



**REGIONE AUTÓNOMA DE SARDIGNA  
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**

Allegato alla Delib.G.R. n. 3/19 del 15.1.2019

**LINEE DI INDIRIZZO PER IL RAFFORZAMENTO  
DELLA RETE DI CURE PALLIATIVE DELLA REGIONE SARDEGNA**

**INDICE**

**A. PREMESSA**

- A.1 La Legge 38/2010 “Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”
- A.2 I programmi internazionali
- A.3 Lo stato di attuazione della L. 38/2010, con particolare riferimento alla Regione Sardegna
- A.4 Il modello proattivo
- A.5 Umanizzazione delle cure
- A.6 Il modello della rete di Cure Palliative

**B. LA RETE DI CURE PALLIATIVE IN REGIONE SARDEGNA**

- B.1 Rete Regionale e coordinamento della rete
- B.2 Rete Locale di Cure Palliative (RLCP)
  - B.2.1 Criteri di eleggibilità alla RLCP
  - B.2.2 I nodi della rete

**C. UNITA' FUNZIONALE DI CURE PALLIATIVE SPECIALISTICHE (U.C.P.)**

- C.1 Funzioni e compiti della U.C.P.
- C.2 Organizzazione della U.C.P.
- C.3 Organizzazione del percorso di presa in carico nella RLCP da parte della U.C.P.
- C.4 Indicatori della U.C.P.
- C.5 Modalità transitorie di presa in carico e di accesso alla rete locale di cure palliative

**D. L'ASSISTENZA RESIDENZIALE IN HOSPICE**

- D.1 Assistenza residenziale – Hospice
- D.2 Governo unitario dell’accesso alla rete locale e modalità transitorie per il contenimento delle liste d’attesa

**E. Indicatori di monitoraggio**

**F. Modulistica**



REGIONE AUTONOMA DE SARDIGNA  
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

## A. PREMESSA

### A.1 La Legge n. 38/2010 “Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”

La Legge n. 38/2010 tutela il diritto del malato ad accedere, nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza, alle cure palliative e alla terapia del dolore, al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze.

L'introduzione di una norma che conferisce piena legittimità al diritto a non soffrire inutilmente ha cambiato lo scenario di riferimento e ha conferito valore giuridico all'esigenza del paziente di ottenere una assistenza adeguata: in precedenza, in mancanza di una normativa esplicita, sussistevano obblighi soprattutto di ordine deontologico che individuavano doveri ma non responsabilità; con la legge 38/2010 si configura invece un vero e proprio diritto di accesso alle cure palliative e quindi una pretesa giuridicamente azionabile da parte del cittadino nei confronti dello Stato e delle Regioni. La sofferenza inutile costituisce un danno ingiusto che può essere risarcito non solo come danno patrimoniale ma anche come danno non patrimoniale (nelle sue forme di danno biologico, morale ed esistenziale) in quanto l'interesse leso, cioè la salute, ha copertura e riconoscimento costituzionale.

La L. 38/2010 dispone, altresì, che la terapia del dolore e le cure palliative siano “obiettivi prioritari del Piano Sanitario Nazionale”; le successive disposizioni adottate in sede di Conferenza Stato Regioni perseguono l'obiettivo di garantire un'omogeneità di prestazioni su tutto il territorio rispondendo ai criteri di equità e accessibilità.

### A.2 I programmi internazionali

L'Organizzazione Mondiale della Sanità definisce le cure palliative come “un approccio integrato in grado di migliorare la qualità di 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 una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicosociale e spirituale.”

Il documento “*Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course*”, approvato il 4 Aprile 2014 dalla 67<sup>th</sup> Assemblea Generale dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, contiene numerose e importanti indicazioni rivolte a tutti gli Stati rispetto alla necessità di rafforzare ed integrare le cure palliative nei diversi sistemi sanitari nazionali. In queste indicazioni, viene più volte sottolineato con forza che i sistemi sanitari nazionali devono includere le cure palliative in un percorso di continuità delle cure rivolte a tutte le persone con patologie croniche degenerative in fase avanzata e a limitata aspettativa di vita, un percorso nel quale l'identificazione precoce di questi malati rappresenta un elemento di straordinaria importanza.

In conseguenza del progressivo invecchiamento della popolazione e dell'incremento dell'incidenza e prevalenza di condizioni di cronicità complesse, si stima che l'accesso alle cure palliative sia appropriato e necessario per l'1,5% dell'intera popolazione.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha recentemente quantificato in 560 malati adulti ogni 100.000 abitanti ogni 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. Il resto del bisogno di cure palliative può essere assicurato attraverso modelli di integrazione tra le equipe specializzate e le altre strutture erogative del territorio.

La letteratura internazionale valorizza lo sviluppo di modelli integrati di cure palliative, attraverso un approccio proattivo, che garantisca la presa in carico personalizzata e la continuità delle cure, attraverso un elevato grado di flessibilità organizzativa.



REGIONE AUTONOMA DE SARDIGNA  
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

### **A.3 Lo stato di attuazione della L. n. 38/2010, con particolare riferimento alla Regione Sardegna**

Il “Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010” inviato dal Ministro della Salute al Parlamento riguardante i dati del 2013, con la finalità di evidenziare lo stato di attuazione e realizzazione delle reti assistenziali di cure palliative e di terapia del dolore, ha posto particolare attenzione nell’analisi dello sviluppo delle due reti assistenziali (con particolare riferimento alla verifica degli indicatori previsti dalla normativa) e delle prestazioni erogate (con un focus dedicato alla rete di terapia del dolore). Tale monitoraggio, così come previsto dall’art. 9 della legge 38/2010, è stato declinato per ogni singola regione italiana, consentendo di rilevare lo stato di sviluppo delle reti sul territorio nazionale, evidenziando i risultati ottenuti e le criticità ancora irrisolte.

Nell’ambito dell’analisi sullo stato di attuazione delle reti regionali di cure palliative, un indicatore il cui utilizzo è oramai consolidato è il numero di decessi di pazienti con una patologia neoplastica avvenuti in un reparto ospedaliero per acuti. Questo indicatore permette, in modo indiretto, di valutare quanto le reti regionali riescano ad intercettare pazienti eleggibili per le cure palliative. Per la rete di cure palliative si rileva che il numero di pazienti deceduti in un reparto ospedaliero per acuti con una diagnosi primaria o secondaria di tumore continua a decrescere dal 2007 al 2013 di circa il 14%; il dato registrato nell’anno 2013 è pari a 44.725 pazienti (1.696 Sardegna). Il maggior numero dei decessi si registra nei reparti di medicina, seguiti in numero minore dai reparti di oncologia e di geriatria. E’ significativo inoltre sottolineare che circa 2000 di questi pazienti muoiono nei reparti di terapia intensiva (pari al 4%).

