. Il valore economico della GEA non comprende i costi di attivazione del singolo caso, di supporto al lutto, di supporto psicologico e di coordinamento della Rete, quantificabili in 400 Euro per singolo caso. Restano esclusi da questa valorizzazione i costi per l'assistenza farmaceutica, diagnostica e protesica. La durata media del percorso di Cure Domiciliari specialistiche è di 45 giorni per il malato oncologico e di 80 giorni per il malato non oncologico.

Assistenza in Strutture Residenziali

Le strutture residenziali per anziani o disabili garantiscono le Cure Palliative ai propri ospiti anche avvalendosi della UCP di Cure Domiciliari territorialmente competente. Con le modalità indicate alla voce "Assistenza Domiciliare"

Compensazioni interregionali

E' necessario che per le attività degli Hospice e dei servizi di cure palliative domiciliari vengano applicati i meccanismi delle compensazioni interregionali già previsti per l'assistenza ospedaliera.

Modalità per assicurare il coordinamento della Rete di Cure Palliative e della Rete di Terapia del dolore, a livello nazionale e regionale (Articolo 5, Comma 2)

Il coordinamento delle due Reti a livello nazionale è garantito da un organismo istituito presso il Ministero della Salute, nell'ambito dei compiti previsti dall'Articolo 9.

A livello regionale, le due Reti di Cure Palliative e di Terapia del dolore garantiscono l'implementazione di Programmi di formazione comuni per gli operatori, campagne di informazione alla popolazione e, quando possibile, attività di ricerca integrata.

<p>Art. 8 (Formazione e aggiornamento del personale medico e sanitario in materia di cure palliative e di terapia del dolore).</p> <p>1. Entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge il Ministro dell'istruzione, dell'università e della ricerca, di concerto con il Ministro della salute, ai sensi dell'articolo 17, comma 95, della legge 15 maggio 1997, n. 127, e successive modificazioni, individua con uno o più decreti i criteri generali per la disciplina degli ordinamenti didattici di specifici percorsi formativi in materia di cure palliative e di terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative. Con i medesimi decreti sono individuati i criteri per l'istituzione di <i>master</i> in cure palliative e nella terapia del dolore.</p> <p>2. In sede di attuazione dei programmi obbligatori di formazione continua in medicina di cui all'articolo 16-bis del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni, la Commissione nazionale per la formazione continua, costituita ai sensi dell'articolo 2, comma 357, della legge 24 dicembre 2007, n. 244, prevede che l'aggiornamento periodico del personale medico, sanitario e socio-sanitario, impegnato nella terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative e nell'assistenza nel settore delle cure palliative, e in particolare di medici ospedalieri, medici specialisti ambulatoriali territoriali, medici di medicina generale e di</p>	<p>Individuazione delle figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nel campo delle cure palliative (Articolo 5, Comma 2) e percorsi formativi (Articolo 8, Comma 3)</p> <p>La necessità di individuare figure professionali con specifica competenza ed esperienza nel campo delle cure palliative scaturisce da alcuni elementi essenziali:</p> <ul style="list-style-type: none"> • una molteplicità di professionisti con percorsi formativi ed operativi differenti, in questi anni, ha garantito una risposta al bisogno di cure palliative a domicilio, in Hospice, in ospedale (allegati N.6 e N.7); • questi professionisti hanno in questi anni maturato una competenza e un'esperienza specifica che rappresenta un patrimonio di "expertise" irrinunciabile per l'attività delle reti di cure palliative ed il loro futuro sviluppo. Questi professionisti hanno prodotto i "saperi" che consentono di affermare che le cure palliative rappresentano oggi uno specifico ambito disciplinare; • nella legislazione di molti paesi europei sono presenti specifici percorsi formativi in materia di cure palliative: è necessario che anche in Italia, in attuazione di quanto previsto dall'Articolo 8, siano ugualmente garantiti percorsi formativi specifici nei corsi di laurea, nella formazione post-laurea (master), specialistica (specifici CFU) e nell'educazione continua in medicina (ECM); • la garanzia dell'accesso alle cure palliative come previsto dalla Legge 38/2010 esige l'operatività immediata, senza soluzioni di continuità, di équipe multi professionali con competenza ed esperienza specifica. <p>Fatto salvo quanto previsto dal "Regolamento recante la disciplina concorsuale per il personale del SSN" di cui al DPR 10 dicembre 1997, n.483, nell'allegato N.8 sono individuate le figure professionali, con specifiche competenze ed esperienza nel campo delle cure palliative, idonee ad operare nelle strutture della rete di cure palliative.</p> <p>Definizione dei percorsi formativi omogenei su tutto il territorio nazionale per i volontari che operano nell'ambito della rete di cure palliative.</p> <p>La necessità di strutturare e descrivere dei percorsi omogenei per i volontari che operano nella rete di Cure Palliative nasce dalla complessità contestuale in cui i volontari agiscono, ma anche dalla specificità del profilo che il volontario assume nell'ambito dei contesti di cura.</p> <p>Per percorso omogeneo si intende il processo che porta il candidato ad assumere il ruolo di volontario. Il percorso si configura in quattro fasi come descritto nel</p>
---	---

<p>continuità assistenziale e pediatri di libera scelta, si realizzano attraverso il conseguimento di crediti formativi su percorsi assistenziali multidisciplinari e multiprofessionali.</p> <p>3. L'accordo di cui all'articolo 5, comma 2, individua i contenuti dei <u>percorsi formativi obbligatori</u> ai sensi della normativa vigente ai fini dello svolgimento di attività professionale nelle strutture sanitarie pubbliche e private e nelle organizzazioni senza scopo di lucro operanti nell'ambito delle due reti per le cure palliative e per la terapia del dolore, ivi inclusi <u>i periodi di tirocinio obbligatorio presso le strutture delle due reti.</u></p> <p>4. In sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, su proposta del Ministro della salute, mediante intesa ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, sentite le principali società scientifiche e organizzazioni senza scopo di lucro operanti nel settore delle cure palliative e della terapia del dolore, <u>sono definiti percorsi formativi omogenei su tutto il territorio nazionale per i volontari che operano nell'ambito delle due reti.</u></p> <p>5. All'attuazione del presente articolo si provvede nei limiti delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica.</p>	<p>documento predisposto dalla Federazione Cure Palliative ONLUS di cui all'allegato N. 9</p> <p><u>Monitoraggio ministeriale per le cure palliative</u> <i>(Articolo N.9, comma 1)</i></p> <p>In attuazione a quanto previsto dall'Articolo 9, Comma 1 della Legge 15 marzo 2010, N.38, sono individuati i seguenti indicatori, relativi allo sviluppo delle Reti di Cure Palliative e alle prestazioni erogate, riformulando il debito informativo previsto dall'Accordo 13 marzo 2003 (Rep. Atti 1665, Conferenza Stato Regioni). Per il raggiungimento degli standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo, si fa riferimento a quanto disposto dal D.M. 22 febbraio 2007, N.43.</p> <p>I dati anagrafici e strutturali delle Reti di Cure Palliative sono ricavabili dai Modelli HSP11, HPS12, HPS13, STS11 e STS24, relativi alla rilevazione delle "Attività gestionali ed economiche delle Aziende Unità Sanitarie Locali", disciplinati dal D.M. 23 Dicembre 1996 e successive modifiche. In aggiunta, sono individuati i seguenti indicatori:</p> <p>01. Presenza di un provvedimento regionale formale di istituzione della Rete di Cure Palliative con una Struttura Organizzativa dedicata di coordinamento <i>Livello di applicazione</i> L'indicatore è di interesse Regionale</p> <p>02. Percentuale di Aziende Sanitarie che hanno istituito una Struttura Organizzativa di Cure Palliative di coordinamento della Rete con personale dedicato <i>Definizione</i> Rapporto percentuale tra il numero di Aziende Sanitarie che hanno istituito una Struttura Organizzativa di coordinamento della Rete locale con personale dedicato e l'insieme delle Aziende Sanitarie della Regione <i>Livello di applicazione</i> L'indicatore è di interesse Regionale</p> <p>03. Percentuale di Aziende Sanitarie che garantiscono in Piani o Atti Aziendali la presenza e l'operatività in ospedale di una équipe medico-infermieristica di consulenza per le cure palliative <i>Definizione</i> Rapporto percentuale tra il numero di Aziende Sanitarie che garantiscono la presenza e l'operatività in ospedale di una équipe medico-infermieristica di consulenza per le cure palliative e l'insieme delle Aziende Sanitarie della regione <i>Livello di applicazione</i> L'indicatore è di interesse Regionale</p>
---	---

Art. 9

(Monitoraggio ministeriale per le cure palliative e per la terapia del dolore).

1. Presso il Ministero della salute è attivato, eventualmente anche attraverso l'istituzione di una commissione nazionale, avvalendosi delle risorse umane disponibili a legislazione vigente, il monitoraggio per le cure palliative e per la terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano forniscono tutte le informazioni e i dati utili all'attività del Ministero e possono accedere al complesso dei dati e delle informazioni in possesso del Ministero. Il Ministero, alla cui attività collaborano l'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali, la Commissione nazionale per la formazione continua, l'Agenzia italiana del farmaco e l'Istituto superiore di sanità, fornisce anche alle regioni elementi per la valutazione dell'andamento della prescrizione dei farmaci utilizzati per la terapia del dolore, del livello di attuazione delle linee guida di cui all'articolo 3, comma 2, nonché dello stato di realizzazione e di sviluppo delle due reti su tutto il territorio nazionale, con particolare riferimento alle disomogeneità territoriali e all'erogazione delle cure palliative in età neonatale, pediatrica e adolescenziale. Il Ministero provvede a monitorare, in particolare:

a) i dati relativi alla prescrizione e all'utilizzazione di farmaci

Le informazioni relative alle prestazioni erogate in regime di assistenza sanitaria semiresidenziale e residenziale (numero utenti, giornate di assistenza, numero di ammissioni e dimissioni) sono ricavabili in forma aggregata **dal Modello STS24.**

Le informazioni individuali relativamente all'assistenza domiciliare (caratteristiche dei malati assistiti, numero e tipologia degli accessi, durata e intensità del percorso di cura, motivo della dimissione, numero e tipologia delle prestazioni) sono ricavabili **dal flusso SIAD** di cui al Decreto 17 dicembre 2008 e dalle schede di dimissione ospedaliera (**SDO**), **Codice Disciplina 99** per l'ospedalizzazione domiciliare.

