Dott. Alessandro Baccoli Staff di Direzione Direttore Socio Sanitario ASL 5 Oristano

# PROGETTO: Unità di Cure Palliative Domiciliari (UCP Dom)

"RETE LOCALE DELLE CURE PALLIATIVE"

ASL 5 Oristano

# «Contesto Normativo Nazionale e terminologia»

La legge 38 del 15 Marzo del 2010 istituisce, definisce e tutela il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore. E' tutelato e garantito, in particolare, l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato, come definito dall'articolo 2, comma 1, lettera c), nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 29 novembre 2001, pubblicato nel supplemento ordinario alla Gazzetta Ufficiale n. 33 dell'8 febbraio 2002, al fine di assicurare il rispetto della dignita' e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equita' nell'accesso all'assistenza, la qualita' delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze, ai sensi dell'articolo 1, comma 2, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni.

- « cure palliative »: l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da in'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde piu' a trattamenti specifici;
- « terapia del dolore »: l'insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare alle forme morbose croniche idonee e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare idonei percorsi diagnostico-terapeutici per la soppressione e il controllo del dolore;
- « malato »: la persona affetta da una 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, nonche' la persona affetta da una patologia dolorosa cronica da moderata a severa;
- « reti »: la rete nazionale per le cure palliative e la rete nazionale per la terapia del dolore, volte a garantire la continuita' assistenziale del malato dalla struttura ospedaliera al suo domicilio e costituite dall'insieme delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali, delle figure professionali e degli interventi diagnostici e terapeutici disponibili nelle regioni e nelle province autonome, dedicati all'erogazione delle cure palliative, al controllo del dolore in tutte le fasi della malattia, con particolare riferimento alle fasi avanzate e terminali della stessa, e al supporto dei malati e dei loro familiari;
- « assistenza residenziale »: l'insieme degli interventi sanitari, socio-sanitari e assistenziali nelle cure palliative erogati ininterrottamente da equipe multidisciplinari presso una struttura, denominata «hospice»;
- « assistenza domiciliare »: l'insieme degli interventi sanitari, socio-sanitari e assistenziali che garantiscono

l'erogazione di cure palliative e di terapia del dolore al domicilio della persona malata, per cio' che riguarda sia gli interventi di base, coordinati dal medico di medicina generale, sia quelli delle equipe specialistiche di cure palliative, di cui il medico di medicina generale e' in ogni caso parte integrante, garantendo una continuita' assistenziale ininterrotta;

- « day hospice »: l'articolazione organizzativa degli hospice che eroga prestazioni diagnostico-terapeutiche e assistenziali a ciclo diurno non eseguibili a domicilio;
- « assistenza specialistica di terapia del dolore »: l'insieme degli interventi sanitari e assistenziali di terapia del dolore erogati in regime ambulatoriale, di day hospital e di ricovero ordinario e sul territorio da equipe specialistiche.

## **Evoluzione normativa nazionale**

• Ulteriore passo viene compiuto dalla Conferenza Stato regioni del 27/7/2020 e dai

DM 71 e DM 77 del 2022 i quali stabiliscono che:

ogni Azienda Sanitaria può realizzare la propria «Rete Locale delle Cure Palliative»

➤ La rete locale di cure palliative è istituita con un atto formale della Regione o dell'Azienda Sanitaria pubblica secondo gli indirizzi regionali (CSR 27/7/2020).

### **Evoluzione normativa nazionale**

Il Decreto Ministeriale 71 del 2 Aprile 2022 ed il Decreto Ministeriale 77 del 23/6/2022, nel definire i modelli e standard per lo sviluppo dell'Assistenza territoriale nel Servizio sanitario Nazionale, confermano la strutturazione della rete delle cure palliative all'interno dei servizi territoriali distrettuali ed ospedalieri con interazioni e azioni trasversali ai distretti e compenetrazioni ospedaliere e domiciliari e attività di ricovero e cura in struttura (Hospice).

La rete Locale delle Cure Palliative è costituita da servizi e strutture in grado di garantire la presa in carico globale dell'assistito e del suo nucleo familiare, in ambito ospedaliero, con attività di consulenza nelle U.O., ambulatoriale, domiciliare e in Hospice. Le cure palliative sono rivolte a malati di qualunque età e non sono prerogativa della fase terminale della malattia. Possono infatti affiancarsi alle cure attive fin dalle fasi precoci della malattia cronico-degenerativa, controllare i sintomi durante le diverse traiettorie della malattia, prevenendo o attenuando gli effetti del declino funzionale (D.M. 77/2022).

