

La Rete Ligure di Cure Palliative ¹

1. Premessa epidemiologica
2. Le cure palliative
3. Il modello organizzativo
 - 3.1 La rete di cure palliative della regione Liguria
 - 3.2 Le reti locali di cure palliative
 - 3.2.1 Rete locale di cure palliative e organizzazioni no-profit
 - 3.2.2 Assistenza a domicilio
 - 3.2.3 Degenza presso centri residenziali di cure palliative – hospice
4. La formazione
5. Comunicazione e informazione sulla rete regionale e sulle reti locali di cure palliative



¹ Allegato N. 1 della Delibera della Giunta Regionale 277 del 16 marzo 2007

1. Premessa epidemiologica

In Liguria, ogni anno, circa 6.000 persone muoiono a causa di una malattia neoplastica. Si può stimare che oltre il 90% di queste persone, prima di morire, attraversi una fase di malattia caratterizzata da una progressiva perdita di autonomia, dal manifestarsi di sintomi fisici e psichici spesso di difficile e complesso trattamento, primo fra tutti il dolore, e da una sofferenza globale, che coinvolge il nucleo familiare e amicale. Comunemente definita "fase terminale", oltre a provocare dolore e sofferenza nella persona malata, è in grado di mettere in crisi la rete delle relazioni sociali ed economiche del malato e dei suoi cari. Nei familiari, durante l'assistenza e dopo il decesso del paziente, può portare a profondi livelli di sofferenza ed esitare in espressioni psicopatologiche. E' possibile stimare in circa 90 giorni la durata media di questa fase di malattia nel paziente oncologico. Data l'incidenza e la durata media della fase terminale di malattia, è possibile stimare che, in media, ogni momento, siano circa 1.300 – 1.400 i pazienti liguri con una malattia oncologica in fase terminale (prevalenza puntuale).

Per quanto riguarda i malati non neoplastici, le evidenze scientifiche disponibili suggeriscono che l'utenza potenziale di un programma di cure palliative sia stimabile tra il 50 e il 100% di quella degli utenti potenziali di cure palliative per malattia oncologica. Si tratta di persone affette da malattie inguaribili ad andamento progressivo a carico di numerosi apparati e sistemi, quali quello respiratorio, cardiocircolatorio, neurologico, e di persone colpite da particolari malattie infettive, in primo luogo l'AIDS. Nelle malattie non oncologiche, una fase terminale in cui sono più evidenti i bisogni di cure palliative non è facilmente prevedibile né stimabile nella sua durata media. Ad esempio, nelle gravi sindromi neurologiche, tra le quali soprattutto la sclerosi laterale amiotrofica (SLA), la fase in cui sono prevalenti i bisogni di cure palliative può durare anche 2-3 anni. Per i malati di AIDS la sopravvivenza media si è notevolmente allungata per effetto delle nuove terapie, e i bisogni di cure palliative non sono limitabili alle ultime settimane di vita.

Complessivamente, si può stimare che ogni anno, in Liguria, circa 5.400 pazienti oncologici e 2700-5.400 pazienti non oncologici abbiano un bisogno di cure palliative per una malattia in fase avanzata o terminale.

In Liguria, a fronte di una domanda di assistenza da parte dei pazienti e delle famiglie in rapida crescita, l'offerta assistenziale per i pazienti che necessitano cure palliative è debole e disomogenea nella quantità di servizi offerti, sostanzialmente non valutabile in termini di qualità, ed estremamente eterogenea nei modelli organizzativi. In Liguria la maggior parte dei pazienti con malattia oncologica in fase terminale viene curata in ospedale, dove muore in circa due terzi dei casi, con un trend sostanzialmente invariato dal 1998 al 2001. Questo nonostante solide evidenze scientifiche dimostrino che i pazienti oncologici seguiti da servizi di cure palliative abbiano una maggiore probabilità di morire a casa. In particolare, uno studio condotto tra il 1986 e il 1990 dall'Associazione Gigi Ghirotti di Genova, ha evidenziato che i pazienti seguiti dall'Associazione avevano una probabilità di morire a casa doppia rispetto ai pazienti non seguiti dall'Associazione.