Le informazioni individuali relative all'assistenza in Hospice (caratteristiche dei malati assistiti, durata del ricovero, motivazioni per il ricovero, motivo della dimissione, numero e tipologia delle prestazioni) sono ricavabili dalle schede di dimissione ospedaliera (**SDO**) e dal Sistema Informativo per il monitoraggio dell'assistenza erogata presso gli Hospice, (**flusso Hospice**) approvato dalla Conferenza Stato-Regioni in data 8 Ottobre 2010, in via di definizione.

nella terapia del dolore, e in particolare dei farmaci analgesici oppiacei;

b) lo sviluppo delle due reti, con particolare riferimento alla verifica del rispetto degli indicatori e dei criteri nazionali previsti dalla normativa vigente;

c) lo stato di avanzamento delle due reti, anche con riferimento al livello di integrazione delle strutture che ne fanno parte;

d) le prestazioni erogate e gli esiti delle stesse, anche attraverso l'analisi qualitativa e quantitativa dell'attività delle strutture delle due reti;

e) le attività di formazione a livello nazionale e regionale;

f) le campagne di informazione a livello nazionale e regionale;

g) le attività di ricerca;

h) gli aspetti economici relativi alla realizzazione e allo sviluppo delle due reti.

2. Entro il 31 dicembre di ciascun anno, il Ministero della salute redige un rapporto, finalizzato a rilevare l'andamento delle prescrizioni di farmaci per la terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative, con particolare riferimento ai farmaci analgesici oppiacei, a monitorare lo stato di avanzamento delle due reti su tutto il territorio nazionale e il livello di omogeneità e di adeguatezza delle stesse, formulando proposte per la

risoluzione dei problemi e delle criticità eventualmente rilevati, anche al fine di garantire livelli omogenei di trattamento del dolore su tutto il territorio nazionale.

3. Nei limiti delle risorse disponibili a legislazione vigente e senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica, il Ministero della salute può avvalersi di figure professionali del Servizio sanitario nazionale con dimostrate competenze specifiche e, anche tramite apposite convenzioni, della collaborazione di istituti di ricerca, società scientifiche e organizzazioni senza scopo di lucro operanti nei settori delle cure palliative e della terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative.

4. Per le spese di funzionamento di tale attività, fatto salvo quanto previsto dal comma 3, è autorizzata la spesa di 150.000 euro annui a decorrere dall'anno 2010.

Allegato N.1

Prestazioni di cure palliative erogabili in regime di ospedalizzazione a ciclo diurno:

Day-Hospital e Day-Hospice

Le prestazioni erogate in regime di ospedalizzazione a ciclo diurno sono finalizzate alla gestione terapeutica globale dei pazienti in fase avanzata di malattia che necessitano di terapie complesse che per motivi clinici e/o assistenziali non possono essere effettuate al domicilio

- Trattamento dei sintomi con somministrazione diretta della terapia infusionale parenterale
- Emotrasfusioni
- Paracentesi
- Toracentesi
- Posizionamento di catetere venoso centrale (CVC) e altri accessi vascolari

Prestazioni aggiuntive erogabili solo in regime di Day-Hospice e Day Hospital

- Supporto psicologico per i pazienti e per i familiari
- Arteterapia, musicoterapia ed altre attività di supporto psicologico

Prestazioni di cure palliative in regime ambulatoriale

- Rilevazione/monitoraggio e trattamento dei sintomi
- Colloquio con il paziente e valutazione della consapevolezza di diagnosi e prognosi di malattia
- Colloquio (con consenso del paziente) con i familiari di riferimento
- Valutazione multidimensionale di cure palliative
- Attivazione di eventuali altre consulenze specialistiche
- Supporto nella pianificazione terapeutica
- Valutazione del percorso assistenziale più appropriato, con eventuale attivazione dell'assistenza domiciliare o del ricovero in Hospice
- Posizionamento di sondino naso-gastrico (SNG)
- Medicazioni complesse

Prestazioni di cure palliative in regime di ricovero ospedaliero

- Consulenza multidisciplinare medica ed infermieristica volta al controllo dei sintomi, all'ottimizzazione dei percorsi diagnostico-terapeutici e all'individuazione del percorso e del setting di cura più appropriato compresi i contatti con le strutture della rete al fine di garantire la continuità assistenziale.
- Supporto psico-sociale e spirituale

Prestazioni di cure palliative in Hospice *(indicate nel D.M., in fase di pubblicazione, "Istituzione del sistema informativo per il monitoraggio dell'assistenza erogata presso gli Hospice")*

- Controllo dolore
- Controllo dispnea
- Controllo sintomi gastro-enterici (nausea, vomito, ecc.)
- Controllo sintomi psico-comportamentali (ansia, angoscia, agitazione, delirium, ecc.)
- medicazioni complesse
- Sedazione terminale/palliativa
- Gestione di quadri clinici complessi (fistole, masse ulcerate, stomie, drenaggi, vaste lesioni cutanee, etc.)
- Accudimento del paziente (con autonomia ridotta o assente)
- Supporto psico-sociale e spirituale
- Ascolto/supporto psico-sociale alla famiglia del malato

Prestazioni di cure palliative al domicilio (indicate nel D.M. 17/12/2008 “Istituzione del sistema informativo per il monitoraggio dell’assistenza domiciliare”)

- Visita domiciliare (comprensiva di valutazione clinica/funzionale/ sociale e monitoraggio)
- Prelievo ematico
- Esami strumentali
- Trasferimento competenze/educazione del care giver/colloqui/nursing/ addestramento
- Supporto psicologico équipes-paziente-famiglia
- Terapie iniettive attraverso le diverse vie di somministrazione
- Terapia infusionale SC e EV
- Emotrasfusione
- Paracentesi, Toracentesi e altre manovre invasive, gestione di cateteri spinali o sistemi di neuromodulazione del dolore
- Gestione ventilazione meccanica - tracheostomia - sostituzione canula - broncoaspirazione - ossigenoterapia
- Gestione nutrizione enterale (SNG PEG)
- Gestione nutrizione parenterale - gestione cvc
- Gestione cateterismo urinario comprese le derivazioni urinarie
- Gestione alvo comprese le enterostomie
- Igiene personale e mobilizzazione
- Medicazioni semplici (lesioni cutanee da pressione, vascolari, neoplastiche, post chirurgiche, post attiniche, cavo orale ecc.)
- Medicazioni complesse (lesioni cutanee da pressione, vascolari, neoplastiche, post chirurgiche, post attiniche, ecc.)
- Fasciature semplici, bendaggi, bendaggi adesivo elastici
- Trattamento di rieducazione motoria - respiratoria
- Trattamento di rieducazione del linguaggio
- Trattamento di rieducazione dei disturbi neuropsicologici

Allegato N.2

(Estratto da Documento “Prestazioni residenziali e semiresidenziali approvato dalla Commissione Nazionale per la definizione e l’aggiornamento dei L.E.A.)

... Omissis...

4.5. Criteri di Accesso agli Hospice

4.5.1. Criteri generali

L’accesso alle prestazioni erogate in Hospice deve intendersi regolato dai principi generali di universalità, equità ed appropriatezza.

I malati di cui al successivo paragrafo hanno quindi diritto di scegliere il luogo di cura, nell’ambito delle diverse opzioni offerte della rete delle cure palliative del SSN, in relazione al loro livello di consapevolezza della diagnosi e della prognosi.

Le prestazioni erogate in Hospice, nodo della rete di cure palliative, devono prevedere la dimissibilità al domicilio, in quanto l’Hospice fornisce anche l’assistenza tipica del ricovero di sollievo.

4.5.2. Criteri specifici

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:

1. Aspettativa di vita, di norma valutata in 6 mesi, in base a indicatori prognostici validati scientificamente ed alla esperienza, scienza e coscienza dell’*équipe* curante;²
2. Elevato livello di necessità assistenziale e/o ridotta autonomia funzionale e/o compromissione dello stato cognitivo caratterizzanti uno stato di “fragilità”³;
3. Impossibilità di attuare le Cure Domiciliari palliative, per problematiche sanitarie ⁴e/o sociali;

I malati possono accedere alle prestazioni garantite dal ricovero in Hospice provenendo da qualsiasi set assistenziale, purchè in coerenza con i requisiti specifici sopra indicati.

² Studio Support (WAKnaus and coll, Annals of Internal Medicine, 122,3,191-2003,1995)

³ Karnofsky Performance State (KPS) uguale o inferiore al valore di 50

⁴ Quadro caratterizzato da instabilità di sintomi e segni (in primis dolore e dispnea), da necessità di adeguamenti terapeutici continui per ottenere la stabilità del quadro clinico e/o dalla presenza di manifestazioni cliniche di difficile e/o complesso trattamento (ad es. piaghe maleodoranti, lesioni a grave rischio di emorragia, delirio);

4.6 Caratteristiche qualificanti il LEA Hospice⁵

Qualità	Complessità	Intensità
<p>Presenza di:</p> <p>1. <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>2. <i>Programmi formalizzati</i>:</p> <p>a. per l'informazione, la comunicazione e il sostegno al paziente e alla famiglia;</p> <p>b. l'accompagnamento alla morte e assistenza al lutto;</p> <p>c. per l'audit clinico e il sostegno psico-emotivo all'équipe;</p> <p>d. per la formazione continua del personale.</p> <p>3. <i>specifici Criteri per il reclutamento e la valutazione periodica del personale.</i></p> <p>4. <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>Presenza di una Équipe multidisciplinare e multiprofessionale, composta almeno da:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - medico - infermiere - operatore tecnico dell'assistenza - fisioterapista - psicologo - assistente sociale - assistente spirituale 	<p><i>Sette giorni su sette</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - assistenza medica sulle 24 ore - presenza infermieristica continuativa nelle 24 ore - presenza continuativa di operatori tecnici dell'assistenza sulle 24 ore <p><i>Minuti assistenza paziente die:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - medico 30' - infermiere 180' - personale di assistenza 180' - fisioterapista 7' - psicologo 8' - assistente sociale 8' - assistente spirituale 5'

⁵ In integrazione a quanto previsto dal DPCM 20 Gennaio 2000, pubblicato in GU 21 Marzo 2000, n.67

Allegato N.3

Strutture di assistenza residenziale-Hospice

Finalità e destinatari

Si definiscono strutture di assistenza residenziale-Hospice le strutture facenti parte della rete di cure palliative destinate all'assistenza in ricovero anche temporaneo di pazienti affetti patologia ad andamento cronico ed evolutivo, 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.