Non sempre il dettaglio regionale conferma l’andamento nazionale. Analizzando il trend nel periodo 2007-2013 del numero di decessi regionali si possono identificare tre gruppi di regioni: quelle che presentano un valore decrescente in linea con l’andamento nazionale, le regioni che sono invarianti rispetto all’anno precedente e le Regioni per le quali il numero dei decessi ospedalieri aumenta. Nel primo gruppo vengono classificate le Regioni Piemonte, Valle d’Aosta, Lombardia, P.A. Trento, Friuli Venezia Giulia, Veneto, Emilia Romagna, Liguria, Lazio, Molise e Puglia. Nel secondo gruppo le Regioni P.A. Bolzano, Umbria, Abruzzo e Basilicata. Nel terzo gruppo Toscana, Marche, Campania, Calabria, Sicilia e Sardegna.

La Regione Sardegna ha formalmente recepito l’Intesa Stato Regioni del 2012 istituendo la rete delle cure palliative (delibera 33/32 del 08.08.2013) e della terapia del dolore (delibera 5/31 del 11.02.2014; ha istituito il “Coordinamento Regionale per le cure palliative”, col compito di monitorare la rete per garantire l’erogazione di livelli uniformi di assistenza a livello regionale, successivamente ridefinito nella sua composizione e nei compiti con Decreto n. 6 del 27.01.2015.

Nell’ambito dei lavori del coordinamento regionale è stato stimato che ogni anno muoiano in Sardegna circa 4.800 pazienti per patologia oncologica (di questi il 90% necessiterà di cure palliative); se a questi si sommano i pazienti affetti da malattie non oncologiche, ma che rientrano a pieno titolo nella rete, il numero di malati che necessitano di cure di fine vita è stimato in circa 8 mila.

Sulla base delle considerazioni esposte, si ravvisa l’opportunità di rivedere e completare l’attuale organizzazione della rete regionale cure palliative nella logica di una maggiore capacità di intercettare gli assistiti che necessitano di cure palliative, assicurando così ai malati e alle loro famiglie una migliore qualità assistenziale.

### **A.4 Il modello proattivo**

Lo sviluppo dei modelli integrati di organizzazione delle cure palliative, sono in grado di fornire risposte assistenziali efficaci ai bisogni dei malati e dei loro familiari, nel luogo di cura da essi desiderato, riducendo nel contempo un utilizzo improprio delle risorse, anche attraverso una significativa diminuzione del numero delle giornate di ricovero ospedaliero non necessarie.



REGIONE AUTONOMA DE SARDIGNA  
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

Una delle azioni più importanti da attivare nell'organizzazione di una rete di cure palliative è quella di favorire un'anticipata individuazione dei malati affetti da malattie croniche degenerative in fase avanzata e con limitata aspettativa di vita, con la conseguente attivazione di percorsi "proattivi" di cura e di assistenza; l'organizzazione precoce di questi percorsi di cure palliative consente, nelle esperienze in cui vengono applicati in modo diffuso, di migliorare la qualità di vita dei malati e di aumentare in modo significativo la possibilità di assisterli a casa fino alla fine della loro vita.

I vantaggi di una presa in carico tempestiva del malato e della sua famiglia da parte di una rete qualificata di cure palliative, sono riportati in numerosi studi e si possono classificare nel seguente modo:

- per i malati, una maggiore attenzione al controllo dei sintomi e alle cause di sofferenza legate alla progressione della malattia, con la possibilità di esprimere e far comprendere meglio desideri, preoccupazioni, priorità per il presente e per il futuro;
- per i familiari e/o i "caregivers", una migliore e più attenta valutazione dei propri bisogni;
- per l'équipe curante, un miglior coordinamento delle cure e la possibilità di una pianificazione anticipata degli interventi per poter fronteggiare eventi acuti;
- per il sistema sanitario regionale una riduzione del carico sanitario, organizzativo ed economico, nonché una riduzione dei ricoveri inappropriati e del ricorso improprio al pronto soccorso.

Il riconoscimento tempestivo dei malati che necessitano di cure palliative richiede un percorso di valutazione multidimensionale e sistematica di questi malati, una conseguente rimodulazione dell'approccio terapeutico e assistenziale, attivando percorsi integrati di cura che coinvolgono tutte le risorse disponibili. Tale percorso prevede tre livelli di intervento e di responsabilità:

- il singolo professionista (medico di medicina generale, medico specialista ospedaliero, ecc.) che identifica i malati con bisogni di cure palliative e valuta il possibile cambiamento di prospettiva nei percorsi di cura;
- il servizio o la struttura organizzativa di erogazione dei servizi, che identifica i gruppi di malati che richiedono un approccio palliativo;
- il sistema sanitario nel suo complesso, che promuove la condivisione delle informazioni relative a questi pazienti, rivede il ruolo dei servizi necessari per dare una risposta ai loro bisogni, favorisce la definizione di percorsi di cura condivisi.

Oggi sono disponibili metodologie e strumenti di valutazione appropriati per una identificazione precoce dei malati con patologie croniche degenerative in fase avanzata e a limitata aspettativa di vita, che possono essere utilizzati sia in contesti organizzativi di cure primarie sia in aree specialistiche ospedaliere.

Il modello proposto, come ampiamente riportato nel "Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010", è coerente con le migliori esperienze internazionali e con quanto descritto in letteratura in merito alla evoluzione delle cure palliative verso un sistema di identificazione precoce del bisogno di cure palliative nell'ambito dei percorsi di cura e assistenza.

Una delle sfide culturali ed organizzative più importanti nel lavoro futuro delle reti di cure palliative italiane per attivare questi processi "virtuosi" di cambiamento, è certamente quella di garantire, in tutti i setting di cura (a domicilio e nelle strutture residenziali), un'assistenza tempestiva e globale, centrata sui bisogni e sulle preferenze del paziente e dei suoi familiari.

### **A.5 Umanizzazione delle cure**

Il tema dell'umanizzazione è stato inserito per la prima volta nel Patto per la salute 2014-2016 laddove si afferma che "nel rispetto della centralità della persona nella sua interezza fisica, psicologica e sociale, le Regioni e le Province Autonome si impegnano ad attuare interventi di umanizzazione in ambito sanitario che coinvolgano aspetti strutturali, organizzativi e relazionali dell'assistenza". Sono individuate alcune aree che



REGIONE AUTONOMA DE SARDIGNA  
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

richiedono, in via prioritaria, la predisposizione di programmi annuali di umanizzazione delle cure orientati al cambiamento organizzativo: l'area critica, la pediatria, la comunicazione, l'oncologia, l'assistenza domiciliare.

