



Ministero della Salute

SCHEMA DI INTESA TRA IL MINISTRO DELLA SALUTE, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME DI TRENTO E DI BOLZANO SUI REQUISITI MINIMI E LE MODALITA' ORGANIZZATIVE NECESSARI PER L'ACCREDITAMENTO DELLE STRUTTURE DI ASSISTENZA AI MALATI IN FASE TERMINALE E DELLE UNITA' DI CURE PALLIATIVE E DELLA TERAPIA DEL DOLORE.

VISTI gli articoli 2, comma 2, lettera b) e 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281 che affidano a questa Conferenza il compito di promuovere e sancire accordi tra il Governo e le Regioni in attuazione del principio di leale collaborazione, al fine di coordinare l'esercizio delle rispettive competenze;

VISTO il decreto-legge 28 dicembre 1998, n. 450 convertito con modificazioni dalla legge 26 febbraio 1999 n. 39, ed in particolare l'articolo 1, che ha previsto su base nazionale per la realizzazione, in ciascuna regione e provincia autonoma, in coerenza con gli obiettivi del Piano sanitario nazionale, di una o più strutture, ubicate nel territorio in modo da consentire un'agevole accessibilità da parte dei pazienti e delle loro famiglie, dedicate all'assistenza palliativa e di supporto prioritariamente per i pazienti affetti da patologia neoplastica terminale che necessitano di cure finalizzate ad assicurare una migliore qualità della loro vita e di quella dei loro familiari;

VISTO il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 20 gennaio 2000 "Atto di indirizzo e coordinamento recante requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative";

VISTO l'accordo tra il Ministro della sanità, le regioni e le province autonome sul documento di linee-guida inerente il progetto "Ospedale senza dolore" del 24 maggio 2001;

VISTO l'articolo 8, comma 6 della legge 5 giugno 2003 n. 131, che prevede che Il Governo può promuovere la stipula di intese in sede di Conferenza Stato-Regioni o di Conferenza unificata, dirette a favorire l'armonizzazione delle rispettive legislazioni o il raggiungimento di posizioni unitarie o il conseguimento di obiettivi comuni;

VISTA la Legge n. 38 del 15 marzo 2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore", ed in particolare l'articolo 5, comma 3, che ha previsto, 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 Bolzano, mediante intesa, di definire 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;

VISTO il DM del 13 maggio 2010 di costituzione della "Commissione nazionale sulle cure palliative e la terapia del dolore" per l'attuazione dei principi contenuti nella legge n. 38 del 15 marzo 2010;

VISTO l'accordo tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano in materia di cure palliative pediatriche sottoscritto il 27 giugno 2007 e del documento tecnico sulle cure palliative pediatriche approvato il 20 marzo 2008 in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano;

CONSIDERATO che le cure palliative e la terapia del dolore costituiscono obiettivi prioritari del Piano sanitario nazionale ai sensi dell'articolo 1, commi 34 e 34 -bis della legge 23 dicembre 1996, n. 662, e successive modificazioni;

VISTA la proposta di intesa trasmessa dal Ministero della salute il ...

ACQUISITO il parere favorevole della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province Autonome di Trento e Bolzano nella seduta del...

Sancisce la seguente intesa tra il Ministro della salute, le Regioni e le province autonome di Trento e Bolzano

Premesso che:

l'emanazione della legge del 15 marzo 2010 n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" ha definito il percorso assistenziale del malato che accede alle cure palliative e alla terapia del dolore.

La legge 38 è l'ultimo di una serie di atti normativi che hanno interessato le cure palliative e la terapia del dolore.

La legge del 26 febbraio 1999, n. 39, primo atto normativo riguardante l'assistenza palliativa, è stato seguito dal decreto del Presidente del Consiglio dei ministri del 20 gennaio 2000 avente ad oggetto "Atto di indirizzo e coordinamento recante requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative".

Le indicazioni fornite dal citato decreto hanno riguardato i requisiti minimi strutturali (localizzazione, dimensioni generali, tipologia strutturale e articolazione in aree funzionali); i requisiti minimi tecnologici (requisiti minimi impiantistici, fattori di sicurezza e prevenzione infortuni, dotazioni tecnologiche) ed infine requisiti minimi organizzativi.

Il documento ha reso possibile una definizione più appropriata delle strutture dedicate all'assistenza ai malati, pur rimanendo evidenti alcune criticità quali la possibilità di assicurare una pari qualità dell'assistenza su tutto il territorio nazionale.

Se esiste dunque un quadro normativo di riferimento rispetto alla tematiche di cure palliative, più complesso è l'iter riguardante la terapia del dolore.

Il progetto "Ospedale senza dolore", nato con l'accordo tra il Ministro della sanità, le regioni e le province autonome in data 24 maggio 2001 con la finalità di offrire la realizzazione, a livello regionale, di progetti finalizzati al miglioramento del processo assistenziale rivolto in maniera specifica al controllo del dolore, non ha prodotto i risultati attesi.

L'assenza di precise indicazioni su quali caratteristiche avessero dovuto obbligatoriamente essere possedute dalle strutture di assistenza alla terapia del dolore non ha consentito la puntuale definizione dei luoghi di cura dedicati.

In ambito pediatrico, la specificità dei bisogni assistenziali del bambino ha richiesto la definizione sia dell'accordo tra il Governo e le Regioni del 27 giugno 2007 in materia di cure palliative pediatriche, sia del documento tecnico del 20 marzo 2008 che evidenzia l'approccio multidimensionale richiesto dall'assistenza a pazienti pediatrici.

I documenti citati, pur nella loro completezza, non hanno avuto la capacità di definire in modo puntuale quali requisiti fossero necessari nei diversi momenti assistenziali (ospedale, hospice, assistenza residenziale, ambulatorio) al fine di garantire una idonea a presa in carico del paziente nella rete delle cure palliative e nella rete di terapia del dolore.

La necessità di colmare eventuali lacune ha richiesto una puntuale definizione di elementi distintivi strutturali quantitativi e qualitativi che potessero, senza ambiguità, individuare le caratteristiche indispensabili affinché una struttura possa essere considerata a pieno titolo idonea. La definizione di criteri imprescindibili appare condizione necessaria per un reale sviluppo della rete assistenziale sia nelle cure palliative che nella terapia del dolore per il paziente adulto e pediatrico, pur non escludendo il diritto di ogni malato ad un programma di cure personalizzato rispetto alle esigenze ed ai bisogni precisi del paziente e della sua famiglia.

Il documento oggetto di intesa ha l'obiettivo primario di assicurare una omogeneità di prestazioni su tutto il territorio nazionale rispondendo a criteri di equità e accessibilità, in conformità con le indicazioni della normativa.

tra il Ministro della salute, le Regioni e le province autonome di Trento e Bolzano si conviene che:

in attuazione dell'art. 5 della Legge n. 38 del 15 marzo 2010, riguardante "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore", è approvato il documento recante la "definizione dei requisiti e le modalità organizzative necessarie per lo sviluppo della rete di cure palliative, della rete di terapia del dolore e della rete pediatrica" al fine di garantire assistenza qualitativa e quantitative omogenea su tutto il territorio nazionale.



Ministero della Salute

DIPARTIMENTO DELLA QUALITA'
DIREZIONE GENERALE DELLA PROGRAMMAZIONE SANITARIA, DEI LIVELLI DI
ASSISTENZA E DEI PRINCIPI ETICI DI SISTEMA
UFFICIO XI

**DOCUMENTO PER LA DEFINIZIONE DEI REQUISITI E LE MODALITA'
ORGANIZZATIVE NECESSARIE PER LO SVILUPPO DELLA RETE DI CURE
PALLIATIVE, DELLA RETE DI TERAPIA DEL DOLORE E DELLA RETE
PEDIATRICA**

INTRODUZIONE

L'articolo 5 comma 3 della legge 38/2010 stabilisce di definire 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 Bolzano, un'intesa in cui vengano stabiliti requisiti minimi e le modalità organizzative necessarie per l'accreditamento delle strutture sia residenziali che in assistenza domiciliare, per poter identificare gli standard strutturali qualitativi e quantitativi che definiscono la rete delle cure palliative, della terapia del dolore sia per il paziente adulto che per il paziente in età pediatrica. Il presente documento rappresenta il lavoro conclusivo della Commissione Nazionale, che si è avvalsa dell'apporto di specifici gruppi di lavoro, nell'ambito delle aree tematiche: cure palliative e terapia del dolore per il paziente adulto e per il paziente pediatrico. Le strutture sanitarie che erogano cure palliative e terapia del dolore assicurano un programma di cura individuale e personalizzato che, nel riconoscere la dignità e l'autonomia del paziente offre un'assistenza che deve rispettare standard di qualità e appropriatezza evidenziando, così come sottolineato dal legislatore, le diverse specificità dei percorsi assistenziali nelle cure palliative e nella terapia del dolore. Da questa esigenza è stato necessario costituire due reti nazionali specifiche così come definite dall'art. 2 comma 1 della legge 38/2010 "*...volte a garantire la continuità assistenziale del malato dalla struttura ospedaliera al suo domicilio e costituite dall'insieme delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali, delle figure professionali e degli interventi diagnostici e terapeutici...*". L'ambito di riferimento delle cure palliative e della terapia del dolore in età pediatrica necessita di strutture e percorsi specifici così come stabilito dalla legge 38/2010 che tiene conto dell'Accordo tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano sottoscritto in data 27 giugno 2007 e del documento tecnico approvato in data 20 marzo 2008 in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano.