1. Requisiti minimi strutturali

1.1. Localizzazione

L'Hospice ha sede in locali specificatamente dedicati, in un contesto urbano o urbanizzato, in zona priva di fonti di inquinamento acustico, dotata di buoni collegamenti con il contesto urbano e parcheggi in modo da garantire l'accessibilità da parte dei familiari e dei parenti. Nel caso di impossibilità di eliminare le fonti di rumore, esso deve essere opportunamente abbattuto.

1.2 Dimensioni

Le esigenze di elevata personalizzazione dell'intervento rendono necessaria una capacità recettiva dell'Hospice limitata, non superiore a 30 posti e comunque non inferiore ad 10, articolati in moduli.

1.3 Caratteristiche generali

L'Hospice ha caratteristiche architettoniche proprie di una struttura residenziale, con un'articolazione distributivo-funzionale preferibilmente compatta, con accessi differenziati per tipologie d'utenza, in prossimità di parcheggi dedicati al personale ed ai familiari dei pazienti. L'uscita delle salme deve avere un percorso protetto, ove possibile specificatamente dedicato, distante dall'ingresso e comunque opportunamente schermato.

Gli spazi di distribuzione dovranno facilitare i flussi interni e potranno prevedere variazioni altimetriche e dimensionali, nel rispetto delle vigenti normative in materia di barriere architettoniche e prevenzione incendi.

Le esigenze di privacy e socializzazione sono garantite attraverso l'adozione di soggiorni ed affacci su spazi verdi esterni, fruibili dai pazienti e dai familiari.

1.4 Caratteristiche delle Aree Funzionali e degli ambienti

L'insieme delle aree funzionali ed i relativi ambienti dovranno garantire il rispetto della dignità del paziente e dei familiari mediante una articolazione spaziale ed una caratterizzazione in grado di creare condizioni di vita simili a quelle godute dal paziente presso il proprio domicilio. Deve essere permessa la personalizzazione delle stanze. La qualità degli spazi progettati deve garantire pariteticamente il benessere ambientale, la sicurezza, la fruibilità ed il benessere psicologico.

1.5 Articolazione delle Aree Funzionali

L'articolazione funzionale dell'Hospice dovrà includere le seguenti aree:

- A) area funzionale della residenzialità;
- B) area funzionale della valutazione e terapie;
- C) area funzionale dei servizi generali di supporto;
- D) area della formazione e ricerca.

A) Area funzionale della residenzialità

Ogni modulo deve essere dotato di:

- a) camera singola con servizio igienico privato, di dimensioni tali da permettere la permanenza notturna di un accompagnatore in letto o divano-letto ed il consumo dei pasti. Nella camera arredata si deve assicurare lo spazio adeguato per interventi medici;
- a1) spazio esterno di pertinenza della camera⁶;
- sala di soggiorno⁷;
- b) cucina-tisaneria⁸;
- c) deposito biancheria pulita;
- d) deposito attrezzature, carrozzine e materiali di consumo;
- e) servizi igienici per il personale;
- f) locale postazione personale di assistenza in posizione idonea;
- g) ambulatorio-medicheria;
- h) soggiorno polivalente articolato in ambiti da destinare a diverse attività (ristorazione, conversazione, lettura, tv, musica, ecc...);
- i) deposito sporco, separato dal locale vuotatoio e lavapadelle;
- servizi igienici per utenti esterni;
- locale personale medico;

All'interno dell'Hospice si potranno inoltre prevedere i seguenti ambienti condivisi tra i vari moduli:

- sala lettura e biblioteca
- cucinetta (pazienti e familiari)⁹;
- sala culto e raccoglimento spirituale¹⁰;
- bagno assistito,

B) Area funzionale della valutazione e terapia

- a) locali e attrezzature per terapie, prestazioni ambulatoriali e colloqui con i familiari con spazio per l'attesa che non intralci i percorsi;
- b) locale preparazione farmaci¹¹ e dispositivi sanitari;
- c) locali prestazioni in regime diurno;
- d) locale colloqui con il personale (psicologo, assistente sociale);
- e) locale deposito pulito;
- f) locale deposito sporco;
- g) locale deposito attrezzature;
- h) locale sterilizzatrice;
- i) locale per fisioterapia;
- servizi igienici pazienti ambulatoriali;
- servizi igienici per il personale.

⁶ Dotazione prevista per interventi di nuova edificazione

⁷ Dedicata agli accompagnatori, con affaccio esterno

⁸ Una per modulo, come locale office-dispensa, dedicata alla distribuzione pasti nel caso di Hospice inserito in struttura ospedaliera o che prevede l'esternalizzazione del servizio, comunque adeguata a fornire piccola refezione

⁹ ad uso comune di pazienti e familiari, per pasti estemporanei.

¹⁰ ambiente dedicato alla preghiera interconfessionale, al raccoglimento spirituale, alla meditazione

¹¹ dotato di frigorifero per farmaci

C) Area funzionale dei servizi generali di supporto

- a) Atrio-ingresso con portineria
- a1) spazio per l'accoglienza e le relazioni con il pubblico;
- b) spogliatoi del personale con servizi igienici;
- c) spogliatoio e locali di sosta e lavoro per il personale volontario;
- d) locale per riunioni équipe;
- e) servizi igienici per il pubblico;
- f) direzione amministrativa con segreteria e servizi igienici;
- g) locale archivio cartelle cliniche;
- h) locale per centro elettronico raccolta dati.

Ulteriori ambienti da prevedere in caso di localizzazione esterna ad una struttura sanitaria:

- a) camere mortuarie in numero idoneo, almeno una ogni otto letti;
- b) spazio dolenti con servizi igienici;
- c) sala per il culto e raccoglimento spirituale;
- d) locale per uso amministrativo;
- e) cucina, dispensa e locali accessori;
- f) magazzini;
- g) lavanderia e stireria con locali accessori;
- h) deposito materiale sanitario;

L'Hospice dovrà comunque essere dotato in caso di esternalizzazione dei servizi di cucina e lavanderia di locali di stoccaggio o di temporaneo deposito o di riscaldamento dei cibi e stoccaggio e deposito temporaneo biancheria, di supporto alle ditte esterne.

Ad integrazione delle precedenti aree funzionali, l'Hospice si doterà di spazi dedicati all'attività di formazione e di ricerca ricompresi nella seguente area funzionale

D) Area funzionale della formazione e di ricerca:

- a) accoglienza/soggiorno;
- b) sala polifunzionale per riunioni équipe/ biblioteca/lettura;
- c) aula conferenze/attività seminariali;
- d) ufficio personale amministrativo;
- e) servizi igienici.

1.6 Qualità degli spazi

Le camere, con caratteristiche morfologiche e dimensionali tali da garantire la massima flessibilità e fruibilità interna in rapporto alle mutevoli esigenze dei pazienti, devono garantire uno spazio adeguato all'uso (interventi medici, presenza dei familiari, collocazione di apparecchiature) ed alla personalizzazione dell'ambiente.

Le condizioni di benessere dovranno essere garantite attraverso il più ampio uso della luce e della ventilazione naturale, nonché attraverso un appropriato uso del colore.

Gli spazi di soggiorno dovranno garantire la massima flessibilità attraverso l'uso di partizioni interne e schermi mobili in rapporto alle varietà di situazioni, per favorire la socializzazione.

Gli spazi destinati ad attività ricreative (tv, musica, ecc..), i luoghi culto e di raccoglimento spirituale, i soggiorni dei familiari, dovranno essere acusticamente isolati in modo totale o parziale per garantire la privacy.

2. Requisiti minimi tecnologici

2.1 Impianti

L'Hospice deve essere dotato di:

- a) impianto di riscaldamento o climatizzazione;
- b) impianti idrico-sanitari ed antincendio;
- c) impianti elettrici
- d) impianti speciali: impianto di illuminazione di emergenza; impianto di chiamata vocale con segnalazione acustica e luminosa; impianto centralizzato di segnalazione delle chiamate; impianto di allarme nelle camere e nei servizi igienici dei pazienti; impianto citofonico; impianto antintrusione;
- e) impianto gas medicali: prese per il vuoto e l'ossigeno
- f) impianto telefonico con disponibilità di telefoni fissi e mobili per i pazienti in ogni modulo;
- g) impianto tv centralizzato;
- h) impianto di filodiffusione.

L'Hospice deve prevedere l'integrazione delle tecnologie informatiche e multimediali.

2.2 Dotazioni tecnologiche

Apparecchiature, includenti attrezzature idonee alla gestione della terapia e strumentario per piccola chirurgia e piccola sterilizzatrice e carrello per la gestione dell'emergenza.

3. Arredi

Tutti gli arredi degli ambienti dell'area residenziale dovranno avere caratteristiche similabitative e non ospedaliere.

In particolare le camere dei pazienti dovranno essere dotate di:

- n.1 letto speciale con possibilità di regolazione elettronica (reclinabilità a 3 snodi)
- poltrona, divano letto (o poltrona letto) per accompagnatore, tavolo per consumo pasti con sedie, comodino con ripiano girevole, lampada da tavolino, televisore, frigo-bar, tavolino di appoggio, guardaroba a 2 ante dotato di cassetta di sicurezza, divisorio mobile, tende alle finestre e un telefono.

Questa dotazione potrà essere integrata da oggetti ed arredi personali del paziente valutando con la possibilità di sostituire arredi già presenti.

I servizi igienici dovranno preferibilmente prevedere apparecchi sospesi per favorire la pulizia e l'igiene. Il bagno assistito deve essere dotato di vasca da bagno per disabili.

4. Attrezzature ed ausili

Si prevedono ausili e presidi, inclusi materassi e cuscini antidecubito, carrozzelle, sollevatori, trasportatori, barelle-doccia, vasche da bagno per disabili.

5. Ulteriori indicazioni riguardo la sicurezza e la prevenzione degli infortuni

- a) pavimenti in materiale e superficie antisdrucciolo, non riflettenti;
- b) spazi interni ed esterni privi di barriere architettoniche;
- c) applicazione di sostegni mancorrenti in vista alle pareti dei corridoi e dei servizi igienici.
- d) sistemi di segnaletica ed informazione diffusa per garantire l'orientamento e la riconoscibilità degli spazi.

Allegato N.4

(Estratto da Documento “Nuova caratterizzazione dell’assistenza territoriale, domiciliare e degli interventi ospedalieri a domicilio” approvato dalla Commissione Nazionale per la definizione e l’aggiornamento dei L.E.A.)

