



**PERCORSO INTEGRATO DI CURA A SUPPORTO DELLO SVILUPPO DELLE  
RETI AZIENDALI DI CURE PALLIATIVE IN ETÀ ADULTA**

di cui alla DGR n. 208/2017

## **DEFINIZIONE DI CURE PALLIATIVE**

L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha proposto negli anni le seguenti definizioni:

*“Le Cure Palliative (CP) sono l’assistenza globale (care), attiva, di quei pazienti la cui malattia non risponde ai trattamenti curativi (cure). E’ fondamentale affrontare e controllare il dolore, gli altri sintomi e le problematiche psicologiche, sociali e spirituali. L’obiettivo delle CP è il raggiungimento della migliore qualità di vita per i pazienti e per le loro famiglie. Molti aspetti dell’approccio palliativo sono applicabili anche più precocemente nel corso della malattia” (WHO. 1990)*

*“ Le Cure Palliative possono migliorare la qualità della vita dei pazienti e delle famiglie che si confrontano con i problemi associati a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo dalla sofferenza per mezzo dell’identificazione precoce, della puntuale valutazione e del trattamento del dolore e di altri problemi fisici, psico-sociali e spirituali” (Sepulveda C, et.al. 2002)*

### **La legge Italiana intende per Cure Palliative (Legge 15 marzo 2010 n. 38)**

*“L’insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un’inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici”*

### **Cure palliative domiciliari (art. n. 23, DPCM del 12 gennaio 2017)**

“1. Il Servizio sanitario nazionale garantisce le cure domiciliari palliative di cui alla legge 15 marzo 2010, n. 38, nell’ambito della Rete di cure palliative **a favore di persone affette da patologie ad andamento cronico ed evolutivo per le quali non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita.** Le cure sono erogate dalle **Unità di Cure Palliative (UCP)** sulla base di protocolli formalizzati nell’ambito della Rete e sono costituite da prestazioni professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, accertamenti diagnostici, fornitura dei farmaci di cui all’art. 9 e 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. Le cure palliative domiciliari si articolano nei seguenti livelli:

a) **livello base:** costituito da **interventi coordinati dal medico di medicina generale o dal pediatra di libera scelta**, secondo quanto previsto dall’art. 2, comma 1, lettera f) della legge 15 marzo 2010, n. 38, 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 e infermieri con buona conoscenza di base delle cure palliative e si articolano in interventi programmati caratterizzati da un CIA minore di 0,50 in funzione del progetto di assistenza individuale;

b) **livello specialistico:** costituito da interventi da parte di **equipe multiprofessionali e multidisciplinari dedicate**, rivolti a malati con bisogni complessi per i quali gli interventi di base sono inadeguati; richiedono



56237fe1



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 progetto di assistenza individuale nonché pronta disponibilità medica e infermieristica sulle 24 ore.

2. Le cure domiciliari palliative richiedono la **valutazione multidimensionale**, la presa in carico del paziente e dei familiari e la definizione di un «**Progetto di assistenza individuale**» (PAI). Le cure domiciliari palliative sono integrate da interventi sociali in relazione agli esiti della valutazione multidimensionale”.



56237fe1



## PREMESSA

La necessità di produrre a livello regionale delle procedure integrate di cura nasce da due motivazioni principali:

- in primo luogo esiste una notevole disomogeneità tra le Aziende del Veneto nelle modalità di gestione dei percorsi di cure palliative, sia in riferimento alla struttura delle reti e al loro funzionamento, sia in riferimento ai risultati conseguiti;
- in secondo luogo i bisogni dei pazienti negli ultimi anni sono cambiati a causa dell'invecchiamento della popolazione e delle innovazioni diagnostico-terapeutiche, e le evidenze scientifiche riconoscono l'utilità dell'approccio palliativo, un tempo rivolto esclusivamente ai pazienti di tumore nelle fasi finali della vita, per tutte le persone con qualsiasi patologia e specie se la presa in carico avviene nelle fasi precoci della malattia evolutiva. Le evidenze dimostrano che l'identificazione precoce dei pazienti consente di pianificare il percorso di cura in modo proattivo e di garantire una migliore qualità di vita, riducendo gli accessi in pronto soccorso e i ricoveri ospedalieri, nonché il ricorso inappropriato a diagnostica invasiva e terapie "futili".

I bisogni sono cambiati anche in virtù dei mutamenti socio-strutturali che sono avvenuti negli ultimi decenni a carico delle famiglie, che richiedono molto spesso un approccio integrato di tipo sanitario e sociale.

Per questi pazienti e per le loro famiglie è necessario che si sviluppi un'organizzazione capace di modellarsi sui loro bisogni e di adattarsi ai cambiamenti che una malattia evolutiva impone. Dalla letteratura la modalità più efficace di presa in carico e governo dei processi di cura è assicurata quando le cure specialistiche e le cure primarie sono integrate e la continuità delle cure dalle strutture ospedaliere alle strutture territoriali è garantita dall'attivazione della rete locale di cure palliative.

Il sistema legislativo ha prodotto molto, in particolare a partire dalla Legge n. 38/2010, fornendo strumenti di dettaglio per la definizione dei percorsi di cure palliative e di terapia del dolore. Tale legge definisce le cure palliative e attribuisce alla **rete locale di cure palliative** il livello organizzativo per garantire la continuità delle cure dalle strutture ospedaliere a quelle territoriali.

La struttura delle reti e le modalità di funzionamento sono state declinate nell'Intesa Stato-Regioni del 25 luglio 2012 con la definizione dei requisiti minimi e le modalità organizzative di funzionamento delle stesse. Le reti mirano a garantire tutto il percorso di cura dalle fasi più semplici (cure palliative di base) alle fasi più complesse (cure palliative specialistiche) in un continuum di assistenza che coinvolge in maniera integrata il MMG e i componenti dedicati dell'Unità Operativa di Cure Palliative.

La Regione Veneto, attraverso il Piano Socio Sanitario Regionale 2012-2016, ha avviato un processo di riorganizzazione della rete dei servizi sanitari per un utilizzo appropriato dei setting assistenziali, implementando le capacità del territorio di far fronte ai bisogni dei pazienti complessi, con malattie croniche degenerative avanzate e con necessità di cure palliative. A tal fine ha approvato una serie di provvedimenti che favoriscono l'applicazione dei contenuti della Legge n. 38/2010 e della LR n. 7/2009, in particolare:

- l'istituzione del Coordinamento Regionale di Cure Palliative e di Terapia del Dolore e della Commissione (DGR n. 2145/2013 e DGR n. 429/2017), cui viene affidato il compito di coordinare le reti locali di cure palliative e di favorirne lo sviluppo omogeneo;
- la produzione delle Linee Guida per la declinazione degli "Atti Aziendali" (DGR n. 2271/2013 e DGR n. 1527/2015), che promuovono l'attivazione delle Unità Operative di Cure Palliative



56237fe1



(UOCP) Aziendali inserite nelle attività distrettuali per il governo delle cure palliative;

- l'istituzione della Centrale Operativa Territoriale (COT) (DGR n.2271/2013-Allegato B e DGR n. 1075/2017), quale strumento organizzativo funzionale a tutti attori della rete socio-sanitaria, coinvolti nella presa in carico dell' "utente fragile".