La definizione della rete di assistenza della terapia del dolore nell'adulto ha richiesto un particolare impegno per la mancanza di riferimenti normativi precedenti che potessero indicare la direzione verso cui rivolgersi. Nonostante questa difficoltà, è stato possibile identificare sia le tipologie di strutture che le figure professionali idonee in grado di garantire una adeguata assistenza conforme con i principi ispiratori della legge.

Diversa la situazione relativa alla rete delle cure palliative per l'adulto che pur in presenza di riferimenti normativi precedenti tra cui il DPCM del 20 gennaio 2000 (atto di indirizzo e coordinamento recante requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative) ha richiesto un lavoro specifico di ridefinizione in maniera esaustiva e puntuale delle strutture organizzative di erogazione nonché del coordinamento della rete assistenziale.

Il presente documento è il risultato di un percorso complesso di confronto tra tecnici rappresentanti del mondo professionale, delle società scientifiche e del mondo delle organizzazioni no-profit, finalizzato a presentare una proposta di intesa tale da garantire la tutela espressamente dichiarata nella legge 38 all'articolo 1 "*...il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore*".

La definizione di requisiti minimi e delle modalità organizzative, risponde dunque all'esigenza primaria di fornire cure adeguate ai bisogni del malato e della sua famiglia per qualunque patologia evolutiva durante tutto il suo decorso, per ogni età e in ogni luogo di cura, sull'intero territorio nazionale, garantendo equità nell'accesso ai servizi e qualità delle cure.

"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

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 altre figure professionali ritenute necessarie.

Le équipe multiprofessionali adottano quale strumento di condivisione professionale periodica la riunione d'équipe.

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

salute, sono individuate le figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nel 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. Con il medesimo accordo sono altresì individuate le tipologie di strutture 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.

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 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, al fine di definire 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 adeguata di figure professionali

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.

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.

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.

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.

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.

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 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.

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

con specifiche competenze ed esperienza nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, anche con riguardo al supporto alle famiglie. 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.

4. L'intesa di cui al comma 3 prevede, tra le modalità organizzative necessarie per l'accreditamento come struttura appartenente alle due reti, quelle volte a consentire l'integrazione tra le strutture di assistenza residenziale e le unità operative di assistenza domiciliare. La medesima intesa provvede a definire un sistema tariffario di riferimento per le attività erogate dalla rete delle cure palliative 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.

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.

frequenti in queste situazioni.

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

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.

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.

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.

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.

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 e integrata delle attività di cure palliative erogate in ospedale, in Hospice, a 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 per le 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 e 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 rappresenta un

ulteriore documento di supporto alla 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-

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)

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 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.
--	--------------

	<p>Dimensioni strutturali e di processo che caratterizzano la Rete di Terapia del Dolore, ai fini dell'accREDITAMENTO delle Strutture (<i>standard strutturali qualitativi e quantitativi - Articolo 5, Comma 3</i>)</p>
--	---

	<p><i>Per Rete di Terapia del dolore si intende una aggregazione funzionale ed integrata delle attività di terapia del dolore erogate nei diversi setting assistenziali, che ha l'obiettivo di migliorare la qualità della vita delle persone adulte affette da dolore indipendentemente dalla sua eziopatogenesi, riducendone il grado di disabilità e favorendone la reintegrazione nel contesto sociale e lavorativo e che soddisfa contemporaneamente i seguenti requisiti:</i></p>
--	---

1. Struttura organizzativa regionale di coordinamento della Rete di Terapia del Dolore

Criterio: L'istituzione a livello Regionale di una Struttura organizzativa con compiti di coordinamento, è una condizione necessaria per una reale operatività della Rete di Terapia del dolore, di cui coordina e monitora l'attività e lo sviluppo interfacciandosi con le Aziende e i professionisti della rete come da accordo sancito dalla Conferenza Stato Regioni 16 dicembre 2010.

La Struttura organizzativa regionale di coordinamento della Rete di Terapia del Dolore si interfaccia con la Rete delle Cure Palliative per garantire la piena applicabilità e fruibilità della Legge.

2. Strutture di erogazione della Rete di Terapia del dolore

Criterio: Per tutelare il diritto del cittadino ad accedere alla terapia del dolore, indipendentemente dalla sua eziopatogenesi, e garantire la sua presa in carico vengono attivati tutti i nodi della rete sia territoriale che ospedaliera, viene garantita l'interazione con percorsi diagnostici, terapeutici e riabilitativi condivisi, vengono predisposte procedure per la gestione delle interfacce e un sistema informativo che permetta la comunicazione dei dati tra i nodi della rete.

I nodi della rete sono le strutture declinate, come da accordo sancito dalla Conferenza Stato Regioni 16 dicembre 2010, nelle Linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali Legge 15 marzo 2010 n. 38, Art. 3, :

- Ambulatori dei Medici di Medicina Generale: AFT (aggregazioni funzionali territoriali di Medici di medicina generale) ed in via subordinata e temporanea altre forme di organizzazione funzionale
- Centri Spoke: Ambulatori di terapia del dolore
- Centri HUB: Centri di riferimento di terapia del dolore

Entrano nella rete le attività specialistiche orientate alla diagnosi, terapia, riabilitazione di patologie dolorose specifiche (con particolare riferimento a fisiatria, geriatria, neurologia, oncologia, radioterapia).

Nell'ambito dell'assistenza ospedaliera, la terapia del dolore è garantita, da tutti i professionisti, durante l'intero percorso di cura, in funzione dei bisogni dell'assistito e in integrazione con le specifiche fasi terapeutiche delle patologie acute e croniche.

Le Aziende attuano quanto previsto dall'art.7: in tutte le strutture, vengono riportate in cartella clinica le caratteristiche del dolore rilevato, la sua evoluzione nel corso del ricovero, nonché la tecnica antalgica e i farmaci utilizzati, i relativi dosaggi ed il risultato antalgico conseguito; inserendo la valutazione del dolore e la terapia antalgica nel piano terapeutico da inviare al MMG alla dimissione.

In ospedale, nell'ambito della rete di assistenza, sono previste inoltre:

prestazioni di consulenza antalgica, assicurata da un'équipe medico-infermieristica (dei centri spoke /Hub della rete) con specifica competenza ed esperienza, per la presa in carico dei casi complessi.

Le prestazioni di consulenza di terapia antalgica forniscono un

supporto specialistico alla persona con dolore, nei diversi regimi di assistenza ospedaliera al fine di un ottimale controllo del dolore, contribuendo ad assicurare continuità assistenziale durante tutto il percorso di malattia ed integrazione tra i diversi nodi della rete.

3. Tutela del cittadino ad accedere alla terapia del dolore

Criterio: Nella Rete di Terapia del Dolore sono definiti percorsi diagnostico terapeutici e riabilitativi per garantire la presa in carico e assistenza del paziente con dolore acuto o cronico, moderato o severo, riducendone il dolore e il grado di disabilità e favorendone la reintegrazione nel contesto sociale e lavorativo. E' opportuno che vengano coinvolte in modo integrato tutte le risorse disponibili.

4. Continuità delle cure

Criterio: Nella Rete di Terapia del Dolore è garantita la continuità delle cure attraverso l'integrazione dei diversi ambiti assistenziali (territoriali, ambulatoriali, a ciclo diurno, di ricovero).

I professionisti dei diversi nodi della rete operano secondo Percorsi Diagnostici Terapeutici e Riabilitativi condivisi

La continuità assistenziale viene supportata da sistemi informatici che consentono la condivisione dei flussi informativi tra i Professionisti, soprattutto tra quelli che operano sul Territorio e in Ospedale, sia ai fini clinici/gestionali, sia al fine di un puntuale monitoraggio dei processi e degli esiti.

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

Criterio: Nella Rete di Terapia del Dolore operano figure multiprofessionali: medici di medicina generale ed infermieri in possesso di adeguata formazione ed esperienza, Specialisti in Anestesia e Rianimazione dedicati alla Terapia del Dolore e, in rapporto alle specificità delle diverse patologie, altri medici specialisti (definiti dall'accordo previsto art.5 comma2) nonché le altre figure professionali ritenute essenziali.