“Per umanizzazione s'intende quel processo in cui si deve porre il malato al centro della cura; questo concetto segna il passaggio da una concezione del malato come mero portatore di una patologia ad una come persona con i suoi sentimenti, le sue conoscenze, le sue credenze rispetto al proprio stato di salute. Si può sottolineare quindi che il processo di umanizzazione consiste sostanzialmente nel ricondurre al centro l'uomo con la sua esperienza di malattia e i suoi vissuti”: questa è una definizione di umanizzazione in letteratura medica riportata da AGENAS (Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali). L'AGENAS svolge specifiche attività di monitoraggio dell'attuazione delle misure del Patto per la salute previste in tema di umanizzazione, coinvolgendo le persone e le associazioni che tutelano i diritti dei cittadini quali interlocutori privilegiati del cambiamento organizzativo necessario ad assicurare un elevato livello di qualità delle cure e di appropriatezza terapeutica.

#### **A.6 Il modello della rete di Cure Palliative**

La rete di assistenza ai pazienti di fine vita è costituita da un'aggregazione funzionale ed integrata dei servizi distrettuali, ospedalieri, sanitari e sociali, che assicuri un modello di intervento di cure palliative flessibile articolabile e trasversale.

Flessibilità e articolabilità devono essere inseriti in un contesto di “*simultaneous care*” che basa il suo principio sulla rapida evoluzione della malattia neoplastica (curativa – palliativa – terminale) e quindi sulla rapida adattabilità dell'assistenza alle mutevoli esigenze dell'assistito. In questo sistema di offerta assistenziale il paziente e la sua famiglia possono essere guidati e coadiuvati nel percorso tra il proprio domicilio, sede di intervento privilegiata, e le strutture di degenza specificatamente dedicate al ricovero soggiorno dei malati non assistibili presso la propria abitazione.

La Rete assicura:

- appropriatezza, tempestività, coordinamento e continuità dell'assistenza socio sanitaria
- facilitazione accesso alle cure
- monitoraggio degli assistiti e delle prestazioni
- miglioramento compliance del paziente
- implementazione dell'alleanza terapeutica.

La rete delle cure palliative è finalizzata ad erogare cure palliative e di fine vita, sulla base delle indicazioni contenute all'art. 5 della L. 38 del 2010, con percorsi di presa in carico e di assistenza di cure palliative “finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici”.

La Rete deve assicurare il passaggio da un setting assistenziale ad un altro, in modo omogeneo su tutto il territorio regionale con procedure formalizzate che definiscono le modalità di transizione e gli strumenti, favorendo la logica della “presa in carico”.

Le finalità della rete di cure palliative sono sostanzialmente le seguenti:

- intercettare tempestivamente i malati che necessitano di cure palliative con qualunque patologia;
- privilegiare l'accesso alle cure palliative domiciliari e in hospice, riducendo il ricorso all'ospedalizzazione;
- garantire la continuità delle cure nei diversi setting assistenziali.

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.



REGIONE AUTONOMA DE SARDIGNA  
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

## **B. LA RETE DI CURE PALLIATIVE IN REGIONE SARDEGNA**

### **B.1 Rete Regionale e Coordinamento della Rete**

La rete regionale è una aggregazione funzionale e integrata delle diverse reti locali. Per garantire l'opportuna sinergia delle reti locali è istituito presso l'Assessorato dell'Igiene e Sanità e dell'Assistenza Sociale il Coordinamento regionale per le cure palliative, in coerenza con quanto indicato dall'Accordo Sociale il Coordinamento regionale per le cure palliative, in coerenza con quanto indicato dall'Accordo Sociale stipulato in sede di Conferenza Stato Regioni il 16 dicembre 2010 e dall'Intesa del 25 luglio 2012. Il coordinamento regionale supporta l'Assessore nella programmazione degli interventi di qualificazione della rete regionale, specificatamente:

- sviluppo del sistema regionale sulle cure palliative, coordinamento e monitoraggio dello stato di attuazione delle reti locali di cure palliative che operano al livello territoriale definito dalla Regione (ASSL, distretto, ecc.), favorendo che avvenga con tempestività e uniformità su tutto il territorio;
- definizione e monitoraggio di indicatori quali-quantitativi di cure palliative, ivi inclusi gli standard di cui al Decreto 22 febbraio 2007, n. 43;
- definizione di indirizzi per lo sviluppo omogeneo di percorsi di presa in carico e assistenza in cure palliative;
- promozione di programmi obbligatori di formazione continua in cure palliative coerentemente a quanto previsto dall'art. 8 c.2 della L. 38/2010;
- promozione e monitoraggio delle attività di ricerca in cure palliative;
- predisposizione di una relazione annuale da sottoporre alla Giunta sullo stato di attuazione della rete locale cure palliative sul territorio regionale.

Il coordinamento regionale si rapporta, inoltre, con il coordinamento regionale delle reti di cura integrate (CORI) in coerenza con quanto disposto da specifici provvedimenti della Giunta regionale; in particolare redige il documento "Requisiti delle reti integrate di cura" di cui all'allegato 2 della deliberazione della Giunta regionale n. 34/10 del 3 luglio 2018, in attuazione con quanto disposto nella Delib.G.R. n. 24/22 del 16.5.2017 e nella stessa Delib.G.R. n. 34/10 del 2018. Detto documento dovrà contenere un'analisi delle criticità rilevate e le rispettive proposte per la risoluzione delle stesse.

I compiti e la composizione del coordinamento sono definiti e aggiornati con decreto dell'Assessore.

### **B.2 La Rete Locale di Cure Palliative**

La Rete Locale di Cure Palliative (RLCP), come previsto dall'Accordo Stato Regioni del 2012 è una aggregazione funzionale e integrata delle attività di cure palliative erogate nei diversi *setting* assistenziali.

Le reti locali regionali sono tre e si articolano in altrettanti ambiti territoriali o zone che comprendono rispettivamente le seguenti aree socio-sanitarie locali:

- la Zona Nord, comprende le ASSL di Sassari e Gallura;
- la Zona Centro, comprende le ASSL di Nuoro, Oristano e Ogliastra;
- la Zona Sud, comprende le ASSL del Medio Campidano, Sulcis-Iglesiente, Cagliari e Città metropolitana di Cagliari.

Nell'ambito dell'azienda per la tutela della salute (ATS) le reti locali di cure palliative rappresentano strutture organizzative del dipartimento ospedale-territorio, presso le quali operano figure professionali con specifica esperienza in cure palliative individuate anche tra quelle esistenti presso i nodi pubblici e/o privati accreditati della rete.

La rete locale governa le cure palliative in tutti i nodi che operano nell'ambito territoriale, si integra con le articolazioni locali della rete di terapia del dolore e con le reti di patologia, ricerca e promuove il coordinamento funzionale con le strutture specialistiche delle aziende ospedaliero-universitarie e con l'azienda ospedaliera "G. Brotzu".