# **Evoluzione normativa nazionale**

# Legge 197 del 29/12/2022 art 1 comma 83

« 4-bis. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano presentano, entro il 30 gennaio di ciascun anno, un piano di potenziamento delle cure palliative al fine di raggiungere, entro l'anno 2028, il 90 per cento della popolazione interessata. Il monitoraggio dell'attuazione del piano e' affidato all'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali, che lo realizza a cadenza semestrale. La presentazione del piano e la relativa attuazione costituiscono adempimento regionale ai fini dell'accesso al finanziamento integrativo del Servizio Sanitario Nazionale a carico dello Stato ».

# **Evoluzione normativa regionale**

La Regione Sardegna recepisce la legge 38 del 2010 e definisce con la **DGR 33/32 del 8/8/2013** le:



«Linee guida per lo sviluppo della rete di cure palliative nella regione Sardegna»

...l'accordo succitato prevede l'istituzione a livello regionale di una struttura specificatamente dedicata al coordinamento e promozione del processo di sviluppo delle cure palliative e di «referenti aziendali» identificati dalle Direzioni Aziendali...

con **la DGR N. 3/19 del 15/01/2019** la Regione Sardegna implementa la rete.



«Linee di indirizzo per il rafforzamento della Rete di Cure Palliative Regione Sardegna»

- ... la rete delle cure palliative si articola su due livelli, uno regionale e uno locale:
- > Rete regionale e Coordinamento della rete
- > Rete locale delle cure palliative

In Sardegna le reti locali diventano 3: zona nord, zona centro e zona Sud

# **Evoluzione normativa regionale**

La DGR n° 8/6 del 17/4/2024 definisce il Piano Regionale di potenziamento della Rete di Cure Palliative in ottemperanza alla legge 197 del 2022.

# Statistica del Fabbisogno

Si stima che per il l'1,5 % della popolazione l'accesso alle cure palliative (CP) sia appropriato e necessario, ciò in considerazione dell'invecchiamento generale della popolazione e per il costante incremento dell'incidenza e prevalenza di condizioni di cronicità complesse che comportano profili clinici di estrema fragilità e di grave sofferenza.

(Gomez-Baptiste et. Al, Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general-populatio: a cross-sectional study. Palliative medicine 2014; 28(4): 302-311)

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha recentemente quantificato in 560 malati adulti ogni 100.000 abitanti/anno il bisogno di cure palliative nella popolazione in Europa; di questi malati, circa il 60% sono affetti da patologie non oncologiche. L'OMS stima che il 30/45% di questi pazienti necessiti di cure palliative fornite da equipe specializzate.

(«Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course» 4/4/2014 67° Assebly of OMS)



## **Standard Normativi Strutturali**

### Articolazione:

La rete Locale delle cure palliative (RLCP) è una aggregazione funzionale integrata della attività di Cure Palliative erogate nei diversi «setting» assistenziali del territorio (ospedale, ambulatorio, domicilio, Hospice)

La Governance della RLCP ai sensi della normativa vigente è composta a livello Aziendale da:

- un Coordinatore di rete (Direttore)
- Uno o più Referenti delle singole strutture UCP-DOM e Hospice
- Rappresentanza associazioni di volontariato di settore

### Risorse ed attività attuali in ASL Oristano

L'atto Aziendale della neocostituita ASL 5 di Oristano, frutto dello scorporo da ATS, ha previsto ed istituito la rete locale delle cure palliative composta attualmente da un Hospice con:

- 4 Dirigenti Medici(2 Anestesisti, 2 Oncologi)
- ➢ 6 Infermieri
- 1 Coordinatore Infermieristico (in attesa di nomina)
- > 7 operatori socio-sanitari
- ➤ 1 Psicologo





- 1 Hospice con 8 posti letto per adulti
- 1 Ambulatorio di cure Palliative

### **Funzioni della Rete Locale Cure Palliative**

- Coordina e integra le cure palliative nei diversi livelli di assistenza in collaborazione con la COT, i PUA, l'ADI e l'Assistenza Primaria
- ➤ Definisce un sistema di erogazione di CP per l'attuazione dei percorsi di presa in carico e di continuità delle cure e dell'assistenza favorendo l'integrazione dei servizi sanitari e sociali
- Adotta sistemi di valutazione, miglioramento della qualità e controllo dei percorsi di cura erogati
- > Raccoglie e trasmette i dati al sistema informativo
- Attiva percorsi formativi aziendali specifici
- Partecipa ad iniziative di ricerca

(DM 77/2022)

# Progetto per il potenziamento Della RLCP - avvio delle UCP-Dom -

# Attivazione di tre Unità di Cure Palliative Domiciliari

# Presupposti oro/demografici

- 1. Vastità e complessità orogeografica del territorio a cui deve assicurare assistenza distribuito su 2990 Km<sup>2</sup>
- 2. Presenza di 87 comuni con 150.812 abitanti
- 3. Estesa viabilità stradale con 1575 km di cui Statali soli 295 km e 980 km di Provinciale e 300 di Comunali
- 4. Articolazione territoriale distribuita su 3 Distretti Sanitari con stima epidemiologica di 850/1000 pazienti/anno