**Gli obiettivi di salute** che si intende perseguire sono:

1. aumentare la copertura del fabbisogno di cure palliative oncologiche;
2. estendere l'assistenza a tutte le patologie cronico degenerative;
3. anticipare la presa in carico ai pazienti con malattia avanzata;
4. garantire l'appropriatezza delle cure nel setting assistenziale più adeguato, riservando all'ospedale la gestione dei problemi acuti e al territorio la gestione delle malattie croniche;
5. garantire il continuum delle cure dalle fasi più semplici a quelle più complesse.

### Dati epidemiologici

Il fabbisogno di cure palliative è in continua crescita a causa del progressivo invecchiamento della popolazione e il costante incremento dell'incidenza e della prevalenza di condizioni di cronicità complesse che generano condizioni di fragilità grave e di sofferenza. Si stima che per l'1,5% della popolazione sia appropriato l'accesso alle cure palliative (Gomez 2014).

Dal rapporto del WHO 2014 sull'epidemiologia del fabbisogno di cure palliative emerge una notevole differenza tra l'Europa e il resto del Mondo, in coerenza con la diversa incidenza delle malattie croniche evolutive. La maggior parte dei malati (60%) che necessita di cure palliative non ha un tumore. Si stima che il 35-45% necessita di cure palliative specialistiche e il 55-65% di cure palliative di base (tab 1).

Tabella 1\_ GLOBAL ATLAS OF PALLIATIVE CARE AT THE END OF LIFE – WPCA E WHO 2014

	MONDO	EUROPA
<b>HIV/AIDS</b> <i>N. Tot./100.000 abitanti ≥ 15 anni</i>	21,6 (6%)	9,9 (1%)
<b>Cancro</b>	128,5 (34%)	218 (39%)
<b>Patologie evolutive non cancro</b>	227,6 (60%)	333,6 (60%)

Il sistema ACG (Adjusted Clinical Group), indicato dalla Regione Veneto quale strumento per la stratificazione della popolazione in base ai bisogni di salute, quantifica nell'1% della popolazione il bisogno di cure palliative (circa 50.000); si tratta di pazienti con qualsiasi patologia che, in base alle loro condizioni cliniche e alla storia della loro malattia, hanno un'elevata probabilità di morire entro un anno.

Le cure palliative hanno un forte impatto sulla salute pubblica, sia in termini numerici che etici. La complessità e la molteplicità dei bisogni dei pazienti che si avvicinano alla fine della vita necessitano una modalità di presa in carico capace di affrontare globalmente i loro problemi e delle loro famiglie, attraverso il coinvolgimento di più professionisti, strutture e setting assistenziali. Per queste ragioni la costruzione di un percorso di cura integrato consente una gestione flessibile delle cure tarata sui bisogni e senza soluzioni di continuità.



## CRITERI DI INCLUSIONE PER L'ACCESSO ALLA RETE DI CURE PALLIATIVE

L'intercettazione dei pazienti affetti da malattie croniche evolutive che si avviano alla fine della vita e il riconoscimento dei loro bisogni rappresentano momenti essenziali per la presa in carico e l'avvio di percorsi di cura appropriati. L'identificazione e la proposta di inserimento in un programma di cure palliative è affidata al medico che in quel momento ha in carico il paziente (prevalentemente Medico di Medicina Generale (MMG) oppure Specialista ambulatoriale/ospedaliero).

Grazie a una pianificazione proattiva dell'assistenza sarà possibile ottenere migliori risultati sia in termini di salute e di soddisfacimento dei bisogni dei pazienti, che in un appropriato utilizzo delle risorse.

I criteri per l'identificazione e l'inclusione dei pazienti in un programma di cure palliative sono declinati nello strumento NECPAL che include: il criterio della domanda sorprendente, i criteri generali di peggioramento e i criteri specifici per singola patologia. Le cure simultanee nei pazienti affetti da tumore, per le peculiarità specifiche del decorso delle malattie oncologiche, richiedono invece l'utilizzo di criteri peculiari e specifici strumenti di valutazione.

### *Strumento per l'identificazione dei pazienti: NECPAL CCOMS – ICO TOOL*

Lo strumento idoneo per identificare i pazienti in stato avanzato-terminale che necessitano di cure palliative nell'ambito dei servizi sanitari e sociali è il NECPAL CCOMS – ICO TOOL (All. 1), che permette di identificare i pazienti con elevata probabilità di morire entro un anno, ivi inclusi i pazienti in condizioni di fine vita.

Tale strumento, attraverso la flow chart di seguito riportata (figura 1), valuta tre criteri:

- Criterio della domanda sorprendente,
- Criteri generali di peggioramento,
- Criteri specifici per singola patologia.

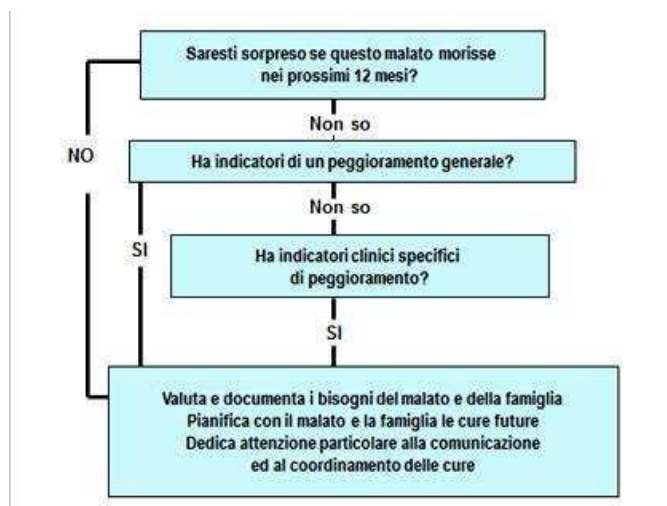


Figura 1 \_ Flow Chart per l'identificazione dei pazienti che si "avvicinano alla fine della vita" e per il loro successivo percorso di cura, adattata da "The GSF Prognostic Indicator Guidance"- The National GSF Centre's guidance for clinicians to support earlier recognition of patients nearing the end of life (2011).