In ciascuna RLCP è nominato un coordinatore che assicura la funzionalità e la qualità delle cure palliative erogate dalla rete locale, alla quale afferiscono le Unità delle cure palliative (UCP) operanti nell'ambito di



REGIONE AUTONOMA DE SARDIGNA  
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

zona.

- **Organismo tecnico di coordinamento:** per lo svolgimento delle suddette funzioni il coordinatore si avvale di un organismo tecnico di coordinamento, costituito dai referenti di tutti i nodi pubblici e/o privati accreditati, e da una rappresentanza di tutte le figure professionali presenti nella RLCP.

### **B.2.1 Criteri di eleggibilità alla Rete Locale Cure Palliative**

La maggior parte dell'esperienza acquisita, anche su base regionale, indica che i soggetti eleggibili alla rete delle cure palliative sono i malati affetti da patologia neoplastica. La letteratura, nonché le esperienze nazionali e internazionali più avanzate dimostrano che la popolazione di riferimento per le cure palliative riguarda, oltre i malati neoplastici, anche i pazienti affetti da patologie croniche dell'apparato respiratorio, cardio-circolatorio, epato-renale, metabolico. Meno rappresentati da un punto di vista numerico, ma molto complessi da un punto di vista assistenziale, sono i malati affetti da patologie neurologiche e infettive.

Nella rete delle cure palliative accedono quindi i malati, affetti da una malattia progressiva e in fase avanzata, in rapida evoluzione e con prognosi infausta, non più suscettibili di cure finalizzate alla guarigione o alla stabilizzazione della patologia, in base ai seguenti criteri:

- presenza di neoplasia o altra malattia in fase evolutiva irreversibile;
- limitata aspettativa di vita (cfr. Rapporto ministeriale cure palliative 2015, in riferimento alla "domanda sorprendente");
- elevato livello di necessita e/o ridotta autonomia funzionale e/o compromissione dello stato cognitivo caratterizzanti uno stato di "fragilità".

### **B.2.2 I nodi della rete**

In coerenza con l'Accordo Stato Regioni del 25/7/2012 e con le disposizioni del Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri (DPCM) del 12.01.2017 recante "*Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502*", i nodi della rete delle cure palliative della regione Sardegna garantiscono, sulla base di protocolli formalizzati nell'ambito della stessa, le prestazioni professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, accertamenti diagnostici, fornitura dei farmaci di cui all'art. 9 del citato DPCM, dei dispositivi medici di cui agli articoli 11 e 17, nonché dei preparati per nutrizione artificiale, da aiuto infermieristico, assistenza tutelare professionale e sostegno spirituale.

Sono individuati i seguenti nodi della rete regionale delle cure palliative:

#### **Le Cure Palliative domiciliari, di base e specialistica**

Rappresenta il nodo privilegiato della rete locale di cure palliative. Le cure palliative domiciliari (CPD) sono costituite da un complesso integrato di cure erogate attraverso équipe multiprofessionali e multidisciplinari dedicate che garantiscono prestazioni professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, aiuto infermieristico, assistenza tutelare e sostegno spirituale, accertamenti diagnostici, fornitura dei farmaci, dei dispositivi medici, presidi ed ausili previsti dal Piano di Assistenza Individuale (PAI), nonché dei preparati per nutrizione artificiale. I percorsi domiciliari prevedono un livello di base e un livello specialistico tra loro interdipendenti in funzione della stabilità-instabilità clinica e assistenziale e possono avvenire anche presso RSA o altre strutture residenziali per anziani e disabili (che rappresentano per questa tipologia di pazienti "il domicilio").

In coerenza con quanto disposto dalla deliberazione della Giunta regionale n. 35/17 del 10.7.2018, le cure palliative domiciliari possono essere classificate in due tipologie, in armonia con quanto indicato nel citato D.P.C.M. del 12.1.2017:

- **cure palliative di livello base**, costituite da interventi coordinati dal MMG/PLS, che garantiscono un approccio palliativo attraverso l'ottimale controllo dei sintomi e una adeguata comunicazione con il malato e la famiglia; sono erogate da medici, infermieri e altri operatori con una buona conoscenza di



**REGIONE AUTONOMA DE SARDIGNA  
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**

base delle cure palliative e si articolano in interventi, caratterizzati da un CIA minore di 0,50, programmati nel POI;

- **cure palliative di livello specialistico** costituite da interventi da parte dell'equipe multiprofessionale dell'U.C.P., 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, sono garantiti la continuità assistenziale, interventi programmati caratterizzati da un CIA maggiore di 0,50 definiti dal POI e la pronta disponibilità nelle 24 ore di un medico e di un infermiere. Rientrano in questa tipologia le cure palliative erogate a soggetti in fase terminale della loro vita, inquadrare nel livello delle cure palliative domiciliari, articolato in due profili.

➤ **Assistenza residenziale – Hospice**

Le Cure Palliative in hospice, che rappresenta l'altro nodo privilegiato della rete locale di cure palliative, sono costituite da un complesso integrato di prestazioni mediche specialistiche, infermieristiche, di supporto socio-sanitario, riabilitative, psicologiche, di accertamento diagnostico, di supporto farmacologico, di nutrizione artificiale, di prestazioni sociali, tutelari, alberghiere, di sostegno spirituale, attraverso il ricovero.

Gli hospice, anche quando operanti all'interno di una struttura ospedaliera, si collocano nell'ambito dell'assistenza sociosanitaria territoriale; assicurano l'assistenza medica e infermieristica e la presenza di operatori tecnici dell'assistenza sette giorni su sette, sulle 24 ore, e dispongono di protocolli formalizzati per il controllo del dolore e dei sintomi, per la sedazione, l'alimentazione, l'idratazione e di programmi formalizzati per l'informazione, la comunicazione e il sostegno al paziente e alla famiglia, l'accompagnamento alla morte e l'assistenza al lutto, l'audit clinico ed il sostegno psico-emotivo all'équipe.

➤ **Assistenza ospedaliera a ciclo diurno: Day Hospice o Day Hospital**

L'ospedalizzazione in regime diurno, è finalizzata all'erogazione di prestazioni non eseguibili negli altri nodi della rete di cure palliative, che richiedono un periodo di osservazione prolungata, finalizzate alla gestione terapeutica globale dei pazienti in fase avanzata di malattia che necessitano di terapie complesse.

➤ **Assistenza ambulatoriale di Cure Palliative**

L'assistenza ambulatoriale di cure palliative è dedicata a pazienti affetti da malattie progressive in grado di accedere autonomamente al servizio; assicura l'assistenza ai pazienti con un buon grado di autonomia funzionale e motoria e rappresenta di fatto un supporto importante per la U.C.P. al fine di garantire l'avvio precoce di cure palliative garantendo un graduale passaggio dalla fase di cura attiva alle cure palliative propriamente dette, contribuendo a contenere il ricorso a terapie inappropriate e ad approcci di ostinazione diagnostico- terapeutica negli ultimi mesi di vita.

