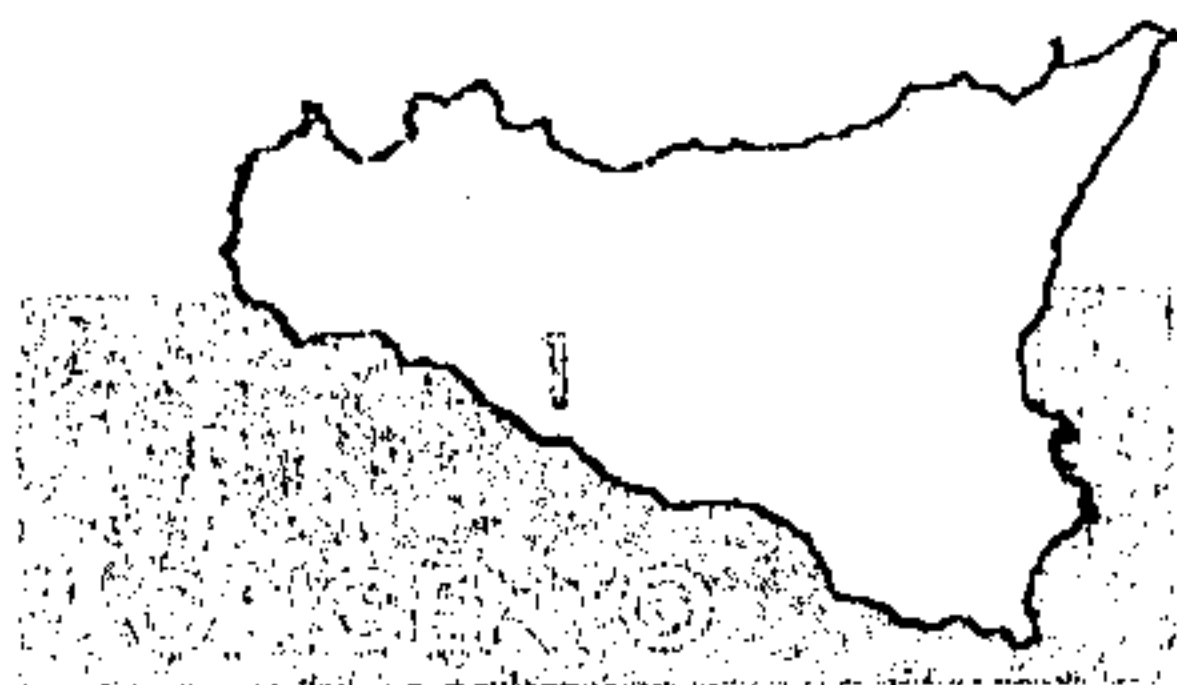




Regione Siciliana
Azienda Sanitaria Provinciale di
AGRIGENTO

PROTOCOLLO OPERATIVO
PER LA PRESA IN CARICO E GESTIONE DEI PAZIENTI IN CURE PALLIATIVE
DOMICILIARI

Premessa

Le cure palliative, intese come prevenzione, identificazione, valutazione e trattamento dei sintomi fisici, funzionali, e dei problemi psicologici, sociali e spirituali del malato durante tutto il decorso della malattia, soprattutto nella fase avanzata-terminale, hanno come obiettivo quello di migliorare la qualità della vita del malato.

“Esse si rivolgono non solo alla cura del dolore e dei sintomi che possono presentarsi in questa fase della malattia, ma sono finalizzate al prendersi cura della persona in maniera globale, sotto l'aspetto psicologico, sociale e spirituale, con costante attenzione a tutto ciò che si può, e si deve fare, per migliorarne la qualità della vita”.

*Le cure palliative sono cura attiva e totale, prestate a pazienti la cui **malattia di base**, nella fase avanzata, non risponde più a trattamenti specifici.*

In questi pazienti il piano di cura è volto a garantire la migliore qualità di vita possibile.

Dette cure sono rivolte a malati affetti 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.

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-giver.*

Le Cure Palliative erogate a domicilio e/o in Hospice, rappresentano una risposta assistenziale integrata, sociale e terapeutica, ai bisogni del paziente e della sua famiglia.