6. Formazione continua per gli operatori

Criterio: La formazione dei professionisti è un elemento indispensabile per rispondere ai bisogni della persona con dolore. E' necessario predisporre ed attuare piani di formazione continua specifica per i MMG e per i professionisti dei presidi ospedalieri e territoriali centrati sia su elementi cognitivi, sia su elementi gestionali. Sono predisposti progetti comuni che coinvolgano i diversi professionisti della rete.

La Struttura organizzativa di Coordinamento della Rete promuove, con le strutture aziendali dedicate, i piani di formazione continua per i professionisti della Rete, come da accordo sancito dalla Conferenza Stato Regioni 16 dicembre 2010.

7. Misurazione della Qualità di vita

Critério: Nella Rete di Terapia del dolore sono utilizzati con regolarità strumenti validati di misurazione della qualità di vita delle persone assistite.

8. Cura attiva e globale e salvaguardia della dignità e autonomia della persona assistita

Critério: La Rete di Terapia del dolore garantisce un'adeguata gestione del dolore e dei sintomi correlati che concorrono alla sofferenza della persona assistita.

E' garantita l'informazione rispetto alla diagnosi, trattamenti, alternative terapeutiche e prognosi.

9. Programmi di informazione alla popolazione sulla terapia del dolore

Critério: La Rete di Terapia del dolore sviluppa programmi specifici di informazione ai cittadini sulla missione della rete di terapia del dolore, sulle modalità di accesso ai nodi della rete stessa (AFT, Spoke e HUB) e sulle prestazioni erogate, in coerenza con quanto stabilito dai Programmi regionali di comunicazione, come da accordo sancito dalla Conferenza Stato Regioni 16 dicembre 2010.

Tale programma può essere attuato in accordo e con il contributo delle associazioni no-profit operanti nel settore.

10. Programmi di valutazione delle prestazioni e sistema informativo regionale

Critério: la Struttura Organizzativa di coordinamento Regionale della Rete, e le strutture aziendali con l'attivazione di un sistema informativo di raccolta dei dati, valutano quantità e qualità delle prestazioni erogate, l'appropriatezza del regime assistenziale, i costi associati alla terapia del dolore e gli indicatori previsti nell'Accordo di conferenza del 28.10.2010 (All.3 Proposta di ripartizione delle risorse destinate al finanziamento del progetto ridenominato "Ospedale-Territorio senza dolore") e nell'accordo sancito dalla Conferenza Stato Regioni 16 dicembre 2010.

I dati del SIS del Ministero della Salute saranno utilizzati per il monitoraggio e valutazione delle attività della Rete di Terapia del Dolore.

11. Sistema tariffario e Compensazioni interregionali

Critério: L'operatività della rete richiede la definizione di un sistema tariffario in grado di garantire l'equilibrio costo - qualità.

A tal fine si rende necessario identificare le procedure caratterizzanti le attività degli Spoke e degli HUB definendone i costi.

Per le attività della rete di Terapia del Dolore vengano applicati i meccanismi delle compensazioni interregionali già previsti per l'assistenza ospedaliera.

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

- Decreto Ministeriale 30 gennaio 1998
- DPCM 29 novembre 2001
- Progetto « Ospedale senza dolore Gazzetta Ufficiale n. 149 del 29 giugno 2001
- Protocollo d'intesa Stato - Regioni - 23 Marzo 2005
- Decreto Ministeriale 1 agosto 2005, Gazzetta Ufficiale del 5 novembre 2005 n. 285 - supplemento ordinario n. 176-Riassetto Scuole di Specializzazione di Area Sanitaria
- Mattone 2 Classificazione delle prestazioni ambulatoriali Prestazioni di Assistenza Specialistica Ambulatoriale erogabili nell'ambito del SSN 16/05/2007
- Art. 26/bis Accordo Collettivo Nazionale per la Disciplina dei Rapporti con i Medici di Medicina Generale ai sensi dell'art.8 del D.LGS N.502 del 1992 e successive modificazioni ed integrazioni (9 marzo 2010)
- Conferenza permanente per i rapporti tra lo stato , le regioni e le provincia autonome di Trento e Bolzano 9 luglio 2009 ipotesi ACN
- Accordo Conferenza Stato Regioni 16 dicembre 2010 :Linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali Legge 15 marzo 2010 n. 38, Art. 3
- Accordo di conferenza del 28.10.2010 Proposta di ripartizione delle risorse destinate al finanziamento del progetto ridenominato "Ospedale-Territorio senza dolore"di cui al comma 1, art.6 della legge 15 marzo 2010

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)

In relazione alla necessità di definire i fattori di accreditamento si elencano di seguito le strutture

AFT aggregazioni funzionali territoriali di cui all'articolo 26/bis dell'accordo collettivo nazionale vigente dei MMG.

Con lo sviluppo delle aggregazioni territoriali di MMG sul territorio nazionale e l'attuazione di un programma di formazione dei MMG nell'ambito della terapia del dolore , si viene a definire un modello articolato sulla base della struttura organizzativa della medicina generale in grado di dare la prima

risposta diagnostica e terapeutica ai bisogni della persona con dolore, di indirizzare, quando necessario e secondo criteri condivisi di appropriatezza, il paziente allo Spoke o all'HUB, e garantire la continuità della gestione nell'ambito di percorsi definiti nella rete.

In ogni AFT, o come altrimenti identificata aggregazione territoriale, viene individuato un MMG formato in terapia del dolore con funzioni di consulente e formatore per i colleghi e referente per gli specialisti degli spoke ed HUB della rete con compiti da definire nell'ambito degli Accordi Collettivi Nazionali e Regionali.

Con adeguata formazione si implementano le capacità del Medico di Medicina Generale di conoscere e applicare i Percorsi Diagnostico Terapeutici e Riabilitativi (PDT-Dolore). In particolare deve essere in grado di effettuare una diagnosi del tipo di dolore, utilizzando semplici strumenti disponibili in ogni ambulatorio, misurarne la intensità e l'impatto sulla qualità di vita, registrando in cartella il dato, come previsto dall'Art. 7 della Legge 38/2010, ed impostare la terapia farmacologica e non, anche nel caso sussistano criteri per l'invio del paziente ai Centri di Medicina del dolore.

Nei casi in cui il PDT- Dolore preveda l'invio allo Specialista, il MMG dovrebbe avere a disposizione i canali di comunicazione della rete.

(Spoke) Ambulatori di terapia del dolore

Struttura ambulatoriale o struttura semplice. La struttura di livello spoke è preposta ad effettuare interventi diagnostici e terapeutici farmacologici, strumentali, chirurgici variamente integrati, finalizzati alla riduzione del dolore e delle disabilità delle persone assistite in regime ambulatoriale.

Garantisce la gestione del dolore indipendentemente dalla sua eziopatogenesi.

Centro di Terapia del Dolore HUB

La struttura di livello Hub è preposta ad erogare interventi diagnostici e terapeutici ad alta complessità (strumentali, farmacologici, chirurgici, psicologici variamente integrati) finalizzati alla riduzione del dolore e delle disabilità delle persone con dolore acuto e cronico, in regime ambulatoriale, di day-hospital e ricovero ordinario.

Garantisce la gestione del dolore cronico, indipendentemente dalla sua eziopatogenesi, attraverso un approccio interdisciplinare per le patologie complesse, sia con team dedicati che con rete di consulenze.

Alla struttura Hub possono essere affidati i compiti di sorveglianza delle innovazioni tecnologiche e di monitoraggio dei processi di cura complessi e i registri per le procedure a permanenza.

Fabbisogno

La distribuzione sul territorio regionale degli HUB e Spoke viene proporzionata al numero di abitanti, salvaguardando le aree territoriali disagiate, quindi una rete regionale può avere più di un HUB.

Requisiti minimi Spoke ed HUB

(Spoke)Ambulatori di terapia del dolore

Livello : ospedaliero / territoriale.

Strutturali: risponde ai requisiti di accreditamento regionali per gli ambulatori chirurgici.

Minimo di attività : dedica almeno 18 ore di attività settimanali a pazienti esterni, articolate su tre giorni.

Garantisce l'erogazione di tutte le prestazioni di terapia del dolore previste in regime ambulatoriale .

Garantisce una tempestiva attività di consulenza ospedaliera con la presa in carico dei casi complessi (inquadramento diagnostico, valutazione del dolore con scale validate, interventi terapeutici, valutazione dell'efficacia del trattamento, impostazione del piano terapeutico antalgico da inviare al MMG alla dimissione).