La NECPAL CCOMS – ICO TOOL va somministrata a pazienti con malattie croniche avanzate, che presentano le seguenti diagnosi e/o condizioni:

- Paziente con **cancro** come patologia principale;
- Paziente con **broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO)** come patologia principale;
- Paziente con **malattia cardiaca cronica** come patologia principale;
- Paziente con **patologia neurologica cronica** (compresi accidenti cerebrovascolari maggiori, sclerosi multipla, Parkinson, sclerosi laterale amiotrofica) come patologia principale;
- Paziente con **grave malattia epatica cronica** come patologia principale;
- Paziente con **grave insufficienza renale cronica** come patologia principale;
- **Paziente con demenza come patologia principale;**
- Paziente **geriatrico** che, anche se non affetto da una delle malattie precedenti, è in situazione di **fragilità particolarmente marcata;**
- Paziente che, pur non essendo né geriatrico e né affetto da una delle malattie precedenti, soffre di qualsiasi altra malattia cronica particolarmente grave e avanzata;
- Paziente che, pur non essendo incluso in nessuno dei gruppi precedenti, è stato recentemente ricoverato o curato al domicilio con un grado di intensità di cura superiore al previsto.



56237fe1



### ATTIVAZIONE DEL PROGRAMMA DI CURE PALLIATIVE

Una volta identificato il paziente con necessità di cure palliative, il MMG, lo specialista ambulatoriale o ospedaliero (se il paziente è ricoverato) attivano il percorso finalizzato alla presa in carico segnalando il paziente all'UOCP, anche mediante il supporto della Centrale Operativa Territoriale, che avvierà il processo per la presa in carico.

Le modalità di segnalazione sono uniformi indipendentemente dal luogo di cura in cui si trova il paziente:

SETTING DI CURA	PROFESSIONISTA SEGNALANTE	STRUMENTI UTILIZZATI
Domicilio	MMG	Scheda di valutazione preliminare (contenente alcune informazioni sintetiche e la valutazione NECPAL CCOMS – ICO TOOL)
Ospedale	Medico Ospedaliero	

### PRESA IN CARICO

La valutazione del paziente in Unità di Valutazione Multidimensionale Distrettuale (UVMD) consente la definizione del Piano Assistenziale Individuale (PAI), che può svilupparsi nelle seguenti traiettorie:

1. cure palliative di base,
2. cure palliative specialistiche (domiciliari o residenziali),
3. cure palliative simultanee.

L'accesso ad uno dei programmi di cure palliative richiede la valutazione in UVMD, con la partecipazione dell'équipe multidisciplinare, utilizzando gli strumenti idonei per la valutazione dei bisogni, nonché la sottoscrizione del Consenso informato da parte del paziente (Allegato n. 14).

Qualora l'avvio dell'assistenza assumesse carattere di urgenza, l'attivazione dei programmi di cure palliative potrà precedere lo svolgimento dell'UVMD (che dovrà essere svolta successivamente e in tempi prossimi).

Tabella 2 \_ STRUMENTI PER LA VALUTAZIONE DEI BISOGNI UTILIZZATI DAI PROFESSIONISTI COINVOLTI

TIPO DI BISOGNO	PROFESSIONISTA VALUTATORE	STRUMENTO
Bisogni fisici e funzionali	MMG	SVAMA Sanitaria
	Palliativista	PAP score (All. 2) Indice di Karnofsky –ECOG (All. 3) Scala DN4 (All. 5)
	Infermiere	SVAMA Cognitivo-funzionale PAINAD (All. 7) Scala NRS e Scala VRB (All. 4) ESAS (All. 6)
Bisogni nutrizionali	Dietista	Mini Nutritional Assessment –MNA (All. 8)



56237fe1



TIPO DI BISOGNO	PROFESSIONISTA VALUTATORE	STRUMENTO
Bisogni psicoeducativi e relazionali	Psicologo	Hospital Anxiety Depression Scale (All. 9) Termometro dello Stress (All. 10) Scheda valutazione bisogni psicosocioeducativi (PSE) (All. 11)
Bisogni sociali	Assistente Sociale	SVAMA Sociale

Il colloquio con il malato e la famiglia precede l'avvio dell'assistenza.

Il luogo di cura largamente preferito dai malati è il **domicilio**, qualora il domicilio non dovesse essere idoneo, o per esplicita volontà del paziente, il luogo alternativo e complementare di cura è rappresentato dall'**Hospice**.

In alternativa all'Hospice, i pazienti non candidabili alle cure domiciliari e con aspettativa di vita superiore a 3 mesi possono trovare collocazione in altre strutture residenziali (Centro Servizi, RSA, Ospedale di Comunità) con il supporto del Nucleo di Cure Palliative.

#### **Cure Palliative di base**

Sono rivolte a pazienti con aspettativa di vita superiore a tre mesi, con bisogni assistenziali non particolarmente intensivi (CIA <0,5) e per i quali è prevista la conclusione delle cure attive. Necessitano di trattamenti di base del dolore e dei sintomi, dell'ansia e della depressione e la discussione iniziale relativa alla prognosi e agli obiettivi di cure.

Le cure palliative di base (rif. tabella 6 - § Tabelle sinottiche dei percorsi del paziente) sono attivate e garantite dalla UOCP e coordinate dal MMG, in qualità di responsabile clinico, il quale può avvalersi del supporto di consulenza dell'UOCP e del supporto del "Medico di Medicina Generale con Particolare Interesse nel campo delle Cure Palliative", se presente nella MGI di riferimento figura già riconosciuta in alcuni paesi (Gran Bretagna, Canada, Australia). Si tratta di un MMG che, mantenendo la specificità della propria attività come medico di famiglia, acquisisce maggiori competenze, certificate attraverso uno specifico percorso formativo organizzato da ente di formazione riconosciuto (es. Fondazione Scuola di Sanità Pubblica), in Cure Palliative e svolge nei confronti dei colleghi attività di consulenza tra pari, formazione sul campo, facilitazione dei percorsi assistenziali.

#### **Cure Palliative specialistiche**

Sono rivolte a pazienti di solito con aspettativa di vita breve, inferiore a 3 mesi, con bisogni assistenziali complessi e per i quali è prevista la conclusione delle cure attive; necessitano di trattamento dei sintomi refrattari di natura fisica e bisogni complessi di natura psicosociale; necessitano di aiuto nella risoluzione dei conflitti relativi a obiettivi e scelte dei trattamenti (all'interno della famiglia, fra famiglia e team curante, fra i team curanti), e aiuto nei casi di richiesta di trattamenti "futili".

Le cure palliative specialistiche (rif. tabella 7 - § Tabelle sinottiche dei percorsi del paziente) sono attivate, garantite e coordinate dall'UOCP in collaborazione con il MMG. La responsabilità clinica delle



56237fe1





cure palliative specialistiche è del medico palliativista, che eroga l'assistenza nei vari setting (domicilio, Hospice, strutture residenziali).