Una recente valutazione sugli ultimi tre mesi di vita dei pazienti oncologici residenti nell'ASL 3 genovese ha evidenziato quanto ci sia da fare in termini di riconoscimento e appropriato trattamento del dolore e di altri sintomi maggiori, di gestione appropriata della sofferenza psicologica dei pazienti e dei familiari, di comunicazione efficace tra paziente,

familiari e operatori sanitari, sia a casa che in ospedale. In molti nuclei familiari, l'assistenza ad un paziente terminale, ha un impatto socio economico consistente: circa un quarto dei familiari di riferimento smette di lavorare o riduce sostanzialmente il tempo di lavoro per poter assistere il paziente.

In controtendenza va segnalata la presenza sul territorio della regione di numerose associazioni di volontariato nel campo delle cure palliative, prima fra tutte l'Associazione Gigi Ghirotti che opera sul territorio della provincia di Genova dal 1984. E' probabilmente grazie anche a loro che è cresciuta nell'opinione pubblica e fra gli operatori, una sensibilizzazione alle tematiche del controllo del dolore e, più in generale, della sofferenza in fase avanzata e terminale di malattia.

2. Le cure palliative.

Le cure palliative sono la risposta appropriata ai bisogni di questi pazienti e dei loro cari. Secondo la più recente definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, le cure palliative sono un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di un'identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicologica e spirituale. Le cure palliative forniscono il sollievo dal dolore e da altri gravi sintomi, sono garanti della vita e considerano la morte un processo naturale che non intendono affrettare né ritardare. Le cure palliative integrano gli aspetti psicologici e spirituali della cura dei pazienti e offrono un sistema di supporto per aiutare i malati a vivere nel modo più attivo possibile fino alla morte. Offrono anche un sistema di sostegno per aiutare le famiglie ad affrontare la malattia del proprio caro e, in seguito, il lutto. Utilizzando un approccio multidisciplinare in equipe, le cure palliative rispondono ai bisogni dei malati e delle famiglie, offrendo, qualora necessario, un intervento di supporto nella fase di elaborazione del lutto. Migliorano la qualità di vita e possono influire positivamente sul decorso della malattia. Possono essere iniziate precocemente nel corso della malattia, in associazione ad altre terapie mirate al prolungamento della vita, quali la chemioterapia e la radioterapia, e comprendono le indagini diagnostiche necessarie per meglio riconoscere e gestire le gravi criticità cliniche.

3. Il modello organizzativo.

3.1 La rete di cure palliative della regione Liguria.

L'obiettivo generale della rete regionale di cure palliative è quello di promuovere e garantire che cure palliative d'elevata qualità siano erogate in maniera appropriata ed equa ai pazienti e alle famiglie che ne hanno bisogno in tutte le cinque asl della regione.

La rete regionale ligure è articolata in cinque reti locali di cure palliative, una per ogni ASL, ed è coordinata da una struttura a valenza regionale.

Le funzioni della struttura che svolge funzioni di coordinamento regionale della rete sono:

- ✓ la promozione culturale delle cure palliative attraverso iniziative di comunicazione sociale;
- ✓ la valutazione dei bisogni assistenziali a livello locale e regionale;
- ✓ lo sviluppo di strumenti per il governo clinico in cure palliative, incluse la realizzazione e l'implementazione di linee guida;
- ✓ l'introduzione tempestiva nelle reti locali di nuovi protocolli clinici e organizzativi, sulla base di nuove evidenze scientifiche;
- ✓ la consulenza e il supporto tecnico alle aziende sanitarie nella realizzazione delle reti locali e nella valutazione delle loro attività, nonché nell'implementazione degli strumenti del governo clinico;
- ✓ lo sviluppo ed l'implementazione di specifici programmi di formazione;
- ✓ la promozione a livello locale e regionale di attività di ricerca scientifica, autonome o in collaborazione con organizzazioni nazionali ed internazionali;
- ✓ il supporto al Dipartimento Salute e Servizi Sociali nella realizzazione della normativa specifica sul settore.
- ✓ Promuove l'integrazione delle onlus di cure palliative nelle reti locali.