Gli ospedali delle aziende sanitarie regionali devono essere comunque coinvolte per l'erogazione di prestazioni complesse non eseguibili altrove o in regime di Day Hospital.

**C. UNITÀ FUNZIONALE DI CURE PALLIATIVE SPECIALISTICHE (U.C.P.)**

La Unità Funzionale di Cure Palliative Specialistiche (U.C.P.) 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, direttamente o attraverso figure individuate tra quelle esistenti presso i nodi pubblici e/o privati accreditati della rete, anche a fronte di specifiche necessità (copertura orario, dislocazione territoriale, ecc.).

In ciascuna area socio-sanitaria locale è istituita almeno una UCP che afferisce alla rete locale delle cure palliative della zona di riferimento.



REGIONE AUTONOMA DE SARDIGNA  
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

### C.1 Funzioni e compiti della U.C.P.

La U.C.P. ha le seguenti funzioni:

- tutela diritto cittadino di accedere alle cure palliative;
- attivazione sistema di erogazione di cure palliative a domicilio, in hospice e negli altri nodi della rete individuati e accreditati;
- definizione e attuazione nell'ambito della rete dei percorsi di presa in carico e di assistenza in cure palliative;
- promozione dei sistemi di valutazione e miglioramento della qualità delle cure palliative erogate;
- collaborazione con la rete regionale nel monitoraggio dei costi e delle prestazioni in hospice, domiciliari e negli altri nodi della rete individuati e accreditati;
- collaborazione con la Rete Regionale nel monitoraggio di indicatori quali-quantitativi della rete di cure palliative;
- collaborazione nell'attivazione di programmi formativi aziendali specifici in cure palliative.

In questo senso la U.C.P. garantisce l'individuazione precoce del bisogno di cure palliative, l'accoglienza, la valutazione del bisogno e l'avvio percorso cure palliative, assicurando continuità e tempestività e flessibilità, eventualmente in collaborazione con la ATS, e in particolare:

- la tempestiva e proattiva presa in carico "di primo livello" del paziente (quella definitiva verrà realizzata insieme al PAI con il nodo della rete individuato), attraverso la valutazione multidimensionale del bisogno e l'individuazione del setting assistenziale più appropriato, direttamente o attraverso figure formalmente individuate presso i nodi accreditati della rete, intervenendo anche nei cambi di setting fino alla conclusione del percorso;
- la continuità delle cure attraverso l'accesso diretto e unitario a prestazioni di cure palliative, l'integrazione e il coinvolgimento di tutte le competenze e le strutture accreditate nella rete (assistenza domiciliare in cure palliative di base e specialistica, hospice e gli altri nodi pubblici e privati accreditati della rete), anche sviluppando un sistema di monitoraggio dei processi e degli esiti qualitativi e quantitativi in stretto raccordo con la rete regionale e con l'ATS;
- la promozione della umanizzazione delle cure;
- la promozione e attuazione della formazione specifica nell'ambito delle cure palliative;
- la valorizzazione dell'esperienza del volontariato all'interno della rete;
- la consulenza palliativa specialistica, finalizzata a garantire l'ottimale controllo dei sintomi, l'ottimizzazione dei percorsi diagnostico - terapeutici, l'individuazione del percorso e del setting di presa in carico più appropriato, una corretta comunicazione con il malato e con la famiglia, contribuendo ad assicurare la continuità assistenziale durante tutto il percorso di malattia e l'integrazione tra i diversi livelli assistenziali della rete (compresi ambito ospedaliero, RSA per anziani e disabili, ecc.).

### C.2 Organizzazione della U.C.P.

La U.C.P. deve avere una dotazione organica adeguata alla necessità e una disponibilità di figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nell'ambito delle cure palliative così come previsto dalla normativa nazionale e regionale.

L'organizzazione della U.C.P. prevede:

- **Coordinatore** (dirigente di struttura con esperienza specifica di almeno tre anni nelle Cure Palliative, secondo quanto previsto dalla normativa nazionale e regionale) con le seguenti funzioni:
  - coordinare la struttura, garantendo la messa a regime dei criteri e delle modalità di accesso alla rete e ai suoi nodi, degli strumenti di valutazione multidimensionale in grado di assicurare l'individuazione dei bisogni e il setting assistenziale più appropriato, del percorso organizzativo che si realizza dalla segnalazione del caso fino alla conclusione, attivando i diversi nodi accreditati della rete;
  - individuare e coordinare le figure previste dall'organizzazione della U.C.P., compresi i professionisti per l'attività di consulenza palliativa specialistica, anche attraverso accordi con i "nodi" pubblici e/o privati accreditati della Rete;



**REGIONE AUTONOMA DE SARDIGNA  
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**

- verificare la tempestività della presa in carico del paziente, con particolare riferimento alle modalità e alle tempistiche previste per la U.C.P., realizzando programmi sistematici di valutazione e miglioramento delle attività, anche effettuando periodicamente audit organizzativi;
- valutare le situazioni di particolare urgenza per l'accesso dei pazienti alla RLCP;
- realizzare un adeguato raccordo delle richieste / esigenze di attività di consulenza palliativa specialistica che emergano durante il percorso nei vari nodi della rete stessa;
- predisporre incontri formativi per permettere ai professionisti, delle strutture invianti alla rete, l'acquisizione di competenze atte a saper riconoscere il paziente che necessita di cure palliative, le modalità e i tempi per la segnalazione del caso al punto di accesso o per l'attivazione della consulenza palliativa specialistica;
- realizzare programmi di divulgazione e di informazione verso i cittadini sulle cure palliative, sull'organizzazione della RLCP e della U.C.P. anche in accordo e con il contributo delle associazioni di volontariato e non profit operanti nel settore;

Per lo svolgimento delle proprie funzioni il coordinatore si può avvalere del supporto dei nodi pubblici e/o privati accreditati della rete.

- **Equipe multiprofessionale** con personale adeguatamente formato (secondo la normativa vigente) e dedicato, individuato anche sulla base di accordi formalizzati tra i professionisti di tutti i nodi pubblici e/o privati accreditati della rete, che realizza la valutazione multidimensionale del bisogno e adotta come strumento di condivisione periodica la riunione d'equipe:
  - medico palliativista (secondo i criteri specificati dalla normativa nazionale e regionale);
  - infermiere con competenze specifiche in cure palliative;
  - terapeuta della riabilitazione;
  - assistente sociale.

Con questo personale collaborano in rapporto ai bisogni del malato e della famiglia altre figure professionali ritenute necessarie (es. medico distrettuale, psicologo, assistente spirituale, volontario).

Il MMG / PLS del paziente deve sempre essere tempestivamente coinvolto al fine di accompagnare tutto il percorso.