“Esse si rivolgono non solo alla cura del dolore e dei sintomi che possono presentarsi in questa fase della malattia, ma sono finalizzate al prendersi cura della persona in maniera globale, sotto l'aspetto psicologico, sociale e spirituale, con costante attenzione a tutto ciò che si può, e si deve fare, per migliorarne la qualità della vita”.

“Dal momento che i malati di tumore costituiscono oltre il 90% dei malati che usufruiscono oggi delle cure palliative, e per evitare l'abbandono al momento della sospensione delle terapie antitumorali, è necessario garantire una integrazione tra i percorsi di cura oncologici ospedalieri e i servizi ospedalieri e/o territoriali di cure palliative (U.O. cure palliative-Hospice-assistenza domiciliare)”.

Tipologia e modalità di “presa in carico” in una logica di gradazione delle attività assistenziale e di adeguamento alle necessità del malato.

A) **Assistenza ospedaliera:** si concretizza in attività di consulenza palliativa, assicurata dall'équipe medico – infermieristica della Rete Aziendale di Cure Palliative, ed in attività ambulatoriale per malati non ricoverati in ambiente ospedaliero. Risponde alle esigenze non solo delle cure di fine vita, ma anche alle esigenze di *simultaneous care*, concordando interventi assistenziali con gli specialisti di altre discipline che hanno in carico il malato, nel momento in cui emergono criticità clinico/assistenziali e psico/sociali che vanno affrontati nell'ottica della copertura a tutto tondo del malato e del nucleo sofferente. La consulenza specialistica palliativa garantisce un supporto specialistico ai malati ed assicura continuità assistenziale lungo tutto il percorso del malato;

B) **Assistenza in UOS Hospice:** le cure palliative erogate in Hospice, 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, a favore di persone affette da un patologia ad andamento cronico ed evolutivo. L'assistenza è erogata da équipe multidisciplinari dedicate e specializzate;

C) **Assistenza domiciliare /unità di cure palliative domiciliari:** le cure palliative domiciliari sono costituite da un complesso integrato di prestazioni sanitarie professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, oltre che a prestazioni sociali, tutelari, nonché di sostegno spirituale, a favore di persone affette da un patologia ad andamento cronico ed evolutivo.

Le Cure Palliative domiciliari si articolano in:

➤ **Cure Palliative di Base**

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, ma per i quali esse non rappresentano il focus principale di attività.

Le cure richiedono interventi programmati in funzione del progetto di assistenza individuale.

➤ **Cure Palliative Specialistiche**

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.

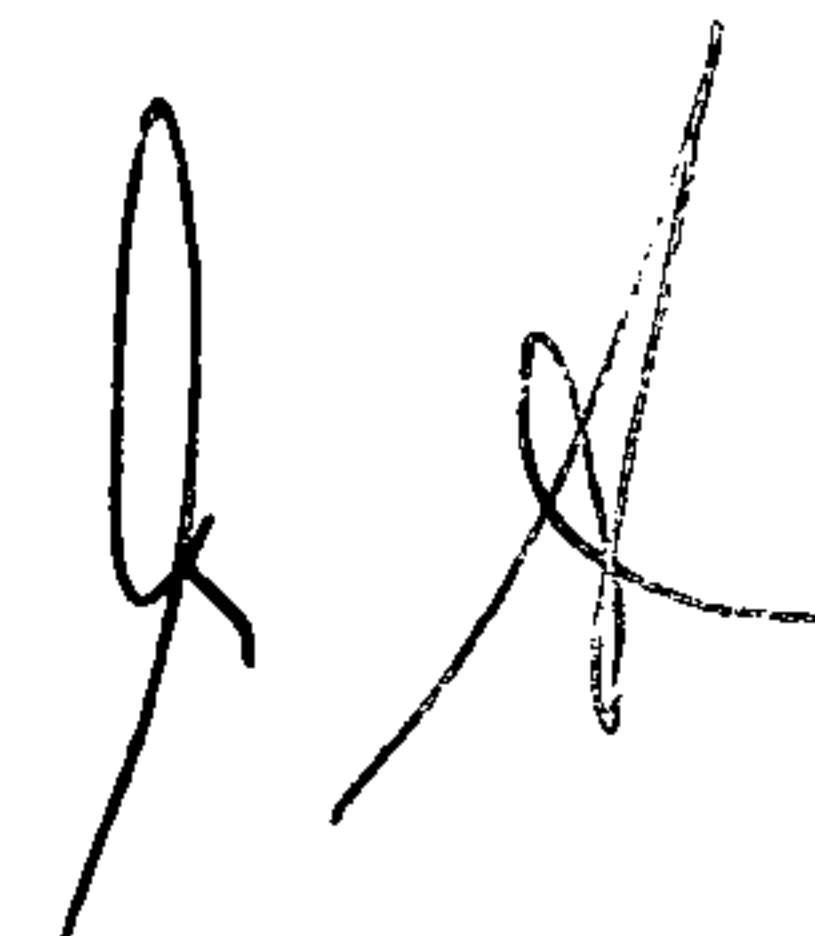
In relazione al livello di complessità, legato anche all'instabilità clinica e ai sintomi di difficile controllo, vanno garantite la continuità assistenziale, interventi programmati ed articolati sui sette giorni, definiti dal progetto di assistenza individuale, nonché la pronta disponibilità medica sulle 24 ore, anche per la necessità di fornire supporto alla famiglia e/o al care-giver.