# Dotazione di personale e tecnico-logistica iniziale

1

# UCP Dom Ghilarza- Bosa

1 Medico della RLCP
2 Infermieri
1 autovettura
1 tablet connesso alla
rete telefonica
1 programma dedicato
1 ecografo portatile
1 kit combur test
1 borsa farmaci

2

### **UCP Dom Oristano**

1 Medico della RLCP
2 Infermieri
1 autovettura
1 tablet connesso alla
rete telefonica
1 programma dedicato
1 ecografo portatile
1 kit combur test
1 borsa farmaci

3

### **UCP Dom Ales Terralba**

1 Medico della RLCP
2 Infermieri
1 autovettura
1 tablet connesso alla
rete telefonica
1 programma dedicato
1 ecografo portatile
1 kit combur test
1 borsa farmaci

# Competenze ed Attività:

- 1. Educazione sanitaria del paziente e del «Care Giver»
- 2. Valutazione clinica e raccolta del fabbisogno
- 3. Prescrizione e Somministrazione di terapie
- 4. Redazione del Piano Assistenziale Individuale (P.A.I.)
- 5. Monitoraggio del dolore e altri sintomi
- Ecografie addome e torace, e venose arti inferiori e superiori (previa specifica formazione)
- 7. Procedure invasive quali: posizionamento accessi venosi, paracentesi, toracentesi
- 8. Allestimento elastomeri
- 9. Assistenza spirituale e psicologica sociale
- 10. Integrazione con assistenza religiosa

# Funzionalità diurna

- Differenziazione geografica d'attività delle tre UCP dom
- Ognuna provvede nel distretto di pertinenza alle competenze e attività proprie della UCP Dom (vd diapositiva precedente)
- Le visite domiciliari sono programmate e le urgenze evase entro le 24 ore

# Funzionalità notturna

- A rotazione si prevede reperibilità notturna di una delle tre UCP Dom che eseguirà:
- 1. Consulenza telefonica o domiciliare per i pazienti del distretto di pertinenza
- 2. Consulto telefonico per i pazienti degli altri due distretti

# Arruolamento dei pazienti

La proposta di arruolamento di un paziente alle cure palliative avviene attraverso richiesta formale alla struttura RLCP e può provenire dalle seguenti figure:

- Medico di MMG
- Specialista ambulatoriale
- Medico di reparto ospedaliero
- Medico di Ospedale di Comunità
- Medico di Pronto Soccorso

# Relazioni Funzionali

Le UCP Dom hanno relazioni funzionali con le seguenti strutture:

- > Assistenza Domiciliare Integrata
- > Rete della Riabilitazione Territoriale
- **>** P.U.A.
- Hospice
- ➤ MMG e PLS; Specialisti ambulatoriali

### Risultati attesi

- QUALITA' DI VITA L'accesso alle cure palliative ha dimostrato in maniera evidente miglioramenti nella qualità di vita dei pazienti e dei loro care-giver.
- MIGLIORE COPERTURA SANITARIA La costituzione della rete locale e l'azione dei loro componenti porterà evidenti progressi anche nell'efficacia e nell'efficienza dei servizi sanitari
- RISPARMIO ECONOMICO AZIENDALE Le Cure Palliative, se funzionanti, prevengono i
  ricoveri ospedalieri spesso evitabili o inappropriati, ove il setting assistenziale
  presenta un «onere» economico di 3 volte superiore rispetto all'hospice e di 8
  volte superiore rispetto al domicilio; esse, dove sono state applicate in maniera
  coerente alla normativa vigente, hanno permesso risparmi economici evidenti
  alle Aziende Sanitarie che le hanno istituite.
- ATTRAZIONE VERSO SPECIALISTI L'istituzione presso la nostra Azienda di una U.O.C di Rete Locale delle Cure Palliative, con le sue sottoarticolazioni, fungerà da volano di attrazione verso le nuove figure sanitarie per le quali è stata istituita di recente la scuola di specializzazione in «cure palliative».

#### **Indice**

Contesto normativo nazionale e terminologia pag.2
Evoluzione normativa nazionale pag.3
Evoluzione normativa regionale pag.6
Statistica del fabbisogno pag.8
Standard normativi e strutturali pag. 9
Risorse ed attività attuali pag. 10
Funzioni pag. 11
Progetto Pag.13
Dotazione di Personale e Tecnico-Logistica pag. 15
Competenze ed attività Pag.16
Funzionalità diurna Pag.17
Funzionalità notturna Pag.18
Arruolamento pazienti Pag.19
Relazioni funzionali Pag. 20
Risultati attesi Pag.21