Dato atto che:

- ✓ l'Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro (IST) ha funzioni di centro di riferimento regionale per le attività in campo oncologico, per le attività di ricerca e formazione, nonché nella promozione, individuazione e sperimentazioni di modelli assistenziali e gestionali;
- ✓ possiede competenze professionali adeguate allo svolgimento della funzione di coordinamento regionale della rete,

Ritiene pertanto:

- ✓ di affidare all'IST le funzioni di coordinamento regionale della rete di cure palliative.

L'Istituto Nazionale per la Ricerca sul cancro, nella sua articolazione organizzativa, prevede una struttura idonea a svolgere la funzione di coordinamento regionale della rete di cure palliative.

3.2 Le reti locali di cure palliative

Ciascuna rete locale di cure palliative è composta da un sistema di offerta di cure palliative al cui centro ci sono i bisogni del paziente e della sua famiglia.

L'obiettivo generale della rete locale di cure palliative, in tutte le sue articolazioni, è quello di promuovere e garantire che cure palliative d'elevata qualità siano erogate in maniera appropriata ed equa ai pazienti affetti da malattie inguaribili ad andamento progressivo (in primo luogo i tumori), durante la fase avanzata e terminale, quando ogni terapia finalizzata alla guarigione o alla stabilizzazione della patologia non è possibile o appropriata.

La rete locale di cure palliative è costituita da un'aggregazione funzionale ed integrata di servizi distrettuali ed ospedalieri, sanitari e sociali, pubblici privati e convenzionati, dedicati alle cure palliative, e nel quale opera personale formato e dedicato a quest'attività a tempo pieno.

Le funzioni che la rete locale di cure palliative deve garantire sono:

- ✓ assistenza ambulatoriale per i pazienti con sufficiente autonomia funzionale;
- ✓ assistenza domiciliare con diverso grado di intensità e complessità a seconda dei bisogni del paziente e della famiglia;
- ✓ ricovero ospedaliero ordinario e di day-hospital;
- ✓ attività di consulenza di medicina palliativa per i pazienti ricoverati in ospedale e in strutture residenziali;
- ✓ ricovero presso i centri residenziali di cure palliative – hospice;
- ✓ mantenimento della continuità assistenziale attraverso l'integrazione delle diverse opzioni organizzative in un unico piano di cura assistenziale;
- ✓ formazione dei Medici di Medicina Generale e del personale sanitario non dedicato;
- ✓ collaborazione ed integrazione con le organizzazioni no-profit operanti nel campo delle cure palliative;
- ✓ sviluppo e partecipazione a progetti di ricerca nel campo delle cure palliative;
- ✓ informazione alla popolazione sulle modalità di accesso alla rete di cure palliative e, più in generale, sulle tematiche di fine vita;
- ✓ verifica e valutazione periodica della qualità dei servizi offerti.

La rete si articola nelle seguenti linee organizzative differenziate e nelle relative strutture dedicate alle cure palliative:

- ✓ assistenza ambulatoriale
- ✓ assistenza domiciliare integrata
- ✓ assistenza domiciliare specialistica
- ✓ degenza presso centri residenziali di cure palliative – hospice

Gli operatori della rete locale di cure palliative devono poter accedere in regime di consulenza in ospedale e nelle strutture residenziali.