Si distinguono, in relazione ai bisogni e tenendo conto dei modelli gestionali- organizzativi attivati da diverse regioni¹², così come evidenziato nel “Progetto di ricerca finalizzata ex art. 12 del D.Lgs. 502/92 : “La condizione dell’anziano non autosufficiente – Analisi comparativa delle attuali forme di tutela e delle potenziali prospettive”, i seguenti profili¹³ :

1. “Cure Domiciliari Prestazionali” caratterizzate da prestazioni sanitarie occasionali o a ciclo programmato;
2. “Cure Domiciliari Integrate di primo-secondo e terzo livello”. Le cure di primo e secondo livello assorbono quelle già definite ADI¹⁴ mentre quelle di terzo livello assorbono l’OD¹⁵. Questa tipologia di Cure Domiciliari - in funzione della differente complessità / intensità – è caratterizzata dalla formulazione del Piano Assistenziale Individuale (PAI) redatto in base alla valutazione globale multidimensionale ed erogate attraverso la presa in carico multidisciplinare e multiprofessionale;
3. “**Cure Domiciliari palliative a malati terminali**”, assorbono “l’assistenza territoriale domiciliare rivolta a pazienti nella fase terminale” e l’OD-CP¹⁶ e sono caratterizzate da una risposta intensiva a bisogni di elevata complessità definita dal PAI ed erogata da un’équipe in possesso di specifiche competenze.

Omissis

¹² Provincia A. Trento e Regioni: Lombardia, Veneto, Toscana, Lazio, Umbria, Marche, Molise, Sicilia.

¹³ Ministero della Salute : Documenti conclusivi dei Comitati Ospedalizzazione Domiciliare e Comitato Cure Palliative “Caratterizzazione dei servizi di Cure Domiciliari “ e “ Il modello organizzativo per la realizzazione della rete di cure palliative”

¹⁴ ADI: Assistenza Domiciliare Integrata

¹⁵ OD: Ospedalizzazione Domiciliare

¹⁶ OD-CP: Ospedalizzazione Domiciliare Cure Palliative

1. Cure Domiciliari di tipo prestazionale occasionale o ciclico programmato

Si intende una risposta prestazionale, professionalmente qualificata, ad un bisogno puntuale di tipo medico, infermieristico e/o riabilitativo che, anche qualora si ripeta nel tempo, non presupponga la presa in carico del paziente, né una valutazione multidimensionale e l'individuazione di un piano di cura multidisciplinare.

Sono richieste dal medico, responsabile del processo di cura del paziente e sono volte a soddisfare un bisogno sanitario semplice nei casi in cui il paziente presenti limitazioni funzionali che rendono impossibile l'accesso ai servizi ambulatori.

La gamma di prestazioni di questa tipologia di intervento professionale comprende:

Omissis

2. Cure Domiciliari Integrate di primo e secondo livello

Sono ricompresi in questa tipologia assistenziale interventi professionali rivolti ai malati e alle loro famiglie previsti dal PAI.

L'attivazione dell'assistenza richiesta dal medico responsabile delle cure del paziente prevede il coinvolgimento del medico di Medicina Generale nella definizione degli obiettivi e dei processi assistenziali attraverso la valutazione multidimensionale.

Si rivolge a malati che pur non presentando criticità specifiche o sintomi particolarmente complessi hanno bisogno di continuità assistenziale ed interventi programmati che si articolano sui 5 giorni (I livello) o 6 giorni (II livello). Le cure integrate di primo e secondo livello prevedono un ruolo di centralità del Medico di Medicina Generale che assume la responsabilità clinica condivisa dei processi di cura.

Omissis

3. Cure Domiciliari integrate di terzo livello e Cure Domiciliari palliative a malati terminali

Dette cure consistono in interventi professionali rivolti a malati che presentano dei bisogni con un elevato livello di complessità in presenza di criticità specifiche.

- malati terminali (oncologici e non);
- malati portatori di malattie neurologiche degenerative/progressive in fase avanzata (SLA, distrofia muscolare);
- fasi avanzate e complicate di malattie croniche;
- pazienti con necessità di nutrizione artificiale parenterale;
- pazienti con necessità di supporto ventilatorio invasivo;
- pazienti in stato vegetativo e stato di minima coscienza.

Tra questi per i malati terminali è individuato un profilo specifico di cure palliative che richiede l'intervento di una équipe dedicata di cui fa parte il medico di medicina generale.

A determinare la criticità e l'elevata intensità assistenziale concorrono l'instabilità clinica, la presenza di sintomi di difficile controllo, la necessità di un particolare supporto alla famiglia e/o al care-giver¹⁷.

Presupposti di base rimangono la valutazione multidimensionale, la presa in carico del paziente e l'individuazione di un piano di cura con intervento di tipo multidisciplinare.

Tali cure sono richieste dal medico responsabile delle cure del paziente.

Si tratta di interventi programmati sui 7 giorni settimanali e per le cure palliative è prevista la pronta disponibilità medica sulle 24 ore di norma erogata dall'équipe di cura e comunque da medici specificatamente formati.

Omissis

¹⁷ In questo documento il care giver è colui che all'interno del nucleo familiare partecipa all'esecuzione del PAI

STANDARD QUALIFICANTI I LEA CURE DOMICILIARI

Profilo di cura	Natura del bisogno	Intensità	Durata Media	Complessità	
		(CIA= GEA/ GDC) ¹⁸		Mix delle figure professionali / impegno assistenziale Figure professionali previste in funzione del PAI ¹⁹ e tempo medio in minuti per accesso domiciliare	Operatività del servizio (fascia oraria 8-20)
CD Prestazionali (Occasionali o cicliche programmate)	Clinico Funzionale			Infermiere (15-30') Professionisti della Riabilitazione(30') Medico (30')	5 giorni su 7 8 ore die
CD Integrate di Primo Livello (già ADI)	Clinico Funzionale Sociale	Fino a 0,30	180 giorni	Infermiere (30') Professionisti della Riabilitazione (45') Medico (30') Operatore sociosanitario (60')	5 giorni su 7 8 ore die
CD Integrate di Secondo Livello (già ADI)	Clinico Funzionale Sociale	Fino a 0,50	180 giorni	Infermiere (30-45') Professionisti della Riabilitazione(45') Dietista (30') Medico (45') Operatore sociosanitario (60-90')	6 giorni su 7 10 ore die da lunedì a venerdì 6 ore il sabato
CD Integrate di Terzo Livello (già OD)	Clinico Funzionale Sociale	Superiore a 0,50	90 giorni	Infermiere (60') Professionisti della Riabilitazione(60') Dietista (60') Psicologo (60') Medico e/o Medico Specialista (60') Operatore sociosanitario (60-'90)	7 giorni su 7 10 ore die da lunedì a venerdì 6 ore die sabato e festivi Pronta disponibilità medica ore 8/20
Cure Palliative malati terminali (già OD CP)	Clinico Funzionale Sociale	Superiore a 0,60	60 giorni	Infermiere (60') Professionisti della Riabilitazione(60') Dietista (60') Psicologo (60') Medico e/o Medico Specialista (60') Operatore sociosanitario (60 - 90')	7 giorni su 7 10 ore die da lunedì a venerdì 6 ore die sabato e festivi Pronta disponibilità medica 24 ore

¹⁸ CIA = Coefficiente Intensità Assistenziale; GEA= Giornata Effettiva Assistenza; GDC= Giornate Di Cura (durata PAI)

¹⁹ PAI = Programma Assistenziale Individuale

INDICATORI DI VERIFICA DELL'EROGAZIONE DELLE CURE DOMICILIARI²⁰ E CRITERI DI ELEGGIBILITA'

Profilo di cura	INDICATORI	VALORI STANDARD	CRITERI DI ELEGGIBILITA'
Per tutti i livelli	N. 1 Numero Asl che erogano tutti i livelli/ Numero totale Asl	100%	Non autosufficienza Disabilità motoria permanente/temporanea tale da impedire l'accesso agli ambulatori di competenza Deterioramento cognitivo di livello elevato con disturbi del comportamento
CD Prestazionali (Occasionali o cicliche programmate)			Condizioni anche temporanee di particolare fragilità clinica
CD Integrate di Primo Livello	N. 2.1 Numero malati assistiti \geq 65 anni / residenti \geq 65 anni	3,5% ²¹	Condizioni di fragilità clinica in malati multiproblematici anche al fine di prevenire il ricovero ospedaliero Continuità assistenziale in fase di dimissione dall'ospedale o da una struttura residenziale territoriale Quadri clinici instabili che richiedono un monitoraggio continuativo e di adeguamento della terapia compatibili con la permanenza al domicilio Stati vegetativi e di minima coscienza Condizioni di terminalità oncologica e non Sclerosi Laterale Amiotrofica Aids
CD Integrate di Secondo Livello	N. 2.2 Numero malati assistiti \geq 75 anni / residenti \geq 75 anni	7% ²²	
CD Integrate di Terzo Livello			
Cure Palliative malati terminali	N. 3 Numero malati deceduti per anno a causa di tumore (Istat ICD9 cod. 140-208) assistiti dalla rete di Cure palliative a domicilio /numero malati deceduti per malattia oncologica per anno N. 4 Numero annuo di giornate di cure palliative erogate a domicilio per malati deceduti a causa di tumore (Istat ICD9 cod. 140-208) N. 5 Numero di malati nei quali il tempo massimo di attesa fra segnalazione e presa in carico domiciliare è inferiore o uguale a 3 gg / numero malati curati a domicilio con assistenza conclusa	\geq 45% \geq al valore soglia individuato per l'indicatore n. 3 moltiplicato per 55 (espresso in giorni) 80%	

²⁰ Gli indicatori individuati costituiscono una indicazione per gli organismi deputati all'attività di verifica

²¹ Il valore dello standard indicato si riferisce alla sola popolazione anziana in quanto rappresenta il target principale, il valore di tale standard dal 2009 è stato innalzato al 4 % per decisione del Comitato di verifica dell'effettiva erogazione dei LEA

²² Il valore dello standard indicato si riferisce alla sola popolazione anziana in quanto rappresenta il target principale, il valore di tale standard dal 2009 è stato innalzato all' 8% per decisione del Comitato di verifica dell'effettiva erogazione dei LEA

Allegato N.5:

Estratto dal Documento conclusivo “Caratterizzazione dei Servizi di Cure Domiciliari” approvato dal Comitato Ospedalizzazione Domiciliare (D.M. 12/4/2002)

Fattore	Codice Funzioni ..Omissis..	..Omissis..	•	•	Indicatore ...Omissis...
Organizzazione dell'accoglienza della richiesta			1	Attivazione di un centro unico di riferimento (centrale operativa) con eventuali sportelli decentrati, facilmente accessibili, anche telefonicamente, per la ricezione delle richieste di attivazione del servizio e per favorire i contatti con l'utenza e la rete dei servizi	
Organizzazione della valutazione			2	2-3...Omissis...	
			4	L'organizzazione destina una quantità di tempo adeguato per l'adempimento dei processi valutativi e di pianificazione degli interventi	
Accoglienza delle richieste e presa in carico			5	...Omissis...	
			6	Viene garantita la presenza di personale adeguato all'effettuazione dell'accoglienza: amministrativo, medico, infermiere, assistente sociale	
Tempestività della valutazione			7	7-19...Omissis...	
Coordinamento del Servizio			20	L'organizzazione dispone di una Direzione Sanitaria	
			21	L'organizzazione dispone di un coordinamento infermieristico	

Fattore	Codice Funzioni ..Omissis..	..Omissis..		Indicatore ...Omissis...
			operatori: divise invernali ed estive, calzature, borse per materiale sanitario, borse per trasporto di materiale biologico, marsupi per il personale di line	
			35 L'organizzazione ha dotato gli operatori di un cartellino di riconoscimento e di pass per l'accesso e la sosta in area soggette a limitazioni	
			36 L'organizzazione mette a disposizione degli operatori apparecchiature elettromedicali, strumentazione medica e chirurgica, ausili e presidi medico- chirurgici- farmaceutici e protesici adeguati alla tipologia degli interventi previsti	
			37 37-76...Omissis...	