L'articolazione della rete aziendale di cure palliative, armonizza i servizi offerti, al fine di rendere fruibile, in ragione della intensità di cura, un agevole passaggio da un setting assistenziale all'altro.

PERCORSO DI PRESA IN CARICO AL DOMICILIO

1) **La segnalazione;** può essere effettuata da:

- ✓ Familiari
- ✓ MMG/PLS
- ✓ Medico Ospedaliero
- ✓ Servizi sociali
- ✓ Volontariato attivo
- ✓ Altri



La segnalazione si effettua al PUA del Distretto di residenza dell'assistito, su apposito modello **Allegato 1: istanza con dati anagrafici del paziente) corredata dalla Scheda clinica (Allegato 2) redatta dal MMG**

I predetti modelli sono reperibili anche presso il PUA di riferimento.

2) Attivazione dell'UVP

Il PUA distrettuale ricevuta la richiesta di attivazione di cure palliative domiciliari dell'assistito, corredata dal Certificato del MMG e/o del medico ospedaliero della divisione presso la quale il malato è ricoverato, prospetta all'assistito o al familiare -e ciò anche per colmare la iniziale carenza di pubblicizzazione espressamente prevista dall'art.3 del Decreto 21 agosto 2014- le opzioni possibili tra le ONLS accreditate e convenzionate.

Acquisita dal paziente o dal familiare formalmente l'opzione (**Allegato 4**) con la quale viene liberamente individuata la ONLUS che dovrà assicurare l'assistenza, sempre che l'UVP riconosca, nel caso segnalato, la sussistenza delle condizioni per la presa in carico del soggetto nel Servizio di cure palliative domiciliari, **provvede, con tempestività, alla trasmissione della Scheda clinica all'UVP distrettuale.**

3) Valutazione

La UVP, effettuerà la valutazione domiciliare del paziente su scheda SVAMA – utilizzando scale di valutazione validate, e procederà alla stesura del PAI.

Il percorso valutativo integrato da colloquio con la famiglia concretizzerà la presa in carico del paziente, tramite la ONLUS, già individuata dal paziente o del care-giver, che assumerà il carico assistenziale come da PAI.

Il Piano Assistenziale Individualizzato verrà redatto utilizzando il portale già in uso per le cure domiciliari.

Ultimata la valutazione, **l'UVP, trasmetterà** la SVAMA ed il PAI, debitamente compilati, al Direttore del Distretto, per il successivo adempimento.

4) Formalizzazione dell'inserimento – Autorizzazione

Il Direttore del Distretto, ricevuto il PAI, rilascerà tempestivamente formale autorizzazione all'avvio dell'assistenza e ne darà comunicazione alla ONLUS (modello Allegato 6) alla quale verranno inviati anche la SVAMA ed il PAI predisposti dall'UVP.