La rete locale di cure palliative è governata dall'Unità di Cure Palliative territoriale, qualora i servizi erogati facciano capo ad un'unica azienda sanitaria. In presenza di più aziende sanitarie che concorrono all'offerta di cure palliative il governo complessivo viene affidato ad un Dipartimento funzionale interaziendale di cure palliative, diretto da un responsabile di struttura nominato dai Direttori Generali delle aziende interessate.

La struttura che governa la rete è il centro di regia e coordinamento della rete locale di cure palliative. Più precisamente è responsabile:

- ✓ di un equo, appropriato ed efficiente accesso dei cittadini all'offerta di cure palliative;
- ✓ di un'erogazione di servizi di qualità nelle diverse strutture dedicate;

- ✓ dello sviluppo e dell'implementazione di programmi per la valutazione della qualità dei servizi e dei risultati;
- ✓ di una continuità assistenziale costruita intorno ai bisogni della persona malata, e la realizzazione di un unico piano assistenziale;
- ✓ dell'integrazione con i servizi distrettuali, sociali e sanitari;
- ✓ di una collaborazione organica ed integrata con le strutture non profit operanti nel campo delle cure palliative;
- ✓ della diffusione della cultura delle cure palliative tra il personale sanitario, in particolare delle strutture ospedaliere e delle strutture residenziali.

3.2.1 Rete locale di cure palliative e organizzazioni no-profit

Da organizzazioni no-profit sono nate in Italia le cure palliative. Queste organizzazioni, caratterizzate all'inizio da attività di puro volontariato, nel tempo si sono evolute in molteplici forme organizzative, spesso rendendo professionale il servizio da loro offerto, in convenzione con il SSN. Oggi, con la forma giuridica di Onlus, queste organizzazioni fanno parte del Terzo Settore, una realtà che può e deve essere integrata nella gestione dei servizi di pubblica utilità.

Tradizionalmente, queste organizzazioni sono in grado di dare risposte pronte e flessibili ai bisogni assistenziali. La componente di volontariato che le caratterizza, oltre che essere gelosa custode dei principi ispiratori dell'organizzazione, garantisce, attraverso attività propria e raccolta di fondi, una sostanziale economicità di gestione.

Le organizzazioni no-profit che si occupano, a vario titolo, di cure palliative per i pazienti e le loro famiglie, sono parte integrante di ciascuna rete locale di cure palliative. E' responsabilità di ciascuna rete locale integrare le organizzazioni no-profit nella rete locale dell'offerta, attraverso specifiche modalità di intesa, favorendo la collaborazione e l'integrazione con le altre strutture che erogano cure palliative. E' finalità della Regione garantire la salvaguardia delle peculiari caratteristiche delle singole onlus tenendo conto delle esperienze da loro maturate negli anni e della loro specificità.

I protocolli di intesa con le organizzazioni no-profit devono salvaguardare i principi di autonomia e dinamicità propri delle organizzazioni di volontariato, nel rispetto degli standard di qualità e delle procedure assistenziali proprie della rete locale di cure palliative.

L'insieme delle prestazioni devono essere erogate secondo una gradualità di interventi che privilegi l'appropriatezza delle prestazioni, tenendo presente che la maggior parte dei pazienti con malattie croniche evolutive non più guaribili preferisce, in presenza di un'adeguata offerta assistenziale, essere curato a domicilio.

3.2.2 Assistenza a domicilio

Assistenza domiciliare integrata (ADI)

I pazienti con bisogni clinico-assistenziali di bassa intensità o complessità dovranno

essere seguiti, a livello distrettuale, nell'ambito di un'assistenza domiciliare integrata, coordinata dal Medico di Medicina Generale. Questo livello di assistenza può richiedere la consulenza occasionale del medico specialista dell'unità di cure palliative domiciliare. La presa in carico del paziente da parte del Medico di Medicina Generale, anche in regime di ADI, deve essere formalizzata e va segnalata al responsabile della rete locale di cure palliative che svolge funzione di valutazione sugli aspetti relativi alla qualità dell'assistenza di cure palliative erogata.