Il Medico dell'UOCP fornisce consulenza anche per i pazienti ricoverati in ospedale e per i pazienti residenti in strutture protette.

L'operatività copre 7 giorni su 7 per H24.

### **Cure Palliative precoci e simultanee**

Per cure simultanee (CS) si intende un'integrazione precoce tra le terapie oncologiche attive e le cure palliative, dal momento della presa in carico del paziente oncologico. Tale approccio, garantisce di ottimizzare la qualità della vita del paziente in ogni fase di malattia, anticipandone i bisogni specie nella fase avanzata e metastatica, e garantendo il più idoneo luogo di cura.

La modalità organizzativa delle cure simultanee mira a garantire la presa in carico globale del paziente e della famiglia attraverso l'integrazione dell'UOC Oncologia e dell'UOCP.

A tale scopo all'interno dell'UOC Oncologia risulta essenziale:

- strutturare un **ambulatorio di cure simultanee**, in cui opera un team multidisciplinare (medico oncologo, medico radioterapista, medico palliativista, nutrizionista o dietista, psicologo, infermiere, inoltre alla valutazione possono partecipare il MMG e altri specialisti in relazione ai bisogni specifici del paziente) per la valutazione dei bisogni del paziente e l'attivazione del PAI per la prosecuzione delle cure (rif. tabella 8 - § Tabelle sinottiche dei percorsi del paziente);
- condividere una **procedura delle modalità organizzative del servizio**;
- individuare un **infermiere di riferimento** per la procedura di attivazione dei percorsi.

L'ambulatorio di cure simultanee viene strutturato in modo da garantire l'accoglienza in base alla numerosità dei pazienti che afferiscono all'oncologia, di norma settimanale, le modalità operative delle cure simultanee consolidate per i malati oncologici vengono sperimentate anche per i malati affetti da altre patologie coinvolgendo gli specialisti di riferimento.

I **criteri per l'accesso alle cure simultanee** devono soddisfare un bisogno di reale presa in carico globale del paziente per la presenza di problemi complessi che non possono risolversi semplicemente con il trattamento del sintomo:

<b>CRITERI PER L'ACCESSO ALLE CURE SIMULTANEE</b>
<b>1. Malattia avanzata, non terminale</b>
<b>2. Trattamenti antitumorali in atto</b>
<b>3. Indice di Karnofsky <math>\geq 50</math> (K-PS)</b>
<b>4. Presenza di sintomi complessi correlati alla malattia o alle complicanze della terapia</b>
<b>5. Necessità di nutrizione artificiale</b>
<b>6. Distress psicologico</b>



## CONTINUITÀ DI CURA

---

La rete locale di cure palliative garantisce la continuità delle cure attraverso l'integrazione dei professionisti e dei diversi setting assistenziali (domiciliare, residenziale, ospedaliera, ambulatoriale), coordinati dall'UOCP con il supporto della Centrale Operativa Territoriale.

Si ritiene di fondamentale importanza evitare la frammentazione delle referenze nei luoghi privilegiati di cura (domicilio, Hospice), affidando la responsabilità della presa in carico e della conduzione del PAI al responsabile della UOCP. Ciò favorisce omogeneità nei percorsi di cura, continuità assistenziale, equità nell'accesso ai setting assistenziali della rete locale di cure palliative.

Nelle realtà ospedaliere dove è consolidata la presenza dei medici esperti in medicina del dolore, questi contribuiscono a sostenere le cure all'interno dell'ospedale nell'ambito di una presa in carico integrata con il Servizio di Cure Palliative già attivo.

Il trasferimento di setting assistenziale avviene senza soluzione di continuità, bensì in maniera protetta con l'intervento dell'UOCP che valuta il paziente e il suo contesto familiare prima del trasferimento.

Strumenti idonei facilitano il trasferimento delle informazioni utile a proseguire l'assistenza.

Relativamente alla cartella clinica informatizzata e per gli altri aspetti organizzativi dell'assistenza domiciliare si rinvia a quanto disposto nella DGR n. 1075/2017.

### *Trasferimento dall'Ospedale al Territorio (dimissione protetta)*

---

La dimissione dall'ospedale del paziente con bisogni di cure palliative si inserisce, per modalità e tempi, nel processo in essere per le transizioni protette già attivo nel territorio aziendale, con il coinvolgimento dell'UOCP, qualora necessario, può avvenire con il supporto della Centrale Operativa Territoriale (rif. tabella 9 - § Tabelle sinottiche dei percorsi del paziente).

Per l'attivazione delle cure domiciliari devono essere soddisfatti i seguenti **requisiti**:

1. ambiente familiare idoneo a sostenere il carico assistenziale;
2. ambiente abitativo idoneo per spazi adeguati, servizi igienici e riscaldamento;
3. livello di complessità ed intensità di cure compatibili con l'ambiente domiciliare;
4. consenso del malato e/o della famiglia alle cure domiciliari.



56237fe1



### Trasferimento dal domicilio all'Hospice

L'accesso in Hospice si inserisce, per modalità e tempi, nel processo in essere per le transizioni protette già attivo nel territorio aziendale (rif. tabella 10 - § Tabelle sinottiche dei percorsi del paziente), esso è parte di un percorso di cure proposto dall'UOCP, congiuntamente al MMG, ed avviene con il consenso del malato o, qualora l'interessato si trovi in condizioni cognitive compromesse, con il consenso dei familiari.

Allo scopo di garantire la maggior appropriatezza e la maggior equità di accesso all'Hospice, la Regione Veneto con DGR n. 3318/2008 ha approvato la "Scheda per la valutazione di accessibilità all'Hospice" (All. 11) che consente all'UOCP di verificare i criteri di eleggibilità all'Hospice tra i pazienti candidati ad un programma di cure palliative, e di formulare una graduatoria di priorità, qual ora si formi una lista d'attesa.

L'accesso in Hospice avviene nel rispetto dei seguenti **criteri**:

1. Aspettativa di vita non superiore a 3 mesi;
2. Completamento di tutte le indagini diagnostiche relative alla patologia;
3. Esclusione delle terapie volte alla guarigione;
4. Indice di Karnofsky uguale o inferiore a 50.

Tali criteri determinano un punteggio orientativo, e risultano derogabili qualora vi siano particolari necessità individuate dall'UOCP.

L'accoglienza in Hospice non ha carattere sostitutivo delle cure domiciliari, che abitualmente sono la modalità di assistenza più accessibile e appropriata rispetto ai desideri e alle condizioni dei malati, né supplisce ai ricoveri ospedalieri, che vanno offerti qualora si rendessero necessari.