Organico : almeno un Anestesista Rianimatore dedicato all'attività di terapia antalgica, supportato da una procedura organizzativa che garantisca la presenza di un infermiere esperto durante lo svolgimento dell'attività invasiva maggiore.

La compensazione organica verrà attuata sulla base dei carichi di lavoro e dei bisogni territoriali.

Caratteristiche delle Prestazioni

Vengono definite procedure ed istruzioni operative per garantire le caratteristiche qualitative delle prestazioni dichiarate dal servizio e la gestione delle interfacce .

Nella Cartella clinica ambulatoriale vengono registrati: inquadramento diagnostico, valutazione dolore con scale validate, piano terapeutico, consenso, valutazione efficacia trattamento, follow-up.

La documentazione del processo assistenziale comprende: registro prestazioni, cartella clinica ambulatoriale, relazione al medico curante.

Vengono definite le interfacce con la Rete di Cure Palliative presente nel bacino di riferimento dello Spoke.

Vengono definite le interfacce con le strutture esterne allo Spoke che erogano attività specialistiche orientate alla diagnosi, terapia, riabilitazione di patologie dolorose specifiche.

Valutazione qualità prestazioni

Raccolta standardizzata dei dati per il set di indicatori da monitorare per gli audit interni e per rispondere al debito informativo nazionale. **HUB Centri di Terapia del Dolore**

Livello : ospedaliero

Strutturali: risponde ai requisiti regionali per accreditamento delle strutture necessarie all'erogazione delle procedure ambulatoriali invasive (ambulatorio chirurgico), procedure invasive ad alta complessità (sala operatoria e/o sala di diagnostica per immagini), e per la degenza ordinaria , day-hospital, day-surgery .

L'area funzionale dei servizi generali di supporto verrà dimensionata sulla base delle attività.

Tecnologici: strumenti per la diagnostica del sistema somato-sensoriale e autonomico.

Infusori esterni elettronici/meccanici e le apparecchiature per la programmazione/controllo dei sistemi impiantabili, gli strumenti per eseguire lesioni delle vie nervose, strumenti per endoscopia.

Minimo di attività: apertura minima del Centro : h12 nei giorni feriali integrata con sistema di reperibilità h 24 articolato su due livelli: 1) assistenza telefonica 2) reperibilità in caso di urgenze
In degenza ordinaria si garantisce assistenza medica h 24

Attività ambulatoriale per esterni almeno cinque giorni la settimana. (minimo 30 ore) con erogazione di tutte le prestazioni previste in regime ambulatoriale.

Attività procedurale invasiva ad alta complessità almeno 2 sedute settimanali

Garantisce:

- prestazioni specialistiche diagnostiche (es. diagnosi clinico-strumentale del sistema somato-sensoriale e autonomico, tecniche diagnostiche evocative, blocchi diagnostici delle vie somato-sensoriali).
- l'erogazione di prestazioni specialistiche di alto livello (es: neurostimolazione spinale e periferica, neuromodulazione spinale farmacologia, neurolesioni del sistema simpatico e somatico, procedure mininvasive comprese le tecniche endoscopiche), garantendo l'assistenza in regime di DH/DS/Degenza Ordinaria .
- quanto previsto nei percorsi diagnostico-terapeutici della rete su cui insiste.
- attività di consulenza ospedaliera con la presa in carico dei casi complessi (inquadramento diagnostico, valutazione del dolore con scale validate, interventi terapeutici, valutazione dell'efficacia del trattamento impostazione del piano terapeutico antalgico da inviare al MMG alla dimissione).
- consulenza antalgica per pazienti in assistenza domiciliare, secondo quanto previsto nei percorsi diagnostico-terapeutici della rete su cui insiste.

Organico: minimo tre medici, di cui almeno due Specialisti in Anestesia e Rianimazione dedicati all'attività di terapia del dolore, con reperibilità telefonica notturna e festiva o con supporto di una reperibilità aziendale – dipartimentale specialistica.

Per l'attività chirurgica e di degenza il personale medico ed assistenziale viene adeguato ai volumi di attività ed alla tipologia organizzativa dell'Hub. La compensazione organica verrà attuata sulla base dei carichi di lavoro e dei bisogni territoriali.

Organizzativi: l'attività in regime di DH/DS/Degenza Ordinaria può essere espletata in strutture autonome e dedicate o all'interno di altri ambiti di degenza; in quest'ultimo caso secondo una procedura che descriva le modalità di utilizzo dei posti letto in termini di accessibilità/disponibilità e di una procedura che regoli la disponibilità della sala operatoria e/o di una sala di diagnostica per immagini accreditata per la NORA (Non Operative Room Anaesthesia) indicante anche il setting assistenziale più appropriato.

Le prestazioni erogate per pazienti degenti in altre UU.OO sono

comunque da considerare ai fini della determinazione dei volumi minimi di attività del hub.

Vengono predisposte schede informative relative alle prestazioni invasive.

Caratteristiche delle Prestazioni: vengono condivise procedure ed istruzioni operative per garantire le caratteristiche qualitative delle prestazioni dichiarate dal servizio e la gestione delle interfacce .

Documentazione processo assistenziale: sono previste procedure/istruzioni operative per:

- prenotazione delle prestazioni
- gestione delle liste d'attesa
- gestione delle richieste urgenti
- documentazione del processo assistenziale: ammissione, consenso informato, relazione al medico curante
- ricovero in regime ordinario non programmato, qualora le prestazioni svolte in regime ambulatoriale lo richiedano

Per i pazienti assistiti in ambulatorio viene istituita una cartella clinica ambulatoriale.

Vengono definite le interfacce con la Rete di Cure Palliative presente nel bacino di riferimento dell'Hub.

Vengono definite le interfacce con le strutture esterne al Centro che erogano attività specialistiche orientate alla diagnosi, terapia, riabilitazione di patologie dolorose specifiche .

Competenza individuale: per ogni prestazione ad alto livello viene definito, in sede di accreditamento regionale il numero minimo annuo di prestazioni da erogarsi per garantire la clinical competence dei professionisti che operano nell'HUB.

Valutazione qualità prestazioni: si garantisce l'utilizzo regolare di strumenti di valutazione della qualità percepita da parte del paziente.

Con l'attivazione ed implementazione di un sistema informativo di raccolta dei dati, si costruirà il set minimo di indicatori da monitorare per gli audit interni e per rispondere al debito informativo nazionale.

Dimensioni strutturali e di processo che caratterizzano la Rete di Terapia del Dolore e Cure Palliative pediatriche (CPP), ai fini dell'accreditamento delle Strutture (standard strutturali qualitativi e quantitativi - Articolo 5, Comma 3)

Per Rete di Terapia del dolore e CP pediatriche si intende una aggregazione funzionale ed integrata delle attività di terapia del dolore e Cure Palliative rivolte al minore, erogate nei diversi setting assistenziali, in un ambito territoriale ed ospedaliero definito a livello regionale, che soddisfa contemporaneamente i seguenti requisiti di:

1. Tutela del minore nel diritto al controllo del dolore e alle CP indipendentemente da età, patologia e luogo di residenza :
Criterio: Assicurare il Controllo del dolore e le Cure Palliative pediatriche quale diritto alla salute per qualunque patologia, per tutte le fasce dell'età pediatrica ed in ogni luogo di cura come sancito nell'Art 1 della Legge 15 marzo 2010 n.38. Nella Rete sono definiti percorsi diagnostico terapeutici, riabilitativi e di supporto per garantire la presa in carico e assistenza del bambino con dolore acuto o cronico, moderato o severo, e del bambino con patologia inguaribile eleggibile alle CP e della sua famiglia.

2. Disponibilità del Centro specialistico di riferimento regionale di terapia del dolore e cure palliative pediatriche:
Criterio: Disporre di un Centro specialistico di Riferimento per la Terapia antalgica e le CP rivolte al minore. Di norma il Centro copre un bacino d'utenza regionale, ma può avere, in situazioni particolari, anche dimensionamento sovraregionale. Il Centro supporta, si integra e collabora nelle attività assistenziali con tutte le strutture/istituzioni del sistema socio-sanitario rivolte al minore e non, disponibili sul territorio, compreso il

settore sociale e le organizzazioni non profit. Il Centro è il riferimento clinico, organizzativo, di formazione e ricerca per l'organizzazione della rete ed è responsabile del suo sviluppo e ne monitorizza i processi e i risultati.

3. Disponibilità di risposte residenziali - Hospice pediatrico:

Criterio: Avere a disposizione delle risposte assistenziali di tipo residenziale alternativa all'ospedale (Hospice pediatrico); strutture ad elevata complessità assistenziale, sia da un punto di vista strutturale che organizzativo, ma a dimensione bambino, con spazi, luoghi arredi adeguati all'età, ove in caso di necessità diagnostica e/o terapeutica bambino e famiglia vengano accolti in continuità di cura, di riferimento, di obiettivi e di scelte con i vari referenti della rete regionale.