Assistenza domiciliare specialistica di cure palliative

Per i pazienti con bisogni clinico-assistenziali di elevata intensità o complessità, il Medico di Medicina Generale attiva una assistenza domiciliare specialistica di cure palliative. In questo modulo assistenziale, il Medico di Medicina Generale resta il responsabile dell'assistenza al singolo paziente, e si avvale della consulenza continuativa dell'intera unità di cure palliative, con la quale concorda il piano di cura. Questa modalità assistenziale deve essere presente in tutte le reti locali e può essere erogata sia da Unità di Cure Palliative pubbliche territoriali e ospedaliere, nonché da organizzazioni non profit con specifica competenza nel campo delle cure palliative.

L'Unità di Cure Palliative domiciliare è composta dalle seguenti figure professionali.

- ✓ medico specialista con idonea formazione ed esperienza in cure palliative, responsabile dell'Unità di cure palliative;
- ✓ medici specialisti con idonea formazione ed esperienza in cure palliative;
- ✓ infermiere professionale coordinatore con idonea formazione ed esperienza in cure palliative;
- ✓ infermieri professionali con idonea formazione ed esperienza in cure palliative.

E' auspicabile che ciascuna Unità di Cure Palliative possa avvalersi della cooperazione di altre figure professionali con idonea formazione ed esperienza in cure palliative, messe a disposizione da altre unità operative distrettuali o aziendali:

- ✓ psicologo
- ✓ assistente sociale
- ✓ terapista della riabilitazione
- ✓ personale di assistenza
- ✓ personale amministrativo

E' inoltre fortemente raccomandata l'integrazione nell'assistenza

- ✓ di volontari adeguatamente selezionati e formati dall'Unità di Cure Palliative, anche attraverso la convenzione con strutture no-profit operanti nel campo delle cure palliative;
- ✓ di assistenti spirituali delle diverse confessioni.

3.2.3 Degenza presso centri residenziali di cure palliative – hospice

L'hospice è una struttura specialistica di cure palliative, caratterizzata da interventi specifici di cure palliative a bassa invasività, ma ad elevata complessità assistenziale e relazionale. L'hospice è una struttura a valenza sanitaria destinata al ricovero dei pazienti con malattia ad andamento progressivo, in fase avanzata o terminale, per la quale ogni terapia finalizzata alla guarigione o alla stabilizzazione della patologia non è possibile o

appropriata, e per i quali l'assistenza domiciliare non è praticabile per motivi sanitari o sociali.

L'hospice è parte integrante della rete locale di cure palliative. Le sue funzioni principali sono:

- ✓ garantire un ricovero per i pazienti per i quali le cure a domicilio non sono possibili o appropriate;
- ✓ fornire un periodo di sollievo alle famiglie nella cura dei pazienti;
- ✓ garantire un miglior controllo dei sintomi nel caso che questo sia difficile da ottenere a domicilio;
- ✓ essere un punto di formazione in cure palliative

Per l'ammissione in hospice devono essere presenti contemporaneamente i seguenti criteri:

- ✓ malattia progressiva in fase avanzata o terminale (in via prioritaria le neoplasie), per la quale ogni terapia finalizzata alla guarigione o alla stabilizzazione della patologia non è possibile o appropriata;
- ✓ bisogno di cure palliative di tipo specialistico;
- ✓ sopravvivenza stimata inferiore ai tre mesi;
- ✓ non autosufficienza funzionale (indice di Karnofsky ≤ 50);
- ✓ non appropriatezza o impossibilità dell'assistenza domiciliare

Modalità di accesso

La richiesta di ricovero in hospice viene inviata al responsabile della rete locale dal Medico di Medicina Generale o dal responsabile dell'Unità di cure palliative domiciliari, se è il paziente è a domicilio. Nel caso il paziente sia degente presso una struttura di ricovero, la richiesta viene inviata al responsabile della rete locale dal responsabile dell'U.O. di degenza.