### Integrazione con la Continuità Assistenziale

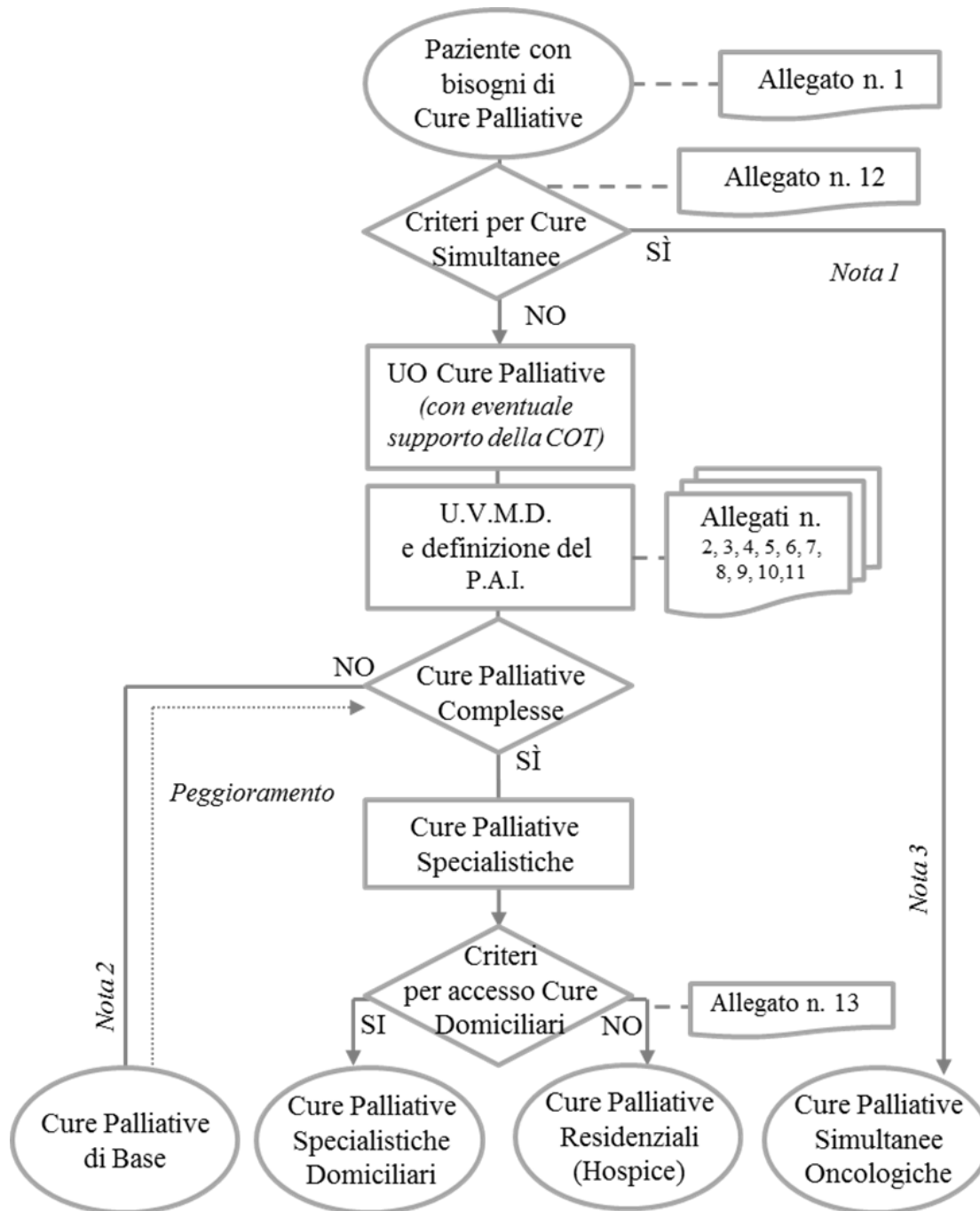
Analogamente a quanto definito nelle prime linee di indirizzo per la riorganizzazione delle Cure Domiciliari (DGR n. 1075/2017), nell'ottica di garantire la continuità dell'assistenza i Medici di Continuità Assistenziale dovranno ricevere, con modalità conformi alle disposizioni in tema di tutela della privacy, la lista aggiornata e le informazioni utili sui pazienti afferenti al proprio territorio di competenza e già in carico al servizio Cure Palliative.



56237fe1



Flowchart del percorso di presa in carico del paziente nella rete di cure palliative



## GESTIONE DEI DATI, MONITORAGGIO E AUDIT

---

In questo ambito va considerato quanto disposto al punto j. della DGR n. 1075/2017 di revisione del modello di Cure Domiciliari: *“L’inserimento continuo, preciso e puntuale di tutti i dati relativi alle attività erogate dal servizio ADI nel flusso del Sistema Informativo, così come previsto dalla nota Regionale prot. n. 196925 del 11 maggio 2015 ad oggetto: “Nuovo Disciplinare flusso informativo Regionale delle Cure Domiciliari”, è obbligatorio per ciascuna Azienda ULSS sia nel caso di gestione diretta sia esternalizzata, ciò anche in conformità agli adempimenti LEA.*

Il monitoraggio dei dati inseriti è finalizzato a fornire indicazioni in tempo reale riguardanti *l’appropriatezza delle richieste di presa in carico e dell’assistenza erogata, i livelli di complessità dei pazienti e l’intensità dell’assistenza socio-sanitaria erogata”.*

Vanno previsti, inoltre, audit periodici, finalizzati ad interventi di miglioramento, che coinvolgano, oltre al Direttore dell’U.O. Cure Palliative, il Direttore dell’U.O. Cure Primarie e ai componenti dell’équipe ADI, anche Medici di Medicina Generale, Pediatri di Libera Scelta, Medici di Continuità Assistenziale, ecc.