4. Disponibilità di strutture /servizi/competenze di terapia del dolore e CP rivolte al paziente pediatrico:

Criterio: Tutti gli operatori sanitari, che lavorano in ambito pediatrico devono essere preparati a dare risposte competenti e professionali sulla gestione del dolore e le CPP. Sono da prevedere due livelli di gestione:

- *Gestione specialistica* del dolore pediatrico e delle CPP eseguita dalle equipe/centro multispecialistico di riferimento della rete specializzata e dedicata alla gestione del dolore - CPP in ambito neonatale/pediatrico/adolescenziale.
- *Gestione generale* del dolore pediatrico e delle CPP eseguita dal personale medico ed infermieristico già presente all'interno dei reparti di Pediatria/strutture ospedaliere, e dai pediatri di libera scelta/MMG, adeguatamente preparato e supportato dal personale del centro di riferimento.

I due livelli d'intervento, lavorano in continuità di obiettivi e metodologia attraverso la strutturazione di una rete di collaborazione, condivisione, fra centro di riferimento e tutte le strutture che offrono servizi per la salute del paziente pediatrico. Viene garantita l'integrazione con la definizione di percorsi diagnostici, terapeutici e riabilitativi condivisi, la definizione di strumenti e procedure per la gestione delle interfacce e un sistema informativo che permetta la comunicazione veloce e condivisa dei dati tra i nodi della rete (teleconsulto, telemedicina).

5. Raccordo con i Servizi sociali ed educativi:

Criterio: Dolore e inguaribilità pongono limiti sulle possibilità concrete che il minore ha nel fare quello che normalmente un bambino di pari età fa. Il raccordo con i servizi sociali permettono al minore un recupero/mantenimento delle relazioni sociali e scolastiche, essenziali per la qualità della vita e per la crescita.

6. Cura attiva e globale e salvaguardia della dignità del bambino

Criterio: La Rete garantisce un adeguato controllo del dolore e degli altri sintomi fisici e psicologici che provocano sofferenza al bambino malato, attraverso la valutazione routinaria con scale/strumenti validati in tutti i setting di cura, dei sintomi e dei bisogni nonché l'utilizzo di protocolli assistenziali e terapeutici

tratti da linee guida-raccomandazioni basate sull'evidenza e su dati esperienziali condivisi. E' garantita la risposta a bisogni educativi e sociali essenziali per la qualità di vita e per le possibilità di crescita del minore, nonché i bisogni spirituali. E' garantita, nei limiti della situazione e dell'età, l'attenzione al volere e desideri del bambino, nella definizione dei programmi terapeutici e di presa in carico.

7. Continuità delle cure ed unicità di riferimento

Criterio: Nella Rete di Terapia del Dolore e CP rivolta al paziente pediatrico è garantita la continuità delle cure attraverso l'integrazione dei diversi ambiti assistenziali (domiciliare, ambulatoriali, a ciclo diurno, di ricovero); continuità delle cure intesa nelle sue diverse dimensioni:

- temporale : reperibilità continuativa
- tra servizi: unicità di riferimento in caso di passaggio di regime assistenziale (domicilio-ospedale-hospice)
- di operatori e competenze (alto livello di competenza e conoscenza del caso indipendentemente dalla sede di gestione)
- di scelte e strategie (condivisione continua del piano di assistenza individualizzato).

La continuità assistenziale viene supportata da sistemi informatici che consentono la condivisione dei flussi informativi tra i Professionisti, sia ai fini clinici / gestionali, sia al fine di un puntuale monitoraggio dei processi e degli esiti.

8. Operatività di équipe multi professionali dedicate al paziente pediatrico

Criterio: La Rete di Terapia del dolore e CPP garantisce un adeguato controllo del dolore e degli altri sintomi fisici e psicologici che provocano sofferenza al bambino ed alla sua famiglia. Nella Rete di Terapia del Dolore e CPP operano in équipe, figure con competenze diverse in grado di rispondere ai molteplici bisogni che dolore e malattia determinano.

9. Formazione continua e sul caso per gli operatori.

Criterio: La formazione multidisciplinare dei professionisti è un elemento indispensabile per rispondere ai bisogni del paziente pediatrico. La rete deve disporre di piani di formazione di base continua sul dolore e sulle cure palliative pediatriche per tutti i professionisti dei presidi ospedalieri e territoriali, nonché programmi di formazione specifica sul caso, rivolta ai professionisti coinvolti nella presa in carico del singolo paziente.

10 Misurazione della Qualità di vita.

Criterio: Nella Rete di Terapia del dolore e CPP sono utilizzati con regolarità strumenti validati di misurazione della qualità di vita del piccolo paziente e della sua famiglia.

11. Comunicazione alla famiglia ed al bambino.

Criterio: E' garantita l'informazione continua alla famiglia rispetto alla diagnosi, trattamenti, alternative terapeutiche e prognosi.

La rete garantisce la comunicazione continua sulla situazione

clinica, la terapia e le sue conseguenze e limitazioni anche al minore con strumenti consoni all'età ed alle condizioni cliniche.

12. Supporto alla famiglia

Criterio: E' garantito il supporto alla famiglia, sia a livello clinico ed organizzativo che psicologico, spirituale, formativo e sociale. Il supporto deve essere attento ai bisogni dei diversi elementi del nucleo familiare, con particolare attenzione ai fratelli del bambino malato e/o alle altre persone fragili del nucleo allargato.

13. Programmi di supporto al lutto.

Criterio: La Rete garantisce programmi di supporto al lutto per i genitori, i fratelli e per gli altri membri della famiglia e della rete sociale del bambino deceduto.

14. Programmi di supporto psicologico all'équipe.

Criterio: Nella Rete pediatrica sono attivati programmi di supporto psicologico e di prevenzione e trattamento del burn-out per gli operatori che lavorano nella Rete.

15. Dilemmi etici.

Criterio: La rete pediatrica 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.

16. Programmi di informazione.

Criterio: La Rete di Cure Palliative pediatriche e terapia del dolore sviluppa programmi specifici di informazione ai cittadini sui principi di una migliore assistenza ai minori e sulle modalità di accesso ai servizi specifici della rete pediatrica, in coerenza con quanto stabilito dai Programmi regionali di comunicazione.

17. Programmi di valutazione della qualità delle cure.

Criterio: Il centro di riferimento regionale di terapia del dolore e CPP, con l'attivazione di un sistema informativo di raccolta dei dati, valuta quantità e qualità delle prestazioni erogate e l'appropriatezza del regime assistenziale, in accordo con quanto previsto dalle normative nazionali e regionali. La Rete garantisce l'utilizzo regolare di strumenti di valutazione della qualità percepita da parte del bambino (quando possibile) e dei familiari per le cure prestate.

Saranno utilizzati per il monitoraggio e valutazione delle attività della Rete di Terapia del Dolore e delle CP rivolte al paziente pediatrico, i dati del SIS del Ministero della Salute integrato con altre esigenze informative.

Questi elementi sono coerenti con quanto stabilito dalle fonti normative nazionali ed in particolare

Con l'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 Bolzano e del documento tecnico approvato il 20 marzo 2008.

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)

In relazione alla necessità di definire i fattori di accreditamento si elencano di seguito le strutture :

LA RETE REGIONALE DI TERAPIA DEL DOLORE E CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

La relativa bassa numerosità dei minori eleggibili alle CPP ed alla terapia antalgica specialistica, e la complessità e specializzazione delle competenze richieste determinano la necessità, da un lato, di una risposta specialistica con riferimento ad ampi bacini d'utenza, dall'altro di una disponibilità di intervento più vicino possibile al luogo di vita del bambino, idealmente al suo domicilio. L'unione in un'unica organizzazione del Centro specialistico di riferimento ad ampio bacino e delle reti orizzontali centrate sui luoghi di vita delle cure primarie, costituisce la Rete per la Terapia del dolore e le Cure palliative pediatriche.

La rete è volta a garantire la continuità assistenziale, offrire risposte ad alta complessità e specializzazione più vicino possibile al luogo di vita del bambino, idealmente al suo domicilio. Fornisce in maniera congiunta ed in continuità e unicità di riferimento, sia risposte residenziali che domiciliari, risposte in grado di integrarsi e modularsi nei diversi momenti della malattia a secondo delle necessità.

E' costituita da tutte le strutture/istituzioni del sistema socio-sanitario, necessarie alla gestione del minore e si integra e collabora con tutte le reti pediatriche e non, esistenti sul territorio.

La Rete regionale è supportata e monitorata dal Centro di Riferimento di terapia del dolore e CPP ed è coordinata e gestita dalla equipe multidisciplinare dedicata. La Rete si può contestualizzare in modo differente nelle singole regioni, ed è organizzata in gran parte utilizzando le risorse già presenti nel sistema dei servizi sanitari regionali.