Società Italiana di Cure Palliative
Via Nino Bonnet 2
20154 Milano
Tel.+39 02 29002975
Fax +39 02 62611140
E-mai: info@sicp.it
Web-site: www.sicp.it



SOCIETÀ
ITALIANA
DI CURE
PALLIATIVE
SICP ONLUS



Federazione Cure Palliative
Via dei Mille 8/10
20081 Abbiategrasso (MI)
Tel.+39 02 62694659
Fax +39 02 29011997
E-mai: fedcp@tin.it
Web-site: www.fedcp.org

ALLEGATO 6

Personale medico dei centri di cure palliative: curriculum professionale ed accademico

Le cure palliative nascono in Italia come movimento culturale finalizzato a promuovere la capacità di dare risposta ai bisogni di circa 250 mila persone che ogni anno affrontano una fase terminale di malattia, tra questi 143.000 pazienti oncologici, (270 ogni 100.000 abitanti), e circa 100.000 pazienti non oncologici (affetti da AIDS, patologie respiratorie, cardiologiche, neurologiche, ecc)²³. Il forte impulso rappresentato dall'azione coordinata della Società Scientifica e delle Organizzazioni non profit ha prodotto, negli ultimi anni un rapido sviluppo dei Centri di assistenza. Sulla spinta della legge 39/99 si è potuto assistere ad una crescita progressiva del numero degli Hospice, passati dai **114** del 2006 ai **165** del giugno 2009, ai **175** secondo gli ultimi dati di aprile 2010 e, secondo quanto previsto e comunicato dalle regioni, a **229** al 31 dicembre 2010. Ad oggi sono stati rilevati **379** centri che erogano cure palliative domiciliari, tra questi **167** attraverso équipe dedicate con formazione specifica.²⁴

I dati qui riportati sono relativi al 2008. Sono stati assistiti a domicilio 68.628 pazienti di cui, il 64% da parte di Centri con équipe dedicate. Complessivamente sono stati effettuati 1.812.990 accessi, di cui il 23% da parte del Medico di cure palliative²⁵. A questi si aggiungono gli assistiti nei 165 Hospice (in media 153 pazienti/anno per ogni struttura).

Si tratta di un risultato importante, anche se indicativo di un percorso che potrebbe ricevere un forte impulso per effetto della legge 38/2010.

Lo sviluppo della rete è fortemente connesso alle competenze acquisite dai medici che in questi anni hanno operato nei Centri. Tali professionisti costituiscono un patrimonio umano e professionale indispensabile per la gestione dell'attività di cura.

Relativamente agli Hospice la presenza del medico è rilevata nella misura di un medico a tempo pieno ogni 5,3 posti letto. Si stima pertanto che, a fine 2010, siano un numero variabile tra 489 e 978, i medici che operano all'interno degli Hospice. Per i centri di Cure Domiciliari è stimabile perlomeno un numero analogo.

Alcune recenti ricerche offrono dati interessanti relativamente alla composizione del curriculum professionale ed accademico dei medici che operano nella rete delle cure palliative.

1. **Osservatorio Italiano Cure Palliative 2009:** uno studio²⁶ a cura di O. Corli e M. Pizzuto, analizza la posizione di 163 medici palliativisti che operano in 54 Centri italiani di Cure Palliative distribuiti sul territorio nazionale. Lo studio evidenzia i seguenti dati:
 - a. i medici **senza** diploma di specialità sono il 31% del totale;
 - b. del 69% di medici specializzati, il 31% sono anestesisti e il 13% sono oncologi;
 - c. il 71% dei medici ha più di 3 anni di specifica esperienza in cure palliative.

²³ Ricerca finanziata dal Ministero della Salute ex-art.12 DLgs 502/92 "Modalità organizzative delle strutture di assistenza palliativa e integrazione delle stesse nella rete dei servizi territoriali" – ASSR 2001-2002. Cap. 2: Necessità epidemiologiche di cure palliative per patologie oncologiche.

²⁴ "Hospice in Italia 2010 - Seconda rilevazione ufficiale" (A cura di F. Zucco).

²⁵ "Le cure palliative domiciliari in Italia" (I quaderni di Monitor – A cura di G. Scaccabarozzi, P.Lora Aprile, M. D. Bellentani)

²⁶ "Guida ragionata all'impiego dei farmaci oppioidi nel dolore da cancro".

2. **Federazione Cure Palliative 2007-2009:** nell'ambito della ricerca finalizzata del Ministero della Salute "Modello di Unità di Terapia del Dolore e di Cure Palliative, integrate con Associazioni di volontariato"²⁷

La ricerca basata sui dati di 46 Centri eroganti (23 SSN e 23 ONP) evidenzia:

- a. il 23% dei medici **non** possiede un diploma di specialità;
- b. il 56,9% dei medici specialisti, possiede il diploma in una delle discipline citate nella legge 38/2010.

3. **Società Italiana di Cure Palliative (SICP), Fondazione Isabella Seràgnoli e Fondazione Floriani 2010:** "Hospice in Italia 2010 - Seconda rilevazione ufficiale"

L'indagine prevede l'approfondimento dello studio su 32 Hospice rappresentativi di un campione di strutture con una rilevante esperienza, evidenziando i seguenti dati:

- a. il 29% dei medici **non** possiede un diploma di specialità;
- b. il 9% possiede un diploma in anestesia e rianimazione.

In conclusione:

- le recenti indagini convergono su una stima variabile tra il 23% e il 31% di medici sprovvisti di specialità;
- il dato è tale da rendere statisticamente prevalente il numero dei Centri che opera grazie a medici esperti in cure palliative ma privi di specialità;
- il *know-how* di tali professionisti costituisce un patrimonio faticosamente costruito grazie all'esperienza sul campo, alla formazione specifica e alle risorse messe in campo dal movimento delle cure palliative italiane. La dispersione di tale patrimonio costituirebbe, per i malati terminali, un arretramento insostenibile nella possibilità di trovare risposte adeguate a bisogni specifici.

²⁷ Sottoprogetto affidato alla FCP, "Struttura ed organizzazione di una unità di cure palliative e definizione dei criteri di eleggibilità per la presa in carico dei malati".

Società Italiana di Cure Palliative
 Via Nino Bonnet 2
 20154 Milano
 Tel.+39 02 29002975
 Fax +39 02 62611140
 E-mai: info@sicp.it
 Web-site: www.sicp.it



Federazione Cure Palliative
 Via dei Mille 8/10
 20081 Abbiategrasso (MI)
 Tel.+39 02 62694659
 Fax +39 02 29011997
 E-mai:l fedcp@tin.it
 Web-site: www.fedcp.org

ALLEGATO 7 : INDAGINE SUI MEDICI OPERANTI NELLE RETI DI CURE PALLIATIVE (MARZO 2011)

REPORT GENERALE

N° totale Strutture rispondenti	208
Questionari incompleti o incoerenti	8
Totale questionari analizzati	200

Totale medici segnalati	1070	%
Medici in possesso di specialità di riferimento previste dalla legge 38/2010	427	39,91
Medici in possesso di altre specialità	307	28,69
Medici senza specializzazione	328	30,65
MMG	8	0,75

Tipologia di Struttura		%
Pubblico (Ospedale/ASL)	500	46,73
Ospedale privato accreditato	75	7,01
Privato profit convenzionato	76	7,10
Privato non profit convenzionato/accreditato	410	38,32
Privato profit non convenzionato	1	0,09
Privato non profit non convenzionato	8	0,75

Dei 500 che lavorano nel pubblico 39 (7,8%) sono pagati ONP di riferimento e 1 (02%) dal privato profit convenzionato

Medici che lavorano nel pubblico	n°	Con più di 3 anni in CP	%
Medici in possesso di specialità di riferimento previste dalla legge 38/2010	272	211	77,57
Medici in possesso di altre specialità	133	96	72,18
Medici senza specializzazione	94	63	67,02
MMG	2	2	100,00

REPORT MEDICI CON SPECIALITÀ PREVISTE DALLA LEGGE 38 (427)

Tipo di specialità	n°	%	su tot. medici legge 38		su tot specialità di rif.	
			n°	%	n°	%
Anestesia e Rianimazione	152	35,60	126	82,89	89	58,55
Geriatría	48	11,24	38	79,17	26	54,17
Neurologia	8	1,87	5	62,50	2	25,00
Oncologia	186	43,56	149	80,11	84	45,16
Radioterapia	17	3,98	4	23,53	1	5,88
Pediatria	9	2,11	6	66,67	3	33,33
<i>Segnalati come facenti riferimento alla legge 38 ma non indicata la specializzazione</i>	7	1,64	6	85,71	6	85,71

REPORT MEDICI CON ALTRA SPECIALITÀ (307)

Esperienza in cure palliative	n°	%
Più di 3 anni	221	71,99
Da 2 a 3 anni	39	12,70
Da 1 a 2 anni	29	9,45
Un anno	13	4,23
Nessuna esperienza	5	1,63

Formazione complementare dei medici con più di 3 anni di esperienza in cure palliative (221)	n°	%
Master biennale	45	20,36
Master annuale	29	13,12
Corso universitario	29	13,12
Corso regionale	79	35,75
Nessun percorso formativo	39	17,65
<i>Più di un percorso formativo (già inclusi nelle altre voci)</i>	31	14,03