- **Case manager** (medico o infermiere con esperienza in cure palliative) che garantisce la continuità del rapporto con l'assistito e la famiglia, seguendo il percorso e la presa in carico specifica nei nodi della rete individuati. In particolare rappresenta la figura di riferimento:
  - per l'Equipe multiprofessionale della U.C.P. riportando l'andamento della situazione ed eventuali esigenze specifiche di intervento e/o rivalutazione fino alla conclusione del percorso stesso;
  - per il nodo della rete locale di cure palliative che prenderà in carico definitivamente l'assistito;
  - per l'assistito e la sua famiglia.
- **Professionisti per la consulenza palliativa specialistica:** qualora emerga la necessità di consulenza palliativa specialistica, essa deve essere realizzata da medici specialisti in cure palliative, secondo quanto previsto dalla normativa nazionale e regionale, ed erogata direttamente dalla U.C.P. o da altri professionisti individuati tra quelli presenti presso i nodi pubblici e/o privati accreditati della rete Cure Palliative, ma comunque sempre in stretto raccordo con la U.C.P..

### **C.3 Organizzazione del percorso di presa in carico nella RLCP da parte della U.C.P.**

Il processo di presa in carico nella RLCP da parte della U.C.P. deve tener conto delle esigenze di:

- libertà di scelta della persona malata e del suo contesto familiare;
- parità tra i soggetti pubblici e/o privati accreditati;



**REGIONE AUTONOMA DE SARDIGNA  
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**

- accompagnamento della persona malata e del suo contesto familiare in un percorso di cura tempestivo e integrato.

Il processo di presa in carico del malato e della sua famiglia è orientato a garantire al malato percorsi diretti, semplificati, tempestivi e flessibili e avviene attraverso un percorso specifico che fa perno sulla U.C.P. e prevede un unico punto di governo dell'accesso alla RLCP, strumento fondamentale per raggiungere sia l'obiettivo dell'accesso equo sia l'obiettivo della continuità.

L'accesso alla RLCP può avvenire da qualsiasi punto che intercetti il bisogno specifico: MMG, professionisti delle unità operative ospedaliere, delle strutture residenziali e delle cure domiciliari integrate, PUA o altri punti di accesso della rete socio assistenziale, unità di valutazione multidimensionale (UVT) previsti dall'attuale organizzazione del SSR, attraverso una specifica richiesta alla U.C.P. che accoglie la domanda assistenziale di cure palliative pervenuta e attiva il percorso di verifica dell'appropriatezza dell'accesso alla Rete.

Nel caso si ritenga appropriata la presa in carico del malato in cure domiciliari palliative, l'equipe definisce la tipologia del livello assistenziale, di base o specialistica, nel rispetto dei criteri definiti nella citata DGR n. 35/17.

In caso di impossibilità di accedere alle cure palliative domiciliari, per problematiche di tipo sanitario e/o sociale, per persone con bisogni assistenziali complessi, con ridotta autonomia funzionale e/o dello stato cognitivo, che richiedono un elevato livello di competenze professionali da parte di personale specializzato, l'Equipe individua la struttura per l'assistenza residenziale (anche a ciclo diurno) l'hospice che meglio risponde alla situazione del paziente.

In ogni caso, al fine di garantire la migliore continuità assistenziale, la U.C.P. potrà individuare all'interno della RLCP il "nodo" che possa rendere disponibili anche diverse unità d'offerta, purché rispondano ai requisiti di accreditamento previsti.

Al fine di migliorare la sensibilità dei sistemi di rilevazione e di codifica del bisogno assistenziale e per promuovere un approccio proattivo della rete regionale delle cure palliative, le reti locali (RLCP) sono chiamate ad attivare idonei sistemi di ascolto e di ricevimento delle segnalazioni da parte degli assistiti, delle famiglie e dei medici curanti per favorire il tempestivo accesso alla rete.

Qualunque sia la fonte, sono ammissibili tutte le modalità di segnalazione (diretta, telefonica, fax, etc.); qualora si tratti di professionisti del settore sanitario o del servizio sociale è prevista la compilazione della scheda di richiesta di accesso alla rete delle cure palliative, inviata alla U.C.P. ed accompagnata da contatto telefonico; nel caso in cui si tratti di familiari e/o altri soggetti della rete informale, la scheda di contatto deve essere compilata e/o completata direttamente dagli operatori della U.C.P..

1. Colloquio di valutazione della segnalazione, effettuato da parte dell'equipe multiprofessionale entro 24 ore dalla segnalazione, con i familiari e, qualora possibile con il malato, per la verifica della sussistenza dei criteri di eleggibilità. Il colloquio dovrà essere realizzato possibilmente presso il domicilio del paziente, oppure dove il paziente sia eventualmente ricoverato, oppure presso la sede della U.C.P.. Qualora la situazione non soddisfi i requisiti di accessibilità alla Rete delle Cure Palliative, il paziente viene rinvio al PUA.

Nel caso i requisiti di accessibilità alla rete cure palliative siano soddisfatti l'avvio del percorso assistenziale prevede:

- la condivisione da parte del nucleo familiare, in particolare dal *caregiver* e, quando possibile, del malato, in base al livello di conoscenza e consapevolezza della diagnosi e prognosi di malattia;
- la valutazione multidimensionale del bisogno (secondo le modalità previste dalla metodologia vigente), momento fondamentale per definire i bisogni globali della persona e della famiglia, il livello di gravità e di progressione della malattia sulla base di criteri generali e specifici per patologia, attraverso strumenti validati adottati a livello regionale;
- l'individuazione del più appropriato setting assistenziale;



**REGIONE AUTONOMA DE SARDIGNA  
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**

- l'individuazione all'interno dell'equipe, del *case manager* di riferimento per il paziente al fine di garantire la continuità del rapporto con l'assistito e la famiglia.

Su segnalazione dell'Equipe, in base alla lettura del bisogno, può essere avviato un intervento di consulenza palliativa specialistica in ambito di ricovero ospedaliero o presso RSA, e presso tutti i nodi della rete ove sia necessario, direttamente o attraverso figure individuate presso i nodi pubblici e/o privati accreditati della rete.

2. Presa in carico di "primo livello", entro 48 ore dalla segnalazione, che prevede:
  - apertura del fascicolo del paziente;
  - individuazione e affidamento dell'assistito al *case manager* che ne seguirà il percorso e la presa in carico presso il nodo della rete individuato e che riporta alla Equipe multiprofessionale della U.C.P. l'andamento della situazioni ed eventuali esigenze specifiche di intervento e/o rivalutazione fino alla conclusione del percorso stesso (per cui compila la relativa scheda SCP-UCP);
  - segnalazione al nodo della rete individuato come setting più appropriato dall'Equipe, trasmettendo la relativa documentazione (SAFF-UCP), che è tenuto a sua volta alla presa in carico definitiva (approfondimento della VMD se necessaria, definizione PAI, ecc.) entro 48 ore.
3. Quando sussistono condizioni d'urgenza all'accesso del paziente alla RLCP (ad es. se l'indice di Karnofsky è compreso tra 50 e 0), la procedura di cui ai punti precedenti dovrà essere realizzata dalla U.C.P. entro 24 ore dalla segnalazione. In particolare quando sussistono condizioni d'urgenza al passaggio del paziente da struttura per acuti all'hospice, il medico responsabile della struttura ospedaliera può chiedere direttamente l'inserimento in hospice, previa autorizzazione della U.C.P., compilando la scheda "SR-UCP"; sarà cura dell'hospice, realizzare direttamente, tutte le fasi di cui ai punti precedenti nel minor tempo possibile.