Il personale partecipa alla costituzione della rete o a tempo

pieno dedicato alla rete o attivato sul caso specifico. A tempo pieno lavora il personale dell'Hospice Pediatrico e del Centro di Riferimento, mentre il personale del territorio, ospedaliero e del centro di riferimento per patologia, viene attivato di volta in volta sul caso e la situazione specifica.

La rete quindi permette di valorizzare le risorse esistenti e di ottimizzare l'utilizzo di competenze, strutture, strumenti e tempi e contemporaneamente di migliorare e rendere omogenea la risposta assistenziale a questi pazienti.

La rete, in tutti i suoi diversi nodi, si raccorda con i Servizi sociali ed educativi: se da un lato infatti l'inguaribilità pone molti limiti sulle possibilità concrete che il minore ha nel fare quello che normalmente un bambino di pari età fa, dall'altro certamente non toglie né modifica la necessità di continuare a crescere ed a confrontarsi con le diverse fasi di sviluppo psicologico, relazionale, emozionale e sociale che l'età pediatrica ed adolescenziale comporta. La presa in carico globale di bambino e famiglia richiede pertanto l'attivazione anche di servizi che favoriscono il mantenimento della famiglia nel proprio ruolo sociale (supporto economico, facilitazioni, servizi di assistenza domiciliare) e permettono al minore un recupero/mantenimento delle relazioni sociali e scolastiche, essenziali per la qualità della vita e per la crescita.

Elementi essenziali della Rete sono:

1. Centro Regionale di CPP e terapia del dolore
2. Strutture residenziali – Hospice pediatrico
3. Strutture ospedaliere (Reparti pediatrici)
4. Assistenza domiciliare di base e specialistica (Unità di Cure Palliative Domiciliari e altre reti domiciliari pediatriche e non, esistenti sul territorio, purché accreditate ad effettuare interventi domiciliari)
5. Servizi socio-sanitari territoriali
6. Servizio di urgenza/emergenza (118 e pronto soccorso)

1. CENTRO REGIONALE DI TERAPIA DEL DOLORE E CP PEDIATRICHE

Livello: regionale

Di norma, ogni regione provvede alla strutturazione di almeno un Centro di Riferimento per la Terapia antalgica e le CP rivolte al paziente pediatrico (neonato, bambino, adolescente). In situazioni particolari può coprire bacini d'utenza anche sovraregionali.

Il Centro è il riferimento clinico, organizzativo, di formazione e ricerca per l'organizzazione della rete: è il responsabile del suo sviluppo, organizzazione, e funzionamento e ne valuta e monitora tutti i processi. In presenza di un unico hospice pediatrico regionale, questo è sede del Centro di Riferimento; in caso di più hospice pediatrici, ciascuna Regione decide in base alle proprie esigenze in quale di questi hospice localizzare il Centro.

Requisiti Strutturali ed Organizzativi: La sede gestionale del

Centro è presso l'hospice pediatrico. La sede deve disporre almeno di spazi per l'attività di segreteria, spazi per riunioni anche in teleconferenza, spazi per l'attività didattica e archivio. Nel centro lavora un'equipe multispecialistica, specificatamente dedicata alle CPP e alla gestione del dolore nel minore, che può anche condividere con il personale dell'Hospice pediatrico. Nel Centro regionale di riferimento è necessaria la presenza di figure professionali diverse e complementari. Fra queste necessarie:

- *Medico* con specifica formazione ed esperienza in pediatria, CP e terapia del dolore nel bambino e competenze gestionali e organizzative.

Le figure indicate sono: medici pediatri e, in relazione alla rete di terapia del dolore, medici anestesisti.

- *Infermiere* con specifica esperienza e formazione professionale in pediatria, CPP e terapia del dolore nonché un Coordinatore infermieristico con competenze gestionali ed organizzative.

- *Psicologo* con specifica esperienza e formazione professionale in pediatria, CPP e terapia del dolore.

In base alle specifiche necessità del bambino e della sua famiglia, devono essere attivabili tutte le consulenze e professionalità necessarie.

Elementi di qualità sono la disponibilità di ulteriori competenze nella gestione dei pazienti pediatrici, multiproblematici e gestione organizzazione di servizi per la salute quali ad esempio in:

- Neuropsichiatria infantile
- Fisiatria
- Epidemiologia
- Assistenza sociale
- Comunicazione
- Formazione

Processi: Il centro è dedicato e specifico da un punto di vista organizzativo e di risorse, per l'età pediatrica. Il centro deve avere a disposizione risorse, strumentazione ed organizzazione per:

1. la gestione della rete, monitoraggio del suo funzionamento, delle eventuali criticità e definizione delle azioni necessarie
2. l'elaborazione e diffusione di strumenti per una presa in carico omogenea su tutta l'area regionale: linee guida /raccomandazioni, scale di valutazione, procedure organizzative, modulistica e cartella clinica
3. la formazione di base e specialistica
4. il monitoraggio delle attività secondo indicatori di qualità e di processo condivisi a livello nazionale, la cui raccolta e trasmissione deve essere in linea a quanto previsto a livello nazionale.
5. la ricerca.
6. la partecipazione e promozione di un network nazionale tra centri.
7. offerta riferimento/competenze/supporto per le associazioni di utenza.
8. sviluppo di programmi di informazione pubblica.
9. promozione di iniziative culturali.

2. HOSPICE PEDIATRICO

Livello: regionale, sovraregionale o sottoregionale

Requisiti Strutturali ed Organizzativi: L'hospice pediatrico è una struttura residenziale alternativa all'ospedale, ad elevata complessità assistenziale, sia da un punto di vista strutturale che organizzativo, ma a dimensione bambino, con spazi, luoghi arredi adeguati all'età, in un ambiente molto vicino a quello in cui vive normalmente una famiglia. E' una struttura dove sono rispettate le relazioni (non ci sono orari né restrizioni alla frequentazione) e l'ambiente familiare (si può cucinare, mangiare insieme alla propria famiglia, continuare a vivere secondo i propri tempi e le proprie abitudini). Nella casa sono accolte le istanze di privacy, di socialità, di promozione dello sviluppo e della qualità della vita del bambino e della sua famiglia. Il tutto in assoluta sicurezza da un punto di vista clinico, senza inficiare gli obiettivi assistenziali/organizzativi che la struttura si propone ed in continuità di cura, di riferimento, di obiettivi e di scelte con i vari referenti della rete regionale.

Le caratteristiche strutturali dell'hospice pediatrico devono essere in linea ai bisogni ed alle peculiarità di paziente e situazione ed essere coerente agli obiettivi assistenziali/organizzativi, che la struttura si propone. Rispetto alla normativa vigente a livello nazionale di cui al *decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 20 gennaio 2000*, nel quale si definiscono i requisiti minimi strutturali e organizzativi dell'hospice dedicato al paziente adulto, per l'hospice pediatrico si puntualizza che :

- *il dimensionamento ideale* di un hospice pediatrico è di 4 -6 posti letti, anche se in rapporto alle dimensioni della rete, sono accettabili strutture di dimensioni maggiori. L'hospice pediatrico deve essere una struttura indipendente ed autonoma da un punto di vista logistico, organizzativo e gestionale, da altri reparti ospedalieri e/o da strutture residenziali territoriali per bambini o per adulti.

- *il posizionamento ideale* prevede una sede separata ma vicina ad un centro ospedaliero di riferimento pediatrico con disponibilità di rapido accesso a servizi di diagnosi e terapia anche intensiva. Possibile anche una localizzazione intraospedaliera, dove però vengano rispettati i criteri precedentemente citati di indipendenza ed autonomia logistica, organizzativa e gestionale e i criteri strutturali posti in allegato al presente documento. Dovrebbe essere localizzata in una area urbana con buoni collegamenti con il resto della città e della regione. Ideale se la sede si colloca in aree con spazi verdi ed ambiente tranquillo.

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

A) Area funzionale della residenzialità;

B) Area funzionale sanitaria assistenziale;

C) Area funzionale dei servizi generali di supporto.

E' da prevedere una struttura hospice pediatrico almeno ogni 300.000 - 500.000 minori (corrispondente a una popolazione di 2.000.000 - 3.300.000 di abitanti). Il fabbisogno minimo di posti

letti, in una condizione di rete strutturata e funzionante, è di 0.1 posti letto ogni 10.000 minori (una popolazione pediatrica di 500.000 dovrà avere almeno una dotazione di posti letto pari a 5) (*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 Bolzano e del documento tecnico approvato il 20 marzo 2008*).