Rapporto contrattuale dei medici con più di 3 anni di esperienza in cure palliative (221)	n°	%
Assunzione a tempo indeterminato	81	36,65
Assunzione a tempo determinato	4	1,81
Incarico libero professionale	92	41,63
Contratto a progetto	8	3,62
Altra tipologia contrattuale*	36	16,29

* MMG, MCA, Medici volontari, Medici in convenzione con altri soggetti

Specialità maggiormente rappresentate fra i medici con più di 3 anni di esperienza in cure palliative (221)	n°	%
Chirurgia in diversi settori	36	16,29
Medicina interna	33	14,93
Malattie infettive	17	7,69
Ematologia	14	6,33
Medicina generale	13	5,88
Gastroenterologia	11	4,98
Ginecologia	7	3,17
Igiene e medicina preventiva	7	3,17
Scienze dell'alimentazione	6	2,71
Pneumologia	5	2,26
Idrologia medica	4	1,81
Medicina d'urgenza	4	1,81
Tisiologia	3	1,36
Urologia	3	1,36
Nefrologia	3	1,36
Medicina fisica /riabilitazione	3	1,36
Diabetologia	2	0,90
Allergologia	2	0,90

Specialità maggiormente rappresentate sul totale dei medici (307)	n°	%
Medicina interna	43	14,01
Chirurgia in diversi settori	42	13,68
Medicina generale	28	9,12
Malattie infettive	23	7,49
Ematologia	22	7,17
Gastroenterologia	13	4,23
Ginecologia	10	3,26
Pneumologia	8	2,61
Igiene e medicina preventiva	7	2,28
Scienze dell'alimentazione	7	2,28
Medicina d'urgenza	7	2,28
Nefrologia	6	1,95
Idrologia medica	4	1,30
Tisiologia	3	0,98
Urologia	3	0,98
Medicina fisica /riabilitazione	3	0,98
Diabetologia	3	0,98
Allergologia	2	0,65

REPORT MEDICI SENZA SPECIALITÀ (328)

Esperienza in cure palliative	n°	%
Più di 3 anni	219	66,77
Da 2 a 3 anni	55	16,77
Da 1 a 2 anni	19	5,79
Un anno	30	9,15
Nessuna esperienza	5	1,52

Formazione complementare dei medici con più di 3 anni di esperienza in cure palliative (219)	n°	%
Master biennale	66	30,14
Master annuale	36	16,44
Corso universitario	6	2,74
Corso regionale	76	34,70
Nessun percorso formativo	35	15,98
<i>Più di un percorso formativo (già inclusi nelle altre voci)</i>	<i>31</i>	<i>14,16</i>

Rapporto contrattuale dei medici con più di 3 anni di esperienza in cure palliative (219)	n°	%
Assunzione a tempo indeterminato	31	14,16
Assunzione a tempo determinato	4	1,83
Incarico libero professionale	154	70,32
Contratto a progetto	6	2,74
Altra tipologia contrattuale*	24	10,96

* MMG, MCA, Medici volontari, Medici in convenzione con altri soggetti

Numero delle Strutture che hanno risposto al questionario suddivise per Regione

Regione	n° Strutt.
Abruzzo	1
Basilicata	3
Calabria	7
Campania	4
Emilia Romagna	19
Friuli VG	7
Lazio	15
Liguria	7
Lombardia	48
Marche	4
Molise	2
P.A Trento	1
P.A. Bolzano	2
Piemonte	14
Puglia	8
Sardegna	3
Sicilia	17
Toscana	15
Umbria	2
Valle d'Aosta	1
Veneto	20
Totale Centri	200

Elenco delle Strutture che hanno risposto al questionario suddivise per Regione

Abruzzo

Amb. Onco.-Cure Pall. Distr.San.Base

Chieti

Basilicata

U.O.Cure Palliative -Hospice IRCCS-CROB

Rionero in Vulture (PZ)

Hospice San Carlo

Potenza

Unità di Oncologia Critica Territoriale e Cure Palliative

Melfi (PZ)

Calabria

U.O. Cure Palliative

Catanzaro

Hospice S. Giuseppe Moscati

Cassano Ionio (CS)

Distretto Trebisacce - ADI

Trebisacce (CS)

Servizio ADI - distr. San. di Cariati

Cariati (CS)

S.A.D.MA.T. Servizio Assistenza Domiciliare Malati Terminali

Reggio Calabria

Hospice "Via delle Stelle"

Reggio Calabria

Poliambulatorio G.De Maio-ADI CP

Rende (CS)

Campania

UOTDCP Hospice "Il giardino dei girasoli" Centro NAD

Eboli

U.O.C. Fisiopat. TD e CP AO S.Anna e S. Sebastano

Caserta

Polo del Sollievo "Scienza della Vita" Hospice Nicola Falde

S.Maria Capua Vetere (CE)

P.O. San Paolo Cure Domiciliari

Napoli

Emilia Romagna

Rete Cure Palliative AUSL Forlì

Forlimpopoli (FC)

Hospice area nord

Reggio Emilia

ADO-Hospice

Ferrara

Centro Cure progressive

Langhirano (PR)

SS cure palliative AUSL Ravenna

Lugo (Ra)

ASL Cure primarie
Assistenza Domiciliare Distretto Centro Nord
Servizio Cure Palliative e Hospice
Fondazione ANT Italia Onlus
Hospice "Le onde e il mare"
U.O.C di Cure Palliative
Hospice "la valle del sole"
Terapia antalgica, Cure palliative Hospice
Hospice Castel San Pietro Terme
Hospice Casa Madonna dell'Uliveto
Hospice Piccole Figlie
Fond.Hospice M.T. Chiantore Seràgnoli (2 Strutture)
Hospice Casa della Solidarietà+Assist. Dom. Oncologica-ADO
A.V.D. – Associazione Volontari Assistenza Domiciliare

Friuli Venezia Giulia

ASS1, Distretto 1
S.O.C. Oncologia
Hospice via di Natale onlus
Hospice "Il Gabbiano" ASS Friuli occidentale
RSA ASS n° 5 Bassa friulana
SS Oncologia e cure palliative ASS4 medio Friuli Dis. San. Udine
Distretto Urbano ASS 6

Lazio

Sevizio Scudo (Onc.) S. Camillo Forlanini
Antea Cassino Associazione Onlus
Onc. Medica Policlinico Tor Vergata
Hospice San Raffaele Velletri
Hospice S.Antonio da Padova
UOCP Hospice Villa Azzurra
Fondazione Sue Ryder

Ferrara
Ferrara
Savignano sul Rubicone (FC)
Bologna
Codigoro (FE)
Fidenza (PR)
Borgo Val di Taro (PR)
Rimini
Castel San Pietro Terme
Albinea (RE)
Parma
Bologna
Ferrara
Reggio Emilia

Trieste
Tolmezzo (UD)
Aviano (PN)
San Vito al Tagliamento (PN)
Palmanova (UD)
Udine
Cordenons (PN)

Roma
Cassino
Roma
Velletri (RM)
Roma
Terracina (LT)
Roma

UOCP ANTEA	Roma
Centro di cure palliative Fondazione Roma	Roma
Hospice Villa Speranza	Roma
UOS Malattie terminali e Hospice	Roma
Hospice San Marco	Latina
Villa Silvana Casa di cura privata	Aprilia
Hospice San Raffaele Rocca di Papa	Rocca di Papa (RM)
Ryder Italia Onlus	Roma

Liguria

SSD Cure Palliative e Hospice ASL1 Imperiese	Costarainera (IM)
Terapia del dolore e cure palliative Pesidio Osp.	La Spezia
Hospice"Centro Misericordia"	Savona
U.O.S. Assistenza Domiciliare e DH - Istituto Giannina Gaslini	Genova
Associazione Gigi Ghirotti Onlus	Genova
S.S. Cure Palliative ASL 3 Genovese	Genova
Hospice Maria Chighine	Genova

Lombardia

Ardesia Società Cooperativa Sociale	Tirano (SO)
U.O.TD e CP con Hospice. Istituti Ospitalieri di Cremona	Cremona
UOCCP Giussano	Giussano
DIFRA UCP Lecco/Bellano e Merate	Merate – Lecco - Bellano
UOCP casa di cura Domus Salutis	Brescia
Hospice Santa Maria delle Grazie (Don Gnocchi)	Monza
U.O.Cure Palliative Hospice	Orzinuovi
Hospice San Martino	Como
Hospice Malattie Infettive A.O. Sacco	Milano
Associazione Vidas	Milano
Casa di Cura Multimedita	Sesto San Giovanni (MI)
Fondazione Rota	Almenno San Salvatore (BG)

SC Cure Palliative
Casa di Cura Ancelle della Carità
Pio Albergo Trivulzio
UOCP Ospedale Maggiore
UOCP Azienda ospedale civile Desio-Vimercate
UCPTD e Hospice Azienda Ospedaliera G. Salvini
SSD Cure Palliative Hospice A.O. Niguarda
Hospice Il Nespolo
Fond. "Osp. e Casa di Riposo- Nobile Paolo Richiedei"
LIFE
U.O.C. Cure Palliative Hospice Ospedale S. Anna
UOCCP Giussano
U.O. di Cure Palliative (A.O. Ospedale Civile di Legnano)
Hospice Istituti Clinici Zucchi
Athena Centro Medico S.r.l.
Hospice di Abbiategrasso
ASP Villa Carpaneda
ASP Golgi Redaelli Ist. Geriatrico Piero Redaelli
Hospice di Magenta

Mantova
Cremona
Milano
Crema
Vimercate (MB)
Garbagnate Milanese
Milano
Airuno (LC)
Gussago (BS)
Vigevano (PV)
Mariano C.se (CO)
Giussano (MB)
Cuggiono (MI)
Carate Brianza (MB)
Ferno (VA)
Abbiategrasso (MI)
Rodigo (MV)
Milano
Magenta (MI)

Marche

U.O. Cure Palliative-Hospice
Assistenza Oncologica A.O. S. Salvatore
Hospice Loreto (AN)
IOM-Istituto Oncologico Marchigiano Onlus

San Severino Marche (MC)
Pesaro
Loreto (AN)
Ancona

Molise

Hospice "Madre Teresa di Calcutta"
U.O.S. di OD Oncologica ASReM

Larino (CB)
Campobasso

Provincia Autonoma di Bolzano

Hospice di Bolzano	Bolzano
Privatklinik Martinsbrunn/ Centro per Cure Palliative	Merano