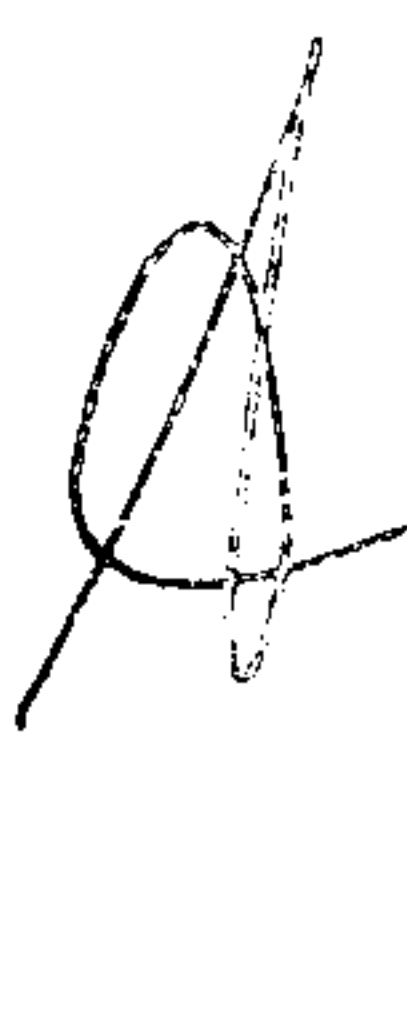
5) Erogazione del servizio

La Onlus entro e non oltre 24 ore dalla ricezione della autorizzazione attiva l'assistenza. Inoltre, la ONLUS è tenuta a redigere ed aggiornare costantemente la **cartella clinica dell'assistito che sarà custodita al domicilio di quest'ultimo** e si farà carico di consegnarla, al termine del trattamento, al responsabile della Unità operativa cure palliative ed in copia al Distretto.

6) Adempimenti di: UVP – UOS Hospice e Distretto Sanitario di Base

✦ **Compito dell'UVP e/o del Responsabile Distrettuale:**

- ✓ vigilare sulla corretta esecuzione dell'assistenza in concorso con il Distretto, verificando la qualità dei servizi prestati, l'etica dell'approccio assistenziale ed il grado di soddisfazione dell'utenza, attraverso strumenti validati.
- ✓ rivalutare periodicamente con l'UVP, il MMG/PLS e l'equipe assistenziale della ONLUS i bisogni assistenziali dei pazienti



- ✓ elaborare linee guida e protocolli volti al miglioramento della qualità dell'assistenza

✦ Compiti del Responsabile della UO cure palliative:

- ✓ verifica dei curricula degli operatori utilizzati dalla Onlus
- ✓ costante monitoraggio della efficienza ed efficacia erogazione delle prestazioni ad opera della Onlus, come da PAI
- ✓ esame delle relazioni prodotte ordinariamente con cadenza quindicinale dall'Onlus sull'attività svolta in favore di ciascun assistito preso in carico, facendo ricorso allo strumento del briefing, presso i locali della UOS Hospice, con le figure sanitarie coinvolte.
- ✓ facoltà di indire riunioni integrative, ove se ne ravvisasse la necessità, per l'esame di casi che si connotano per particolare complessità e/o impegno clinico/assistenziale o psico/sociale.

✦ Compito del Distretto:

- ✓ vigilare sulla corretta esecuzione dei servizi contrattualizzati alle ONLUS
- ✓ monitorare la spesa nel rispetto del budget aziendale
- ✓ liquidare le spettanze dovute alla ONLUS o, qualora il servizio fosse centralizzato, fornire il previsto parere per la liquidazione alle ONLUS.

7) Proroga del PAI

- ✓ **Le eventuali proroghe** del periodo autorizzato vanno richieste dalla Onlus **con preavviso di giorni 10** con relazione sanitaria giustificativa.

- ✓ **L'UVP rivalutata il caso**, elabora il nuovo PAI (Piano Assistenziale Individualizzato) e lo invia al Direttore del Distretto per il rilascio dell'autorizzazione di proroga.