56237fe1



## GLOSSARIO

<b>ACG (ADJUSTED CLINICAL GROUP)</b>	È uno strumento che consente di stratificare la popolazione in diverse categorie di rischio in base alle malattie co-presenti e alle risorse sanitarie utilizzate (ricoveri, accessi in pronto soccorso ecc.).
<b>CURE PALLIATIVE DI BASE</b>	“a) <b>livello base</b> : costituito da <b>interventi coordinati dal medico di medicina generale o dal pediatra di libera scelta</b> , secondo quanto previsto dall'art. 2, comma 1, lettera f) della legge 15 marzo 2010, n. 38, 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 e infermieri con buona conoscenza di base delle cure palliative e si articolano in interventi programmati caratterizzati da un CIA minore di 0,50 in funzione del <i>progetto di assistenza individuale</i> ” (DPCM LEA 2017)
<b>CURE PALLIATIVE SPECIALISTICHE</b>	“b) <b>livello specialistico</b> : costituito da interventi da parte di <b>equipe multiprofessionali e multidisciplinari dedicate</b> , 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 progetto di assistenza individuale nonché pronta disponibilità medica e infermieristica <i>sulle 24 ore</i> ” (DPCM LEA 2017)
<b>CURE SIMULTANEE (CS)</b>	Per cure simultanee (CS) si intende un'integrazione precoce tra le terapie oncologiche attive e le cure palliative, dal momento della presa in carico del paziente oncologico. Tale approccio, garantisce di ottimizzare la qualità della vita del paziente in ogni fase di malattia, anticipandone i bisogni specie nella fase avanzata e metastatica, e garantendo il più idoneo luogo di cura.
<b>NUCLEO DI CURE PALLIATIVE (NCP)</b>	È un'organizzazione multidisciplinare e multiprofessionale, funzionale all'Unità Operativa di Cure Palliative con compiti di assistenza. Il Nucleo si coinvolge sia personale dedicato (medico palliativista, infermiere, psicologo) che non dedicato (medico di medicina generale, infermiere ADI, assistente sociale, volontari e altre figure professionali attivabili in base alle necessità)
<b>RETE DI CURE PALLIATIVE</b>	È un modello organizzativo funzionale che consente un'efficace presa in carico e la gestione integrata delle attività di cure palliative erogate in ospedale, in Hospice, a domicilio e in altre strutture residenziali. La Rete Aziendale di cure palliative è coordinata dalla UOCP.
<b>UNITÀ OPERATIVA DI CURE PALLIATIVE (UOCP)</b>	È una Unità Operativa del Distretto composta da personale dedicato e appositamente formato, coordinata da un dirigente medico, che garantisce sia gli interventi di base che specialistici. Coordina la rete di cure palliative
<b>MMG CON PARTICOLARE INTERESSE IN CURE PALLIATIVE</b>	È un MMG che mantenendo la specificità della propria attività come medico di famiglia acquisisce maggiori competenze, certificate attraverso uno specifico percorso formativo, in Cure Palliative e svolge nei confronti dei colleghi attività di consulenza tra pari, formazione sul campo, facilitazione dei percorsi assistenziali.



56237fe1



### TABELLE SINOTTICHE DEI PERCORSI DEL PAZIENTE

Tabella 3 \_ IDENTIFICAZIONE PRECOCE DEI PAZIENTI

Cosa (azione)	Come (descrizione)	Chi	Quando	Indicatori	Evidenze/ documenti
Identificare precocemente i pazienti con malattia cronica evolutiva	– Compilazione della “Scheda di segnalazione preliminare” (Allegato I)	MMG e/o Specialista ambulatoriale e/o Medico ospedaliero	In presenza di una o più diagnosi e condizioni previste	N° 2,4,6	(11) (29) (51) (52) (56 – req. 1-3) (61) (80)

Tabella 4 \_ SEGNALAZIONE ALL'UOCP PER ATTIVAZIONE DEL PROGRAMMA DI CURE PALLIATIVE

Cosa (azione)	Come (descrizione)	Chi	Quando	Indicatori	Evidenze/ documenti
Attivare il programma di cure palliative per un <b>PAZIENTE DOMICILIARE</b>	– Segnalazione all'UOCP del paziente con bisogno di cure palliative, direttamente o con il supporto della COT, specificando la conclusione delle cure attive. <b>Strumento:</b> S.Va.M.A.	MMG	Entro 3 giorni dalla identificazione		
Attivare il programma di cure palliative per un <b>PAZIENTE OSPEDALIZZATO</b>	– Segnalazione all'UOCP del paziente con bisogno di cure palliative, direttamente o con il supporto della COT, per l'attivazione della dimissione protetta, specificando la conclusione delle cure attive. <b>Strumenti:</b> Scheda per la segnalazione della transizione protetta e S.Va.M.A.	Medico ospedaliero	Almeno 3 giorni prima della data prevista di dimissione	N° 2,4,6	(55)



Tabella 5 \_ SVOLGIMENTO DI UN'UVMD PER LA PRESA IN CARICO (DEFINIZIONE DEL PAI)

Cosa (azione)	Come (descrizione)	Chi	Quando	Indicatori	Evidenze/d ocumenti
Convocazione dell'UVMD	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Convocazione dell'UVMD</li> <li>- Segnalazione dell'avvenuta convocazione alla COT</li> </ul>	UOCP	Entro 3 giorni dalla segnalazione		
		UOCP			
Predisposizione della documentazione necessaria	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Raccolta delle informazioni utili di competenza</li> <li>- Compilazione S.Va.M.A. Sanitaria</li> <li>- Compilazione scheda di valutazione dei bisogni psico-educativi e relazionali</li> <li>- Compilazione S.Va.M.A. Cognitiva-Funzionale</li> <li>- Compila la S.Va.M.A. Sociale</li> <li>- Compila la Mini Nutritional Assessment –MNA</li> </ul>	MMG			
		Psicologo	Entro la data di convocazione		
		Infermiere			
		Assistente Sociale			
		Dietista			
Svolgimento dell'UVMD per la definizione del PAI	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Redazione del verbale (quale responsabile dell'UVMD)</li> <li>- Partecipazione alla definizione e stesura del PAI</li> <li>- Partecipazione alla definizione del PAI</li> </ul>	Palliativista			
		Medico Palliativista MMG Coordinatore CA (su richiesta dell'UOCP) Psicologo Infermiere Assistente Sociale Specialista d'organo / tecnico (su richiesta dell'UOCP)			(80)
Condivisione del verbale	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Invio del verbale agli operatori coinvolti</li> </ul>	UOCP			



56237Fe1



Tabella 6\_ LA GESTIONE DELLA PRESA IN CARICO DEI PAZIENTI IN CURE PALLIATIVE DI BASE

Cosa (azione)	Come (descrizione)	Chi	Quando	Indicatori	Evidenze /documenti
Attivazione del programma di <b>CURE PALLIATIVE DI BASE</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Compilazione della scheda per la presa in carico dei soggetti in Cure Palliative, specificando la tipologia di percorso di cura</li> <li>- Invio della scheda agli operatori previsti nel PAI</li> </ul>	UOCP	Entro 24 ore successive alla UVMD	n. 1, 4,8	(18) (52) (56 – req n. 4) (80)
Pianificazione, erogazione e follow up dell'assistenza al paziente	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Coordinamento dell'attuazione del PAI</li> <li>- Pianificazione degli accessi, in coordinamento con il palliativista e l'infermiere</li> <li>- Monitoraggio e registrazione dell'andamento clinico/funzionale delle cure</li> </ul>	MMG			
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pianificazione degli accessi, in coordinamento con il palliativista e il MMG</li> <li>- Monitoraggio e registrazione dell'andamento clinico/funzionale delle cure</li> </ul>	Infermiere			
Identificazione precoce del cambiamento del profilo dei bisogni del paziente/caregiver	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Identificazione di problemi di natura clinico/assistenziale che richiedono modifica del PAI</li> <li>- Invio della segnalazione all'UOCP</li> </ul>	MMG Infermiere	In presenza di una o più condizioni variate		
Attivazione dell'UVMD per la revisione del PAI	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Convocazione dell'UVMD (vedi tabella 5_ SVOLGIMENTO DI UN'UVMD PER LA PRESA IN CARICO (DEFINIZIONE DEL PAI))</li> </ul>	UOCP			