#### **C.4 Indicatori della U.C.P.**

Al fine del monitoraggio della Rete Locale di Cure Palliative, di competenza del coordinamento regionale delle cure palliative, e della sua tempestiva capacità di attivazione, sono individuati i seguenti indicatori:

- capacità di risposta: numero di assistiti nella RLCP di qualsiasi livello (oncologici e non oncologici);
- tempo di risposta U.C.P.: tempo trascorso tra segnalazione e presa in carico "di primo livello" in U.C.P.;
- tempo di risposta "nodo": tempo trascorso tra presa in carico "di primo livello" in U.C.P. e accesso al nodo della rete individuato come più appropriato dall'Equipe multiprofessionale (presa in carico definitiva);
- durata complessiva dell'assistenza: tempo trascorso tra segnalazione alla U.C.P. e conclusione del percorso del paziente;
- luogo di decesso: percentuale di deceduti per luogo di decesso (domicilio, RSA, hospice, ospedale, altro);
- decesso nel luogo desiderato (percentuali di decessi nel luogo desiderato per il paziente e per i familiari).

#### **C.5 Modalità transitorie di presa in carico e di accesso alla rete locale di cure palliative**

Nelle more della piena attivazione delle U.C.P. le stesse assicurano l'accesso alla rete locale collaborando con le Unità Operativa Distrettuali delle Cure Domiciliari Integrate (U.O.C.D.I) e in stretta integrazione con il MMG, secondo le seguenti modalità:

- garantendo la presenza di un professionista qualificato, appartenente alla U.C.P., alla valutazione multidimensionale operata dalla UVT, nel rispetto del percorso definito dalla citata Delib.G.R. n. 35/17 del 2018;
- operando direttamente una valutazione multidimensionale su richiesta diretta del PUA di riferimento,



REGIONE AUTONOMA DE SARDIGNA  
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

ovvero dei nodi della rete locale delle cure palliative, mantenendo il collegamento informativo con le UVT.

Le due modalità possono coesistere, in rapporto ai livelli di operatività raggiunti dalle U.C.P. nei differenti territori della regione e in rapporto agli accordi definiti in sede di distretto o di ASL.

## **D. L'ASSISTENZA RESIDENZIALE IN HOSPICE**

### **D.1 Assistenza Residenziale- Hospice**

Le Cure Palliative in hospice, che rappresenta l'altro nodo privilegiato della Rete Locale di Cure Palliative, sono costituite da un complesso integrato di prestazioni mediche specialistiche, infermieristiche, di supporto socio-sanitario (OSS), riabilitative, psicologiche, di accertamento diagnostico, di supporto farmacologico, di nutrizione artificiale, di prestazioni sociali, tutelari, alberghiere, di sostegno spirituale e di assistenza al lutto, attraverso ricovero, anche in regime diurno (Day Hospice), assistenza ambulatoriale e assistenza domiciliare Cure Palliative, purché siano soddisfatti i relativi requisiti di accreditamento.

Il complesso integrato degli interventi sopra descritti è finalizzato a dare una risposta adeguata ai bisogni delle persone affette da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esistenti risultano inadeguate o inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita. Esse sono erogate da equipe multidisciplinari e multi professionali che assicurano cure e assistenza in via continuativa 24 ore su 24, 365 giorni l'anno.

A seguito della segnalazione della U.C.P. e della trasmissione della relativa documentazione, l'hospice realizza la presa in carico definitiva del paziente entro 48 ore.

Per facilitare la presa in carico nella RLCP, anche gli hospice possono garantire, raccordandosi con la U.C.P., il supporto di consulenza palliativa specialistica alle strutture ospedaliere e alle unità d'offerta sociosanitarie residenziali per anziani e disabili al fine di garantire agli ospiti le necessarie cure palliative, nonché la presa in carico diretta dalla struttura ospedaliera qualora sussistano delle condizioni di urgenza.

Sulla base di specifici accordi, gli hospice già accreditati possono svolgere per conto della rete locale delle Cure Palliative prestazioni di cure domiciliari palliative e prestazioni ambulatoriali, nel rispetto dei requisiti organizzativi previsti dalle norme regionali di settore. Con successivo provvedimento la Regione definirà i requisiti strutturali e organizzativi per l'erogazione delle prestazioni in Day-Hospice.

### **D.2 Governo unitario dell'accesso alla rete locale e modalità transitorie per il contenimento delle liste d'attesa**

Le U.C.P. garantiscono il governo unitario dell'accesso alla rete locale. Tutte le richieste, indipendentemente dalla fonte di segnalazione e dal nodo più appropriato per la presa in carico (CPD, hospice, ospedale) devono essere raccolte in modo sistematico, classificate e devono alimentare il sistema di reportistica idoneo per le attività di monitoraggio e per assicurare la trasparenza dei percorsi di cura erogati. In particolare, devono essere rese disponibili i principali indicatori che caratterizzano le attività della rete locale, in termini di volumi e di tempi di presa in carico.

Nel rispetto della libertà di scelta degli assistiti e delle famiglie, la U.C.P. garantisce il governo di eventuali liste di attesa per l'accesso alle strutture territoriali (RSA e hospice) e ospedaliere, secondo principi di assoluta trasparenza.

Nelle more della piena operatività delle reti locali delle cure palliative, tale funzione è svolta dalle UVT che provvedono al governo delle liste d'attesa assicurando l'inserimento dei pazienti negli hospice entro i tre giorni dalla presentazione delle richieste, adeguatamente documentate, al fine di garantire una tempestiva presa in carico dei bisogni del paziente e assicurare la continuità assistenziale.

In presenza di significativi tempi di attesa per l'inserimento degli assistiti nella rete locale, l'Azienda per la tutela della salute può autorizzare il potenziamento delle equipe specialistiche, ovvero incrementare le risorse per l'acquisto di prestazioni residenziali in hospice da parte degli erogatori privati accreditati,



REGIONE AUTONOMA DE SARDIGNA  
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

all'interno del tetto complessivo definito dalla Regione. In modo analogo, possono essere attivate o potenziate le prestazioni di cure domiciliari palliative da parte degli hospice pubblici o privati, specificatamente accreditati a svolgere tali attività. Per tali prestazioni le tariffe non possono superare gli importi stabiliti con la deliberazione della Giunta regionale n. 35/17 del 10.07.2018.