- ✓ *La Onlus in attesa della ricezione del PAI di proroga o della eventuale dimissione deve garantire l'assistenza che verrà remunerata semprechè il periodo risulti coperto dalla precedente autorizzazione*

- ✓ *Superato il periodo di presa in carico previsto nel PAI è necessario che il paziente venga rivalutato e se stabilizzato ma necessita ancora di cure palliative di base sarà assistito in ADI*

- ✓ *I Pazienti fruitori di ADI che necessitano di Cure Palliative Specialistiche vanno segnalati, seguendo le procedure immanzi specificate, alle UVP.*

8) Variazione del PAI

- ✓ *Qualsiasi variazione del PAI (contenente ogni elemento oggetto della variazione: data di decorrenza, frequenza degli accessi e motivazione), proposta dal MMG/PLS o dalla Onlus andrà fatta pervenire al distretto competente territorialmente che provvederà alla immediata trasmissione alla UVP cui compete ogni valutazione al riguardo.*

L'UVP, esaminata la richiesta, formulerà, entro 48 h., un nuovo PAI che comporterà il rilascio di una nuova autorizzazione.

- ✓ *Qualora l'UVP dovesse rigettare la richiesta di variazione, ne darà ugualmente comunicazione al Distretto.*

9) Ricovero o sospensione del paziente

In caso di ricovero dell'assistito la ONLUS invierà, con tempestività, a mezzo fax, una comunicazione al Distretto specificando la decorrenza (giorno ed ora) del ricovero, che

coincide con la sospensione dell'assistenza, e le ragioni che hanno reso necessario il ricorso alla degenza ospedaliera.

Al rientro del paziente al proprio domicilio, in vigenza del PAI, la ONLUS, invierà al Distretto la comunicazione, a mezzo fax o PEC), della data ed ora della ripresa dell'assistenza da parte della ONLUS.

10) Ripresa in carico del paziente dopo un ricovero

Al rientro del paziente al proprio domicilio, in vigenza del PAI, la ONLUS, invierà al Distretto la comunicazione, anch'essa a mezzo fax o PEC), della data ed ora della ripresa dell'assistenza da parte della ONLUS.

11) Decesso del paziente

In caso di decesso dell'assistito la ONLUS invierà, con tempestività, a mezzo fax, la comunicazione al Distretto.

12) Fatturazione

✓ *La Onlus con regolare cadenza mensile, e segnatamente entro il quinto giorno successivo a quello di riferimento, invierà al Distretto e al Responsabile HOSPIC, il carteggio relativo all'assistenza erogata nel mese, contenente la specificazione di:*

- *soggetti presi in carico nel mese*
- *giornate di cura autorizzate per ciascun assistito,*
- *giornate di eventuale ricovero per ciascun assistito,*
- *giornate effettive di assistenza per ciascun assistito con i relativi accessi giornalieri distinti per singola figura professionale (con allegati i fogli di ciascun operatore, con firma in originale).*

13) Elaborazione dati statistici e Flussi

✓ *Il responsabile della ONLUS elabora la statistica ed i flussi ministeriali, tramite software dedicato, nel rispetto delle modalità previste dalle vigenti disposizioni in materia ed in linea con le direttive del SIS aziendale cui detti flussi saranno comunque trasmessi entro il decimo giorno di ogni mese.*

✓ *Detti flussi vanno inviati anche al Responsabile Aziendale Cure Palliative.*

14) Gestione presidi, ausili e farmaci

✓ *I presidi e/o ausili, saranno erogati in forma diretta dall'ASP, dietro richiesta, coerente con il PAI, della ONLUS.*

✓ *Analoga procedura sarà seguita per l'approvvigionamento dei farmaci, in fascia H, anch'essi forniti direttamente dall'ASP; per gli oppioidi, il Direttore Sanitario della Onlus effettuerà, secondo le vigenti norme in materia, la prescrizione che verrà consegnata al familiare dell'assistito il quale si farà carico del ritiro presso la farmacia ospedaliera.*