56237Fe1

Tabella 7 \_ LA GESTIONE DELLA PRESA IN CARICO DEI PAZIENTI IN CURE PALLIATIVE SPECIALISTICHE

Cosa (azione)	Come (descrizione)	Chi	Quando	Indicatori	Evidenze /documenti
Attivazione del programma di <b>CURE PALLIATIVE SPECIALISTICHE</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Compilazione della scheda per la presa in carico dei soggetti in Cure Palliative, specificando la tipologia di percorso di cura</li> <li>- Invio della scheda agli operatori previsti nel PAI</li> </ul>	UOCP	Entro 24 ore successive alla UVMD	n. 1, 2,4, 6, 8	(18) (52) (57 – req n. 4) (80)
Pianificazione, erogazione e follow up dell'assistenza al paziente	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Coordinamento dell'attuazione del PAI</li> <li>- Pianificazione degli accessi in coordinamento con il MMG e l'infermiere</li> <li>- Monitoraggio e registrazione dell'andamento clinico/funzionale delle cure</li> </ul>	Palliativista	Entro 24 ore successive alla UVMD		
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pianificazione degli accessi in coordinamento con il palliativista e l'infermiere</li> <li>- Monitoraggio e registrazione dell'andamento clinico/funzionale delle cure</li> </ul>	MMG			
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pianificazione degli accessi in coordinamento con il palliativista e il MMG</li> <li>- Monitoraggio e registrazione dell'andamento clinico/funzionale delle cure</li> </ul>	Infermiere			
Identificazione precoce del cambiamento del profilo dei bisogni del paziente/caregivers	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Identificazione di problemi di natura clinico/assistenziale che richiedano modifica del PAI</li> <li>- Invio della segnalazione all'UOCP</li> </ul>	Palliativista MMG Infermiere	In presenza di una o più condizioni variate		
Attivazione dell'UVMD per la revisione del PAI	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Convocazione dell'UVMD</li> <li>- (vedi <i>tabella 5 SVOLGIMENTO DI UN'UVMD PER LA PRESA IN CARICO (DEFINIZIONE DEL PAI)</i>)</li> </ul>	UOCP	Entro 24 ore successive segnalazione		



Tabella 8\_ CURE SIMULTANEE ONCOLOGICHE

Cosa (azione)	Come (descrizione)	Chi	Quando	Indicatori	Evidenze/documenti
Identificazione del paziente candidato ad un programma di CURE SIMULTANEE	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Identificazione del paziente che necessita di CS</li> </ul>	Oncologo/ Radioterapista	Qualora siano presenti i criteri di accesso alle cure simultanee	N. 7	(12) (25) (37) (44) (51) (82) (83) (84)
Attivazione del programma di CURE SIMULTANEE	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Compilazione della scheda di richiesta (All. n. 12)</li> <li>- Invio della scheda all'Infermiere di riferimento dell'UO Oncologia</li> </ul>	Oncologo/ Radioterapista			
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Segnalazione all'UOCP del paziente con bisogno di cure simultanee, direttamente o con il supporto della COT;</li> <li>- Convocazione di paziente, familiari, e professionisti del team presso l'ambulatorio cure simultanee, per la valutazione collegiale.</li> </ul>	Infermiere (U.O. di Oncologia)			
Svolgimento dell'incontro di valutazione collegiale	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Valutazione dello stato di malattia oncologica (aspettativa di vita del paziente, comorbidità, sintomi legati alla malattia oncologica e effetti collaterali delle terapie oncologiche) e delle opzioni terapeutiche;</li> <li>- Valutazione dei bisogni (bisogni nutrizionali e psicologici/emozionali, sociali, grado di consapevolezza dello stato di malattia, aspettative del paziente) (Allegati nn. 6; 8; 10)</li> <li>- Definizione del PAI e del percorso più idoneo per la presa in carico: <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Cure oncologiche e palliative ambulatoriali</li> <li>▪ Cure oncologiche e palliative domiciliari</li> </ul> </li> </ul>	Team multidisciplinare (medico oncologo o medico radioterapista, medico palliativista, nutrizionista o dietista psicologo, infermiere, in funzione dei bisogni del paziente possono partecipare anche MMG e altri specialisti)			



56237Fe1

Tabella 9\_ LA CONTINUITÀ DI CURA: IL TRASFERIMENTO DALL'OSPEDALE AL TERRITORIO

Cosa (azione)	Come (descrizione)	Chi	Quando	Indicatori	Evidenze/d ocumenti
Attivazione del processo di transizione	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Invio della segnalazione di necessità di transizione protetta all'UOCP e alla COT, secondo le modalità e i tempi del processo in essere</li> <li>- Ricezione della segnalazione e valutazione dei criteri per l'accesso ad un programma di cure palliative</li> </ul>	U.O. di degenza	<ul style="list-style-type: none"> <li>non oltre 3 giorni dalla data prevista per la dimissione</li> <li>Prima della dimissione</li> </ul>	N. 1, 3, 8	(52) (57)
Convocazione dell'UVMD	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Se la segnalazione risulta APPROPRIATA: convocazione dell'UVMD (vedi tabella 5_ SVOLGIMENTO DI UN'UVMD PER LA PRESA IN CARICO (DEFINIZIONE DEL PAI)) e comunicazione alla COT</li> <li>- Se la segnalazione risulta NON APPROPRIATA: invio di riscontro negativo all'UO segnalante e alla COT</li> </ul>	UOCP	Entro 3 giorni dalla dimissione		
Coordinamento e monitoraggio della transizione	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Monitoraggio della segnalazione</li> <li>- Monitoraggio della convocazione e svolgimento della UVMD</li> <li>- Monitoraggio e supporto per l'attivazione del programma assistenziale</li> </ul>	COT			