Provincia Autonoma di Trento

Servizio CP dom e hospice Trento	Trento
----------------------------------	--------

Piemonte

Hospice Zaccheo	Casale Monferrato (AL)
Hospice (Il Gelso)	Alessandria
SSD UOCP di coordinament ASL TO4	Lanzo To. (TO)
S.C. Cure Palliative ASL CN1	Cuneo
SOC Cure Palliative ASL Biella	Biella
S.S. Cure Palliative	Collegno (TO)
UOCP ASLTO4 + Hospice Casainsieme	Ivrea (TO)
SSD UOCP 2 ASL TO 4 c/o Cure Domiciliari Poliambulatorio	Leinì (TO)
S.o.S.D. Cure Palliative ASL TO 2 nord Osp. Amedeo di Savoia	Torino
SS Dipartimentale Cure Palliative A.O Ordine Mauriziano	Torino
Hospice L'Orsa Maggiore	Biella
Fond. Assist. Ricerca Oncologica Piemonte F.A.R.O. Onlus	Torino
SSD Cure Palliative ASL TO1	Torino
Fondazione ADAS Onlus	Cuneo

Puglia

Hospice "Aurelio Marena"
SS Dipartimentale di Cure palliative
ODO-ANT Molfetta
fondazione ANT Italia
AMO PUGLIA onlus
U.O.C.P.
Hospice Don Uva
Hospice Centro Residenziale per Cure Palliative

Bitonto (BA)
Brindisi
Molfetta
Taranto
Bari
Monopoli (BA)
Foggia
Grumo Appula (BA)

Sardegna

U.O. Anestesia Riano. e Cure Palliative
Onco. ODO. CP I medici non fanno solo CP
Hospice H Zonchello

Ozieri
Olbia
Nuoro

Sicilia

UCPTD ospedale di Gela,ASP Caltanissetta
Hospice "Giovanni Paolo II" ASP 1
Azienda sanitaria provinciale - Palermo
Unità Operativa di Cure Palliative-Hospice
HOSPICE "Raggio di Sole"
Hospice ASP 8
U.O.S Hospice (Dip. Cure Prim. e Fragilità) ASP Messina
Hospice Cure Palliative
Coordinamento UVP
U.O.Cure Palliative Asp9
Hospice ASP RG
Hospice_Messina
Samot Onlus

Gela
Agrigento
Palermo
Palermo
Salemi
Siracusa
Messina
Palermo
Palermo
Salemi
Ragusa
Messina
Palermo

Andaf Onlus
Istituto Oncologico del Mediterraneo
SAMO Onlus
S.A.M.O.T Catania Onlus

Catania
Viagrande
Palermo
Catania

Toscana

UF Cure Palliative e Hospice
Hospice USL5 Pisa
Medicina del dolore e cure palliative
U.F Cure palliative (SC) + Ass. Cure Palliative
Hospice "Il fiore di primavera"
S.S.D di Cure Palliative e Terapia Antalgica
Unità Funzionale Cure Palliative Ospedale Camaione
S.S.D di Cure Palliative e Terapia Antalgica
S.S.U. Cure Palliative -Leniterapia San Felice a Ema
Oncologia SSL 11
U.F Cure Domiciliari
Hospice Convento delle Olbiate
Dipartimento oncologico usl7 Siena CORAT
UCPL - Zona Mugello
Associazione Cure Palliative Bassa Val di Cecina

Grosseto
Pisa
arezzo
Livorno
Prato
Massa Carrara
Lido di Camaiore
Massa Carrara
Firenze
Empoli
Cecina
Firenze
Siena
Borgo San Lorenzo (FI)
Cecina (LI)

Umbria

Hospice "la torre sul colle"
Distretto alto Chiascio

Spoletto (PG)
Gubbio

Valle d'Aosta

SS Cure Palliative

Aosta

Veneto

Hospice S. Cristoforo

Cologna Veneta (VR)

Hospice S. Giuseppe di Marzana

Verona

UOSD Lungodegenza

Valdagno (VI)

Hospice Casa tua due

Belluno

Centro Servizi G. Francescon

Portogruaro (VE)

Az. ULSS 17 Hospice Montagnana - Ospedale

Montagnana (PD)

UOC di TD e Cure Palliative Osp. San Bortolo

Vicenza

Casa Santa Chiara

Padova

Fond. Amici Associazione ADVAR CP Dom. e Hospice

Treviso

UOC Anestesia Rianimazione Terapia Antalgica

Adria (RO)

Hospice Il Melograno

Camposampiero

Hospice Oncologico Intraospedaliero - Policlinico San Marco

Mestre-Venezia

Lungodegenza - Ospedalizzazione Domiciliare

Bovolone (VR)

Amo Baldo Garda - Miki De Beni

Bardolino (VR)

Centro Nazaret Hospice

Venezia Zelarino

Hospice Casa Gerosa

Bassano del Grappa (VI)

Nucleo Cure Palliative

Thiene (VI)

Medicina ad Indirizzo Palliativo

Verona

Hospice Casa San Giovanni di Dio

Venezia

Nucleo di Cure Palliative Interdistrettuale

Bassano del Grappa (VI)

Allegato N.8 Figure professionali con specifica competenza ed esperienza

Medici idonei ad operare nel campo delle cure palliative

1. Sono idonei ad operare nel campo delle cure palliative i laureati in medicina e chirurgia che, al momento degli accordi di cui al comma 2 dell'art. 5*:

- già operano con un rapporto di lavoro a tempo determinato o indeterminato in strutture, pubbliche o private accreditate, eroganti cure palliative in ospedale, al Domicilio e in Hospice, in possesso delle specialità indicate nel comma 2 art. 5 o di altra specialità.
Tali medici, e senza obbligo di ulteriore formazione post-universitaria (master), su loro richiesta, devono poter ottenere la disciplina "Cure Palliative" e relative equipollenze.
- già operano, pur senza specialità, con un rapporto di lavoro a tempo determinato o indeterminato in strutture, pubbliche o private accreditate, eroganti Cure Palliative in Ospedale, al Domicilio e in Hospice da almeno tre anni.

* La proposta di considerare i tre anni di esperienza in cure palliative, definiti dalla Legge, entro la data di stipula dell'Accordo in sede di Conferenza Stato-Regioni è motivata dalla necessità inderogabile di garantire almeno l'attuale operatività delle Reti di Cure Palliative

2. Successivamente alla stipula degli accordi di cui al comma 2 dell'art. 5, sono idonei ad operare nel campo delle Cure Palliative i laureati in medicina e chirurgia:

- in possesso di un titolo di specializzazione di cui all'Articolo 5, Comma 2 ** con 60 CFU di Cure Palliative nel loro curriculum formativo di specialità, di cui almeno 40 di attività professionalizzanti obbligatorie presso una struttura residenziale o domiciliare di Cure Palliative.
- in possesso di un titolo di specializzazione di cui all'Articolo 5, comma 2, con 65 CFU da acquisire entro i primi due anni di servizio attraverso un Master Universitario di alta formazione e qualificazione in Cure Palliative.

** considerato che per l'individuazione delle figure professionali il comma 2 dell'art.5 recita testualmente "con particolare riferimento a ..." lasciando di fatto aperta la possibilità di riferirsi anche ad altre specializzazioni oltre a quelle indicate, la commissione propone di aggiungere Medicina interna, Ematologia, Malattie infettive.

Psicologi idonei ad operare nel campo delle cure palliative

Possono operare nel campo delle cure palliative i laureati in Psicologia in possesso di specializzazione ovvero i laureati abilitati alla psicoterapia con art. 35 Lg 56 18/02/89, “Riconoscimento attività psicoterapeutica”. Questi operatori acquisiscono, a titolo curricolare, una formazione professionale specifica attraverso la frequenza di un Master Universitario in Cure Palliative e Terapia del dolore (60 CFU).

Infermieri idonei ad operare nel campo delle cure palliative

Possono operare nel campo delle cure palliative i laureati in infermieristica o in titoli equipollenti acquisiti con il precedente ordinamento. Questi operatori acquisiscono, a titolo curricolare, una formazione professionale specifica attraverso la frequenza di un Master Universitario in Cure Palliative e Terapia del dolore (60 CFU).

Fisioterapisti

Possono operare nel campo delle cure palliative i laureati in fisioterapia o in titoli equipollenti acquisiti con il precedente ordinamento. Questi operatori acquisiscono, a titolo curricolare, una formazione professionale specifica attraverso la frequenza di un Master Universitario in Cure Palliative e Terapia del dolore (60 CFU).



Federazione Cure Palliative

Via dei Mille 8/10
20081 Abbiategrasso (MI)
Tel.+39 02 62694659
Fax +39 02 29011997
E-mai:l fedcp@tin.it
Web-site: www.fedcp.org

ALLEGATO 9

Definizione di percorsi formativi per volontari che operano in Cure Palliative e Terapia del Dolore

PREMESSA

In Italia, come in Europa, sono state le Organizzazioni Non Profit (ONP) a riconoscere per prime la necessità di sviluppare i servizi di cure palliative e di terapia del dolore per rispondere a bisogni storicamente trascurati. La tipologia delle ONP impegnate in questo settore è quanto mai variegata ed è caratterizzata da una forte presenza del volontariato.

La progressiva crescita della dimensione del volontariato in generale che, negli ultimi 20 anni ha visto il coinvolgimento di tutte le fasce sociali, ha portato il Governo italiano a promulgare nel 1991, all'avanguardia in Europa, una Legge quadro sul volontariato.²⁸

In Italia il volontariato specifico nelle cure palliative nasce negli anni ottanta rifacendosi alle direttive della "Carta Europea del Volontariato" elaborate dal Comitato della Politica Sociale del Consiglio d'Europa. Nel suo percorso evolutivo l'attività dei volontari in cure palliative si è differenziata in vari settori di cui i principali sono la sensibilizzazione e l'informazione, la raccolta fondi, l'accoglienza, la relazione d'aiuto ai malati e il supporto alle loro famiglie.

Le "linee di indirizzo per le ONP"²⁹ della Federazione Cure Palliative (FCP) rappresentano ancora oggi il riferimento privilegiato per la formazione e l'organizzazione dell'attività di volontariato.

La Legge 38/2010, che riconosce il diritto di ogni cittadino ad un'adeguata assistenza di cure palliative e di terapia del dolore sancisce la necessità di "*definire percorsi formativi omogenei su tutto il territorio nazionale per i volontari che operano nell'ambito delle due reti*".