Sebbene in regioni molto popolate o geograficamente complesse, si possono prevedere più strutture di hospice pediatrico, è opportuno privilegiare la scelta di poche strutture centralizzate, per assicurare competenza ed ottimizzazione d'utilizzo delle risorse.

Nell'hospice pediatrico lavora personale specificatamente dedicato alle CPP ed alla gestione del dolore nel minore. Sono previste due équipes multispecialistiche che si integrano e collaborano nella attività clinico-assistenziale rivolta l'una ai pazienti ricoverati presso l'hospice l'altra ai minori in carico alla rete regionale e/o ai minori non in carico alla rete ma che necessitano di consulenze specialistiche nel campo delle CPP e terapia antalgica.

Nelle équipes multispecialistiche, è necessaria la presenza almeno delle seguenti figure professionali:

1. *Medico* con specifica formazione ed esperienza in pediatria, CPP e terapia del dolore. Le figure indicate sono i medici pediatri e, in relazione alla rete di terapia del dolore, i medici anestesisti.

L'assistenza medica in hospice deve essere continua con presenza attiva durante le ore diurne e in regime di reperibilità durante le ore notturne. L'assistenza medica per i pazienti in carico alla rete deve essere continua (h 24) in regime di reperibilità telefonica e attraverso accessi a domicilio attraverso l'attivazione di tutti i nodi della rete, con la possibilità in casi specifici di consulenza a letto del paziente (domicilio, ospedale).

Infermiere Gli infermieri che lavorano nell'hospice pediatrico, devono essere dedicati a questa attività ed avere una specifica esperienza e formazione professionale. L'assistenza infermieristica in hospice deve essere continua, con turnistica ad hoc. L'assistenza infermieristica ai pazienti in carico alla rete deve essere continua, (h24) in regime di reperibilità telefonica e attraverso accessi a domicilio attraverso l'attivazione di tutti i nodi della rete, con la possibilità in casi specifici di consulenza a letto del paziente (domicilio, ospedale).

2. *Psicologo* Deve avere competenze specifiche nella gestione del paziente pediatrico con dolore, nella prescrizione ed utilizzo delle tecniche non farmacologiche, dell'inguaribilità, della gestione del lutto. Deve avere competenze nell'accoglimento della sofferenza dei familiari e nelle strategie di supporto e psicoterapia. L'assistenza psicologica è garantita sia a livello di Hospice che ai minori in carico alla rete.

3. *Amministrativo* Elementi di qualità sono la disponibilità di ulteriori competenze nella gestione dei pazienti pediatrici multiproblematici, e gestione e organizzazione di servizi per la salute quali ad esempio in:

- *Neuropsichiatria infantile*

- *Fisiatria e fisioterapia*
- *Assistenza sociale*
- *Istruzione*

In base alle specifiche necessità, devono essere attivabili tutte le consulenze e professionalità necessarie.

Nell'hospice pediatrico, sede del Centro di riferimento regionale, sarà attribuito personale aggiuntivo, in relazione all'espletamento delle competenze aggiuntive del Centro Regionale.

Processi: L'Hospice pediatrico assicura ricoveri residenziali, Day Hospice ed attività ambulatoriale. Garantisce reperibilità medico-infermieristica telefonica H 24 per famiglie ed operatori della rete, attività di programmazione, organizzazione e coordinamento della assistenza dei minori in carico e attraverso accessi a domicilio attraverso l'attivazione di tutti i nodi della rete, con la possibilità in casi specifici di consulenza a letto del paziente (domicilio, ospedale).

I destinatari sono:

1. minori di età compresa fra 0-18 anni, con patologia inguaribile eleggibile alle CPP specialistiche
2. minori di età compresa fra 0-18 anni con dolore che richiede per diagnosi e programma terapeutico interventi specialistici a livello residenziale.

I criteri di ammissione in Hospice Pediatrico:

- sintomi non controllabili, non gestibili in maniera adeguata a domicilio.
- problematiche/situazioni cliniche complesse di adattamento/controllo/adeguamento/supervisione di presidi-strumentazioni necessari per il controllo dei sintomi, non eseguibili in modo adeguato a domicilio,
- problematiche emozionali e/o sociali, tali da rendere temporaneamente non possibile o non opportuna l'assistenza domiciliare,
- condizioni dolorose complesse che richiedono per diagnosi e terapia interventi specialistici,
- ricoveri di sollievo,
- formazione/abilitazione dei familiari/care-givers/operatori delle rete di CPP, alla gestione del minore a domicilio.

La richiesta di ricovero in hospice può essere effettuata:

- dal pediatra di libera scelta o dal medico di medicina generale che ha la responsabilità delle cure a domicilio
- dallo specialista del centro di riferimento per la patologia
- dal medico del reparto ospedaliero di degenza
- dai medici del distretto e della continuità assistenziale
- dalla equipe del Centro regionale di CPP e terapia del dolore

Le prestazioni eseguite in hospice pediatrico sono:

Assessment

- Assessment e monitoraggio continuo della situazione clinica generale del minore, del potenziale individuale di sviluppo in relazione alla situazione di malattia, dei danni attuali ed evolutivi e delle funzioni e attività attuali ed ipotizzabili nel

futuro, della prognosi e dei sintomi.

- Indagine algologica (valutazione, misurazione ed esame obiettivo generale e mirato).
- Valutazione diagnostica strumentale e bioumorale.
- Assessment e monitoraggio del livello di comprensione del minore, della situazione psicologica e relazionale, dei bisogni di informazione, contenimento, counselling, supporto declinato in funzione dell'età e della condizione clinica e alla famiglia.
- Valutazione e monitoraggio continuo dell'ambiente fisico, psicorelazionale e dell'interazione sociale, intrafamiliare e di comunità allargata (reti informali, agenzie ed istituzioni)
- Assessment e monitoraggio continuo del livello di comprensione della famiglia, dei bisogni di informazione, contenimento, counselling e di supporto psicologico e sociale.

Attività clinica di tipo terapeutico

- Programmazione ed esecuzione dell'assistenza e delle misure di cure, accudimento e contenimento.
- Prescrizione, erogazione e monitoraggio di efficacia di programmi di terapia antalgica ad alta complessità (strumentali, farmacologici, psicologici variamente integrati) finalizzati alla riduzione del dolore e delle disabilità nei minori con dolore acuto e cronico.
- Prescrizione ed erogazione dei trattamenti riabilitativi.
- Prescrizione e monitoraggio dei presidi di supporto alle funzioni vitali e di sostegno allo sviluppo.
- Supporto psicologico al bambino ed ai familiari.
- Supporto sociale al bambino ed ai familiari.
- Supporto spirituale al bambino ed ai familiari.
- In relazione alla situazione, preparazione e supporto al lutto.

Attività di formazione/abilitazione

- Abilitazione di familiari alla gestione del minore, alla somministrazione di farmaci e all'utilizzo di strumentazioni e presidi.
- Abilitazione degli operatori sanitari del territorio alla presa in carico del paziente, al monitoraggio clinico ed alla gestione delle procedure sanitarie necessarie.
- Abilitazione degli operatori non sanitari al supporto del minore e della famiglia in ambito sociale (insegnanti, volontari, badanti).
- Consulenza a distanza per ospedali e servizi territoriali.

Attività di programmazione e gestione

- Incontri di equipe per la valutazione dei casi.
- Riunioni congiunte con gli operatori della rete di CPP per l'elaborazione/condivisione del Piano Assistenziale Integrato.
- Istruzione di pratiche per interventi di assistenza sociale.
- Valutazione della qualità percepita da parte del paziente.
- Raccolta standardizzata dei dati per il set di indicatori da monitorare per gli audit interni e per rispondere al debito informativo nazionale.

3. STRUTTURE OSPEDALIERE

I centri ospedalieri/reparti di pediatria di riferimento per le patologie trattate, sono direttamente coinvolti nella presa in carico, sin dalla definizione del piano di assistenza.

Gli ospedali/reparti di pediatria nell'area del domicilio del minore, hanno compito di supporto alla gestione domiciliare del caso, ad esempio per la diagnostica di laboratorio o per consulenze specialistiche al bisogno e per la gestione dell'emergenza; raramente hanno funzione di accoglimento residenziale per degenze ordinarie.

Nella gestione del dolore, i centri ospedalieri/reparti di pediatria collaborano con il personale del Centro di riferimento.

Con adeguata formazione, si implementano le competenze ed abilità del Pediatra ospedaliero nella diagnosi e terapia del dolore pediatrico generale. In particolare il pediatra sarà in grado di effettuare una diagnosi del tipo di dolore utilizzando semplici strumenti, misurarne la intensità e l'impatto sulla qualità di vita, (registrando in cartella il dato, come previsto dall'Art. 7 della Legge 38/2010), impostare il programma terapeutico (terapia farmacologica e non) e monitorarne l'efficacia.