La valutazione dell'appropriatezza delle richieste e l'autorizzazione al ricovero in hospice deve essere effettuata deve essere nel minor tempo possibile, comunque entro tre giorni dalla data documentata di arrivo della richiesta al responsabile della rete locale.

Requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi

I requisiti minimi sono definiti dal Decreto del 20 gennaio 2000 'Atto di indirizzo e coordinamento recante requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative'.

Requisiti gestionali.

L'hospice è una struttura a bassa intensità tecnologica, ma ad alta intensità e complessità assistenziale e relazionale. Per garantire una risposta appropriata ai bisogni dei pazienti e dei familiari sono necessari elevati standard gestionali.

L'organico deve prevedere:

- ✓ medici (di cui 1 responsabile) con idonea formazione ed esperienza in cure palliative. La struttura deve prevedere almeno una visita giornaliera del personale medico e la reperibilità 24 ore su 24, tutti i giorni della settimana. Complessivamente, la struttura deve prevedere almeno 25 minuti per paziente al giorno di assistenza medica;

- ✓ infermiere professionale coordinatore e infermieri professionali con idonea formazione ed esperienza in cure palliative. La struttura deve prevedere almeno 180 minuti per paziente al giorno di assistenza diretta da parte degli infermieri professionali;
- ✓ personale di assistenza. La struttura deve prevedere almeno 90 minuti per paziente al giorno di assistenza diretta da parte del personale di assistenza;
- ✓ psicologo. La struttura deve prevedere almeno 8 minuti per paziente al giorno di assistenza da parte dello psicologo;
- ✓ terapeuta della riabilitazione. La struttura deve prevedere almeno 9 minuti per paziente al giorno di riabilitazione da parte del terapeuta della riabilitazione.

E' inoltre fortemente raccomandata l'integrazione nell'assistenza

- ✓ di un numero congruo di volontari adeguatamente selezionato, formato e supervisionato dall'Unità di Cure Palliative, anche attraverso la convenzione con strutture no-profit operanti nel campo delle cure palliative;
- di assistenti spirituali delle diverse confessioni.

4. Formazione

La formazione degli operatori della rete regionale di cure palliative si realizzerà in armonia con le indicazioni contenute nelle 'Linee guida sulla realizzazione delle attività assistenziali concernenti le cure palliative' pubblicate sulla G.U. 14/5/2001 n. 110.

E' responsabilità della unità operativa con funzione di coordinamento regionale sviluppare ed implementare specifici programmi di formazione per tutti i soggetti coinvolti nelle reti locali, coinvolgendo quando è necessario, le Società Scientifiche e le Agenzie formative accreditate. L'obiettivo generale è fare in modo che tutti gli operatori facenti parte della rete regionale di cure palliative possano svolgere un training formativo adeguato.

La regione, in collaborazione con l'Università di Genova, si adopererà per facilitare l'inserimento di percorsi formativi specifici in cure palliative, nel curriculum formativo delle diverse professionalità facenti parte della rete.

5. Comunicazione e informazione sulla rete regionale e sulle reti locali di cure palliative

E' responsabilità della struttura regionale di coordinamento, in accordo con la regione, la messa a punto di un piano regionale di informazione e comunicazione sui programmi delle cure palliative, rivolto alla popolazione generale e agli operatori del sistema sanitario e degli enti locali direttamente o indirettamente coinvolti nell'assistenza.

E' responsabilità della rete locale di cure palliative, la messa a punto di una strategia di comunicazione rivolta alla popolazione e agli operatori, con l'obiettivo di informare sull'esistenza, le finalità e le modalità di accesso alla rete locale di cure palliative.

La carta dei servizi delle Aziende sanitarie dovranno prevedere una specifica sezione riguardante i servizi che erogano cure palliative e le modalità di accesso per i potenziali utenti.