Percorsi omogenei

La necessità di strutturare e descrivere dei percorsi omogenei per i volontari che operano nella rete di Cure Palliative nasce dalla complessità contestuale in cui i volontari operano, ma anche dalla specificità del profilo che il volontario assume all'interno dei contesti di cura.

Per percorso omogeneo si intende il processo che porta il candidato ad assumere il ruolo di volontario.

Il percorso si configura in quattro fasi:

- a) selezione
- b) formazione di base
- c) tirocinio
- d) formazione permanente

²⁸ Legge 11 agosto 1991, n. 266 Pubblicata nella Gazzetta Ufficiale 22 agosto 1991, n. 196.

²⁹ Linee Guida per le Organizzazioni senza fini di lucro per le cure palliative, Federazione Cure Palliative ed. 2000, 2003, 2007

Ruolo e compiti del volontario

Ciò che rende insostituibile il volontario operante all'interno della rete di cure palliative nel far fronte ai bisogni del malato e della sua famiglia è la sua capacità di instaurare relazioni significative.

Attraverso l'ascolto attivo, offre la possibilità al malato ed ai familiari di comunicare i loro vissuti emotivi, trasmettendo comprensione e vicinanza nel rispetto dei rapporti e dei ruoli preesistenti.

Il volontario non si sostituisce al personale professionale nella erogazione di cure ma si affianca e si coordina con esso per attività di supporto. Pur non essendo una figura professionale, il volontario fa parte dell'équipe a cui riferisce del suo operare.

Formato per affrontare i problemi connessi con una situazione di "dolore globale" il volontario può assumere il ruolo di *trait d'union* fra il paziente, la famiglia e il personale sanitario con cui condivide gli obiettivi.

Il volontario non si presenta a titolo personale, ma deve essere riconoscibile per il ruolo che esercita e per l'organizzazione a cui appartiene. Deve tenere inoltre conto delle specificità del contesto di cura in cui opera.

In base alle caratteristiche dell'organizzazione cui appartiene, il volontario può svolgere attività che presuppongono un contatto diretto con il malato e la sua famiglia ma anche attività funzionali all'Organizzazione e alla promozione culturale e informativa sulle cure palliative e sulla terapia del dolore.

Le attività di sostegno relazionale e sociale al malato e alla famiglia comprendono diversi ambiti. Sono attività assistenziali caratteristiche del volontario: la facilitazione nel mantenimento di una comunicazione continua tra malato e familiare ed il servizio di assistenza; il supporto nell'espletamento delle attività della vita quotidiana; l'affiancamento al malato e l'aiuto alla famiglia nella gestione organizzativa della giornata, garantendo una presenza nei periodi di temporanea assenza del *caregiver*; attività diversionali; conforto e vicinanza nel tempo dell'aggravamento e dopo il decesso.

Sono inoltre compiti del volontario attività di tipo organizzativo, di segreteria, di *fund raising* e attività promozionali finalizzate alla sensibilizzazione e diffusione della conoscenza dell'Associazione di appartenenza e dei principi delle Cure Palliative.

IL PERCORSO

Tutte le persone che desiderano esercitare attività di volontariato all'interno di un servizio di Cure Palliative o di terapia del dolore devono seguire un percorso formativo.

Selezione

La selezione ha lo scopo di valutare l'idoneità dell'aspirante volontario e si articola in tre momenti differenti: un colloquio; un percorso di formazione di base; un periodo di tirocinio.

Chi opera la selezione

La selezione viene attuata preferibilmente da uno psicologo o comunque da una figura (ad es. il responsabile dei volontari) che possieda competenze relazionali e nel campo dell'osservazione della comunicazione (verbale e non verbale), oltre che capacità di lettura dell'analisi motivazionale e delle aspettative del futuro volontario.

In particolare il percorso di selezione approfondisce le seguenti aree:

- la dimensione motivazionale (equilibrio tra motivazione autocentrata e motivazione eterocentrata);
- la dimensione psicologica ed emozionale (capacità di reazione ad eventi stressanti e particolarmente coinvolgenti);
- la dimensione relazionale (capacità di stabilire rapporti empatici con l'altro);

- le aspettative (idoneità e possibilità effettiva di ritrovare risposta a bisogni individuali);
- la storia personale in rapporto al tema della malattia e alla dimensione del lutto (accordo tra emotivo e cognitivo nell'affrontare tematiche specifiche di malattia e morte, valutando se ci sono state perdite nella vita del soggetto richiedente, considerandone l'entità e il coinvolgimento).

FORMAZIONE DI BASE

In seguito al colloquio iniziale i candidati che saranno ritenuti idonei avranno l'obbligo di partecipare ad un corso di formazione di almeno 12 ore come condizione indispensabile per poter diventare volontari nei servizi domiciliari e residenziali delle reti di cure palliative e terapia del dolore.

Obiettivi:

- fornire conoscenza sulla storia e sui principi delle Cure Palliative e sul contesto specifico in cui il candidato presterà la propria attività;
- dare strumenti per conoscere potenzialità e limiti del ruolo del volontario e definire gli ambiti specifici dell'intervento del suo intervento;
- fornire al volontario gli strumenti tecnici, relazionali e comunicativi per accompagnare e supportare emotivamente e praticamente il malato ed i familiari nel corso della malattia nei diversi *setting* assistenziali;
- favorire nel volontario la costruzione del senso di appartenenza all'Organizzazione e l'acquisizione di capacità finalizzate alla promozione della cultura, della lotta contro il dolore e della salvaguardia della dignità della vita umana;
- fornire al volontario le competenze per connettersi con gli altri nodi delle reti di cure palliative e terapia del dolore al fine di cooperare nell'ottica del conseguimento di comuni obiettivi;
- far acquisire al volontario competenze specifiche per la ricerca e la raccolta di fondi finalizzate al finanziamento delle attività dell'organizzazione.

Metodologia:

Il corso di formazione dovrà essere articolato in un tempo adeguato e dovrà prevedere sia formazione teorica d'aula sia attività di tirocinio sul campo.

Le tecniche di apprendimento dovranno prevedere congiuntamente:

- didattica formale (lezioni frontali, letture magistrali);
- tecniche interattive in cui la partecipazione dei volontari costituirà il fulcro del processo di apprendimento (lavori di gruppo, discussione di casi, analisi dell'esperienza, *role-playing*, simulazioni).

Contenuti:

i contenuti del processo di formazione dovranno convergere in tre macro-aree:

- area delle competenze tecniche, finalizzate alla costruzione dell'identità di ruolo, e alla acquisizione delle conoscenze inerenti le nozioni generali sulla malattia inguaribile e sulle cure palliative e terapia del dolore;
- area delle competenze comunicative e relazionali;
- area della capacità di agire nella comunità locale. In questa area rientreranno i contenuti formativi relativi alla cultura della solidarietà, alla promozione del volontariato nelle cure palliative e terapia del dolore, ed infine all'acquisizione di tecniche di *fund raising*.

Tirocinio

Il volontario che intenda svolgere attività di assistenza ai pazienti e ai familiari deve essere avviato ad un tirocinio per un periodo di formazione e di prova. La durata del tirocinio non deve essere inferiore alle 20 ore.

Ogni nuovo volontario sarà affiancato da un *tutor*, volontario già in servizio da almeno un anno. Il tutor dovrà supportare il tirocinante nel processo formativo fornendo stimoli critici e indicazioni specifiche sulle competenze da acquisire, favorendo in ogni modo la circolarità fra teoria e prassi.

Il *tutor* verificherà il processo di apprendimento in itinere del tirocinante presidiando gli aspetti metodologici, relazionali e comunicativi e valuterà il raggiungimento degli obiettivi formativi in coerenza con le finalità del corso di formazione.

La valutazione finale viene effettuata dal Responsabile del processo formativo che, acquisito il parere del *tutor*, effettuerà un colloquio finale con il tirocinante finalizzato alla rielaborazione dell'esperienza ed esprimerà una valutazione conclusiva che, qualora positiva, porterà all'inserimento del nuovo volontario in associazione. Ove la valutazione finale non fosse positiva, sarà cura del Responsabile del processo formativo darne tempestiva comunicazione all'interessato con la specificazione delle motivazioni che hanno portato al giudizio negativo.

Formazione permanente

Ai volontari deve essere garantita una adeguata formazione permanente. La frequenza alle proposte formative è obbligatoria.

Obiettivi della formazione permanente sono:

- garantire il continuo aggiornamento e approfondimento delle competenze e capacità necessarie allo svolgimento del servizio;
- costituire un gruppo di lavoro in grado di favorire un confronto e uno scambio di contenuti e di emozioni sull'attività di volontariato;
- mantenere il collegamento e il senso di appartenenza del volontario all'Organizzazione.

La formazione alternerà lezioni d'aula, *role playing*, simulazioni, discussioni di casi e supervisioni in accordo al programma e alle necessità rilevate.

Particolarmente rilevanti per la formazione permanente nelle Cure Palliative e terapia del dolore sono:

- la dimensione psicologica della malattia e del morire;
- il ruolo dei volontari, riconoscimento delle proprie risorse e dei propri limiti relazionali;
- la comunicazione verbale e non verbale;
- la famiglia, il sistema e le dinamiche familiari;
- il ruolo del volontario all'interno dell'équipe di cure palliative;
- aggiornamento sulle cure palliative e la terapia del dolore;
- l'attività dell'Organizzazione, evoluzione della *mission* e delle iniziative di promozione;
- l'attività del volontario, studio e discussione dei casi.

CONCLUSIONI

La figura del Volontario è ormai considerata parte integrante dell'équipe e presenza indispensabile per un'efficace assistenza nell'ambito della rete di cure palliative e terapia del dolore. Esiste tuttavia ancora una mancanza di uniformità dovuta ai differenti livelli di crescita delle Associazioni e alla diversità di ruoli che ognuna di esse attribuisce ai volontari

Il ruolo del volontario, storicamente poco definito, può oggi beneficiare delle esperienze maturate dalle organizzazioni non profit ed elaborate all'interno della Federazione Cure Palliative. La legge

38/2010 evidenzia l'esigenza di definire percorsi formativi omogenei in grado di dare maggiore strutturazione all'attività formativa e la garanzia che il volontario possa acquisire una competenza che superi la personale iniziativa spontanea.

La relazione che il volontario costruisce con il paziente è incentrata sulla condivisione di una quotidianità particolarmente importante in situazioni di malattia inguaribile. Dalla formazione il volontario trae gli elementi di competenza che danno maggior valore a quella gratuità che caratterizza il suo ruolo.