Nei casi in cui il dolore per diagnosi e/o complessità di gestione e/o difficoltà di relazione con il minore e/o la sua famiglia, richieda interventi specialistici multiprofessionali, il medico avrà a disposizione tutti i canali di comunicazione con il Centro di Riferimento regionale e/o gli altri anelli della Rete regionale di terapia del dolore e Cure palliative pediatriche.

4. ASSISTENZA DI BASE E SPECIALISTICA

Le equipe territoriali partecipano alla stesura ed alla attuazione del piano assistenziale e lavorano in continuità assistenziale con tutta la rete.

Il pediatra di famiglia/MMG è il responsabile clinico del caso, durante la gestione domiciliare dei minori in carico per le Cure Palliative pediatriche.

In base al programma assistenziale integrato (PAI), vengono attivate le risorse già presenti nel sistema dei servizi sanitari territoriali, necessarie per la presa in carico, ivi compresi le unità/servizi di base e specialistici (Unità di Cure Palliative Domiciliari ed altre reti domiciliari pediatriche e non, esistenti sul territorio, purché accreditate ad effettuare interventi domiciliari).

Le strutture territoriali di norma garantiscono la fornitura dei materiali/presidi/farmaci necessari per la assistenza a domicilio.

Nella gestione del dolore, le strutture territoriali collaborano con il personale del Centro di riferimento, per la presa in carico di minori con dolore che richiede interventi specialistici.

Con adeguata formazione, organizzata dal Centro di riferimento, si implementano le capacità del Pediatra di Famiglia/MMG nella diagnosi e terapia del dolore pediatrico generale. In particolare il pediatra di Famiglia/MMG sarà in grado di effettuare una diagnosi del tipo di dolore utilizzando semplici strumenti, misurarne la intensità e l'impatto sulla qualità di vita, (registrando in cartella il dato, come previsto dall'Art. 7 della Legge 38/2010), impostare il programma terapeutico (terapia

farmacologica e non) e monitorarne l'efficacia.

Nei casi in cui il dolore per diagnosi e/o complessità di gestione e/o difficoltà di relazione con il minore e/o la sua famiglia, richieda interventi specialistici multiprofessionali, il pediatra di famiglia/MMG avrà a disposizione tutti i canali di comunicazione/riferimento con il Centro di Riferimento regionale e/o gli altri anelli della Rete regionale di terapia del dolore e Cure palliative pediatriche.

Le strutture territoriali di norma garantiscono la fornitura dei servizi/presidi necessari per la gestione multi specialistica del dolore.

5. SERVIZIO DI URGENZA/EMERGENZA

I servizi di emergenza /urgenza e 118, vengono informati dei casi presenti sul territorio di loro competenza e condividono con il resto della rete le strategie di trattamento in caso di chiamata di emergenza.

6. ALTRI SERVIZI TERRITORIALI

Tutti i servizi territoriali possono, se necessario essere coinvolti nella rete.

DEFINIZIONE SISTEMA TARIFFARIO

L'attività svolta dalla Rete regionale di terapia del dolore e CP rivolte al minore, prevede diverse tipologie assistenziali che corrispondono a diverse tipologie tariffarie.

1) Ricovero ordinario in Hospice pediatrico: 500 Euro/die.

Analogamente a quanto avviene per strutture dedicate a cure palliative nell'adulto è ipotizzabile una tariffazione per presenza giornaliera. Essendo i costi medi giornalieri rilevati pari a 350 Euro per strutture dedicate alle cure palliative dell'adulto, si ritiene che nel caso specifico essa debba essere incrementata, in considerazione della maggior complessità assistenziale e della maggior richiesta di personale e tempo lavoro. L'analisi dei costi in ambito pediatrico infatti, evidenzia che il costo reale di una giornata di ricovero è pari a 500 euro (analisi dei costi fissi e variabili).

2) Ricovero in DH in Hospice pediatrico: 400 euro per ogni giorno La valutazione in Dh, comporta un programma diagnostico-terapeutico intensivo, con una media di almeno 4 prestazioni/consulenze. Dall'analisi dei costi sostenuti si stima adeguata la tariffa proposta.

3) Presa in carico globale del paziente e della famiglia: a 1.500 euro/mese per i primi tre mesi e 1.000 euro/mese per i mesi successivi. La presa in carico globale prevede che l'equipe multidisciplinare dell'Hospice pediatrico, integrandosi e coordinando tutti i Servizi/Istituzioni, sia il riferimento della

rete. Deve assicurare infatti in maniera continuativa, supervisione e coordinamento della rete sia a livello clinico (reperibilità h 24, possibilità di consulenze a letto del paziente), che organizzativo (organizzazione e monitoraggio dell'assistenza) e formativo (formazione e abilitazione di famiglia e di tutto il personale sanitario e non, che condivide la presa in carico del paziente). Tale funzione richiede nella prima fase di presa in carico del paziente un'attività assistenziale e di coordinamento più impegnativa rispetto alle fasi successive. Considerato tutto questo, si ritiene essere equa una diversa tariffazione pari a 1.500 euro/mese per i primi tre mesi e 1.000 euro/mese per i mesi successivi oltre ai costi sostenuti dall'equipe territoriale di residenza. Il minor impegno economico rispetto l'adulto (70 euro/die di presa in carico pari a 2.100 euro /mese) è giustificato in parte, nonostante l'elevata complessità di gestione dalla disponibilità di attivare risorse e competenze pediatriche qualificate, già operanti nella rete dei servizi territoriali. Naturalmente tale tariffa si articolerà in modo proporzionale per i segmenti temporali di presa in carico inferiori al mese.

4) Consulenza per pazienti non in carico nella rete: 200 euro a consulenza. La gestione di un bambino con patologia inguaribile complessa e di situazioni di dolore grave, pone dei problemi di condotta clinica, interpretazione dei segni e decisione terapeutica di grande complessità e richiede specifica competenza. La responsabilità e la complessità implicite in questo genere di consulenze le connotano equivalenti almeno ad un'attività di assessment complesso quale quella che si verifica in un day-hospital diagnostico, per un tempo medio fra assessment e definizione del programma diagnostico-terapeutico medio di 1,5 ore. Considerato che il costo dell'attività di consulenza medica è di 100 euro/45 minuti, si ritiene equa la tariffa proposta.

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
- Supporto psicologico per i pazienti e per i familiari

Prestazioni aggiuntive erogabili solo in regime di Day-Hospice

- 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.)
- Ascolto/supporto al paziente/famiglia
- 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 caregiver/colloqui/nursing/ addestramento
- Supporto psicologico équipes-paziente-famiglia
- Terapie iniettive attraverso le diverse vie di somministrazione
- Terapia infusioneale 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 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.</i></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.

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.

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;

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) 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 antisdrucchiolo, 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’equipe 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, nè 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	
				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)
		(CIA= GEA/ GDC) ¹⁸			
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..		Criterio	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			20	L'organizzazione dispone di una Direzione Sanitaria	

Fattore	Codice Funzioni ..Omissis..	..Omissis..	Criterio	Indicatore ...Omissis...
Servizio				
		21	L'organizzazione dispone di un coordinamento infermieristico	
		22	...Omissis...	
		23	...Omissis...	
Dotazione organica		24	L'organizzazione dispone di personale numericamente adeguato e di accertata competenza professionale con funzioni di line	
		25	...Omissis...	
Dotazione organica Cure Palliative		26	L'organizzazione dispone di una équipe esclusivamente dedicata alle cure palliative formata per le cure dei malati inguaribili a breve aspettativa di vita	
Collegamento tra paziente in carico e Centrale operativa		27	L'organizzazione garantisce all'utente in carico un facile accesso telefonico alla centrale operativa e/o alla reperibilità infermieristica	
Copertura assistenziale		28	...Omissis...	
		29	L'organizzazione prevede la presenza in servizio degli infermieri in orari adeguati a soddisfare i bisogni dei pazienti	
		30	...Omissis...	
		31	L'organizzazione prevede la presenza in servizio dei medici palliativisti in orari adeguati a soddisfare i bisogni dei pazienti	
Risorse strumentali		32	L'organizzazione dispone di sedi adeguate per l'accesso dell'utenza e per gli operatori del servizio: area di reception, ambulatorio, locali per colloqui, riunioni di équipe, studi professionali, deposito materiali, aula didattica, spazio per archivi, spogliatoi, collegamenti intranet ed internet, cassaforte per stupefacenti, collegamenti telefonici e telefax, fotocopiatore	
		33	L'organizzazione dispone di autovetture per gli operatori	

Fattore	Codice Funzioni ..Omissis..	..Omissis..	Criterio	Indicatore ..Omissis..
		34	L'organizzazione dispone di un adeguato equipaggiamento per gli 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...	