### E. INDICATORI DI MONITORAGGIO

Al fine del monitoraggio della Rete di Cure Palliative, di competenza della Struttura della Rete Regionale Cure Palliative, vengo proposti i seguenti indicatori generali.

- Dimensione Economica:
  - misurare se la riduzione dei ricoveri impropri porti alla contestuale riduzione della spesa sanitaria;
  - numero e peso di ricovero in ospedale per acuti.
- Dimensione utente / paziente:
  - misurare il miglioramento della *customer satisfaction* per pazienti in ragione di una migliore qualità di vita e dei familiari.
- Dimensione processi interni:
  - miglioramento del percorso sanitario in ragione della *simultaneous care* e del passaggio in cura tra le varie modalità assistenziali;
  - incidenza della formazione specifica sugli indicatori precedenti.

Per quanto riguarda gli indicatori di monitoraggio specifici per Assistenza Domiciliare Cure Palliative e Hospice si ritiene di fare riferimento a quelli previsti dal Decreto Ministeriale 43/2007, che risultano più che mai attuali e vengono quindi integralmente riproposti per favorire la tempestiva e adeguata attivazione della RLCP:

Indicatori	Standard
01. Numero di malati deceduti a causa di tumore (Istat ICD9 Cod. 140-208) assistiti dalla rete di cure palliative a domicilio e/o in Hospice / n. di malati deceduti per malattia oncologica	≥ 65%
02. Numero di posti letto in Hospice	≥ 1 posto letto ogni 56 deceduti a causa di tumore
03. Numero di Hospice in possesso dei requisiti di cui al DPCM 20/1/2000 e degli eventuali specifici requisiti fissati a livello regionale / numero totale di Hospice	100%
04. Numero annuo di giornate di cure palliative erogate a domicilio per malati deceduti a causa di tumore (Istat ICD9 Cod.140-208)	≥ Valore individuato per lo standard dell'indicatore n. 1 cui va sottratto il 20%. Il risultato va moltiplicato per 55 (espresso in giorni)
05. Numero di malati nei quali il tempo massimo di attesa fra la segnalazione del caso e la presa in carico domiciliare da parte della Rete di cure palliative è inferiore o uguale a 3 giorni / numero di malati presi in carico a domicilio dalla Rete e con assistenza conclusa	≥ 80%
06. Numero di malati nei quali il tempo massimo di attesa fra la segnalazione del caso e il ricovero in Hospice è inferiore o uguale a 3 giorni / numero di malati ricoverati e con assistenza conclusa	≥ 40%



**REGIONE AUTONOMA DE SARDIGNA**  
**REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**

07. Numero di ricoveri di malati con patologia oncologica nei quali il periodo di ricovero in Hospice è inferiore o uguale a 7 giorni / numero di ricoveri in Hospice di malati con patologia oncologica	≥ 20%
08. Numero di ricoveri di malati con patologia oncologica nei quali il periodo di ricovero in Hospice è superiore o uguale a 30 giorni / numero di ricoveri in Hospice di malati con patologia oncologica	≥ 25%

Inoltre, specificamente per l'Assistenza Domiciliare Cure Palliative vengono proposti anche i seguenti indicatori di "intensità di cura domiciliare in Cure Palliative":

- giornate di effettiva assistenza (GEA): giornate in cui c'è stato almeno un accesso da parte di un membro dell'equipe;
- giornate totali di cura al domicilio: durata del PAI;
- coefficiente intensità assistenziale: rapporto GEA/ Giornate totali di cura al domicilio;
- numero di accessi rendicontati dal medico, dall'infermiere, dal terapeuta della riabilitazione, dall'OSS e dall'assistente sociale;
- numero di accessi del medico rispetto agli accessi delle altre figure;
- numero di accessi in Pronto soccorso;
- numero di accessi da parte del medico di Continuità Assistenziale.



REGIONE AUTONOMA DE SARDIGNA  
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

**F. MODULISTICA**

**SCHEMA DI AFFIDAMENTO PAZIENTE AL NODO DELLA RLCP (SAFF-UCP)  
(da compilare a cura del Case Manager della U.C.P.)**

Per il Sig./Sig.ra Cognome \_\_\_\_\_ Nome : \_\_\_\_\_

M :  / F :  Data di nascita \_\_\_\_\_ C.F. \_\_\_\_\_

Requisiti eleggibilità non soddisfatti:  passaggio al PUA

**Servizio a cui viene affidato il paziente a seguito della valutazione della U.C.P.:**

- Assistenza domiciliare CP  base  specialistica
- Hospice
- Day Hospice
- Day Hospital
- Ambulatorio
- Consulenza palliativista specialistica
- Altro (specificare) \_\_\_\_\_



REGIONE AUTONOMA DE SARDIGNA  
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

## SCHEDA DI CONCLUSIONE PERCORSO (SCP-UCP) (da compilare a cura del Case Manager della U.C.P.)

Per il Sig./Sig.ra Cognome \_\_\_\_\_ Nome \_\_\_\_\_

M :  / F :  Data di nascita \_\_\_\_\_ C.F. \_\_\_\_\_

### Ultima tipologia di Servizio attivato:

Approccio Palliativo  del solo MMG  
 del MMG con Assistenza Domiciliare CP

### Cure Palliative

Assistenza domiciliare CP  base  specialistica

Hospice

Day Hospice

Day Ospital

Ambulatorio

Consulenza palliativista specialistica

Altro (specificare) \_\_\_\_\_

### Sintomi presenti/trattati/controllati negli ultimi tre giorni di assistenza:

<input type="radio"/> Dolore	controllato <input type="radio"/> si <input type="radio"/> no	<input type="radio"/> Astenia
	NRS _____ (da 0 a 10)	
<input type="radio"/> Dispnea	controllata <input type="radio"/> si <input type="radio"/> no	<input type="radio"/> Disfagia <input type="radio"/> parziale <input type="radio"/> assoluta <input type="radio"/>
<input type="radio"/> Emorragia	controllata <input type="radio"/> si <input type="radio"/> no	<input type="radio"/> Febbre
<input type="radio"/> Delirium	controllato <input type="radio"/> si <input type="radio"/> no	<input type="radio"/> Altro _____

Data Conclusione: \_\_\_\_\_

### Come si è concluso:

Trasferito ad altro Servizio ( specificare \_\_\_\_\_ )

Con Decesso:  a casa

in Hospice

in Pronto Soccorso

In Ospedale

Altro ( es. in RSA) specificare \_\_\_\_\_

E' stato il luogo desiderato di decesso:

- Per l'assistito  si  no
- Per la famiglia  si  no

Note: \_\_\_\_\_