Tabella 10 \_ LA CONTINUITÀ DI CURA: L'INSERIMENTO DEL PAZIENTE DAL TERRITORIO IN HOSPICE

Cosa (azione)	Come (descrizione)	Chi	Quando	Indicatori	Evidenze/d ocumenti
Attivazione del processo di inserimento in Hospice	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Se la proposta proviene dal MMG: la segnalazione va fatta all'UOCP/COT che verificherà l'appropriatezza della richiesta e provvederà all'invio della "Scheda di accesso in Hospice con i criteri di ammissione" e della "Dichiarazione di consenso all'accesso".</li> <li>- Se la proposta proviene dall'UOCP: compilazione della "Scheda di accesso in Hospice con i criteri di ammissione" e della "Dichiarazione di consenso all'accesso".</li> </ul>	UOCP	Alla comparsa dei criteri di eleggibilità per l'accesso in Hospice	1,2,3	(4) (63)
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Se la segnalazione risulta APPROPRIATA: convocazione dell'UVMD (vedi tabella 5_ SVOLGIMENTO DI UN'UVMD PER LA PRESA IN CARICO (DEFINIZIONE DEL PAI)) e comunicazione alla COT</li> </ul>	UOCP	Entro 48 h dal ricevimento della segnalazione		
Coordinamento e monitoraggio della transizione	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Monitoraggio della richiesta</li> <li>- Monitoraggio e supporto per l'attivazione del programma assistenziale</li> </ul>	UOCP/COT			



## INDICATORI

## Indicatore N. 1 - Nuovo questionario LEA

<b>OBIETTIVO REGIONALE</b>	<b>5% inferiore all'anno precedente</b>
<b>DEFINIZIONE</b>	Percentuale dei pazienti oncologici deceduti in ospedale nell'anno rispetto alla percentuale dei pazienti oncologici deceduti in ospedale l'anno precedente
<b>NUMERATORE</b>	Numero di malati oncologici deceduti in ospedale
<b>DENOMINATORE</b>	Numero di deceduti per malattia oncologica
<b>FONTI DATI</b>	Flusso SDO (diagnosi principale), ISTAT
<b>PARAMETRO DI RIFERIMENTO</b>	Un valore <b>in diminuzione</b> rispetto all'anno precedente di almeno il 5% comporta l'attribuzione di <b>1 punto</b> , un valore in diminuzione di almeno il 2% comporta l'attribuzione di 0,5 punti
<b>NOTE</b>	-

## Indicatore n. 2 - Nuovo questionario LEA

<b>OBIETTIVO REGIONALE</b>	<b>&gt;65%</b>
<b>DEFINIZIONE</b>	Numero dei pazienti deceduti per causa di tumore assistiti dalla rete di cure palliative a domicilio o in Hospice rispetto al numero totale della media dei pazienti deceduti per causa di tumore negli ultimi 3 anni.
<b>NUMERATORE</b>	Numero deceduti per causa di tumore assistiti dalla Rete di cure palliative a domicilio o in Hospice
<b>DENOMINATORE</b>	Numero di deceduti per causa di tumore dell'ultimo triennio disponibile
<b>FONTI DATI</b>	dati ISTAT
<b>PARAMETRO DI RIFERIMENTO</b>	Un valore > 65% comporta l'attribuzione di <b>1 punto</b> ; un valore > 60% (e < 65%) comporta l'attribuzione di 0,5 punti.
<b>NOTE</b>	-

## Indicatore N. 3 - Nuovo questionario LEA

<b>OBIETTIVO REGIONALE</b>	<b>1 posto letto ogni 56 deceduti</b>
<b>DEFINIZIONE</b>	Rapporto tra posti letto in Hospice e numero medio di pazienti deceduti per causa di tumore nell'ultimo triennio
<b>NUMERATORE</b>	Numero posti letto in Hospice
<b>DENOMINATORE</b>	Numero deceduti per causa di tumore. La presenza di almeno 1 p.l. Hospice
<b>FONTI DATI</b>	Anagrafica NSIS, dati ISTAT
<b>PARAMETRO DI RIFERIMENTO</b>	Per ogni 56 deceduti per causa di tumore dell'ultimo triennio disponibile (dati ISTAT), comporta l'attribuzione di <b>1 punto</b> .
<b>NOTE</b>	-



56237fe1



**Indicatore n. 4 - Nuovo questionario LEA**

<b>OBIETTIVO REGIONALE</b>	<b>&gt;5% rispetto all'anno precedente</b>
<b>DEFINIZIONE</b>	Incremento dell'intensità di cura dei pazienti oncologici deceduti a domicilio rispetto all'anno precedente
<b>NUMERATORE</b>	Numero annuo di giornate di cure palliative (GdC) per stato di terminalità oncologica erogate a domicilio/deceduti per causa di tumore dell'ultimo triennio disponibile (anno corrente)
<b>DENOMINATORE</b>	Numero annuo di giornate di cure palliative (GdC) per stato di terminalità oncologica erogate a domicilio/deceduti per causa di tumore dell'ultimo triennio disponibile (anno precedente)
<b>FONTI DATI</b>	Dati ISTAT
<b>PARAMETRO DI RIFERIMENTO</b>	Se il valore rilevato è superiore al valore registrato nell'anno precedente di almeno il 5%, viene attribuito <b>0,5 punto</b> .
<b>NOTE</b>	>5% rispetto all'anno precedente

**Indicatore n. 5**

<b>OBIETTIVO REGIONALE</b>	<b>Intensità assistenziale nell'ultimo mese di vita dei pazienti oncologici deceduti nell'anno inseriti in Cure Palliative</b>
<b>DEFINIZIONE</b>	Il Coefficiente di intensità assistenziale (CIA) è la misura della complessità dei bisogni del malato e la relativa intensità di cura. Questo livello individua le Cure Palliative Specialistiche
<b>NUMERATORE</b>	Somma degli accessi effettuati nell'ultimo mese di vita a pazienti oncologici seguiti solo in Cure Palliative Domiciliari deceduti nell'anno/30
<b>DENOMINATORE</b>	Numero di pazienti oncologici seguiti solo in Cure Palliative Domiciliari deceduti nell'anno
<b>FONTI DATI</b>	Flusso ADI, Hospice, Schede di Morte, Anagrafe Regionale degli assistiti
<b>PARAMETRO DI RIFERIMENTO</b>	>0,5
<b>NOTE</b>	N.B.: nel DM n° 43/2007 obiettivo $\geq 0,5$

**Indicatore n. 6**

<b>OBIETTIVO REGIONALE</b>	<b>Numero di episodi di cure domiciliari con CIA &gt;0,5 (3 e 4° livello di intensità assistenziale) nell'anno</b>
<b>DEFINIZIONE</b>	Copertura del fabbisogno di cure palliative di 3-4° livello
<b>NUMERATORE</b>	Numero di episodi di cure domiciliari a pazienti residenti con CIA $\geq 0,5$ nell'anno



56237fe1



<b>DENOMINATORE</b>	Popolazione residente nell'anno
<b>FONTI DATI</b>	Flusso ADI, ISTAT
<b>PARAMETRO DI RIFERIMENTO</b>	>1,49 per mille abitanti
<b>NOTE</b>	Indicatore DG 2016 (DGR 2072/2015) e indicatore LEA 2016

**Indicatore n. 7**

<b>OBIETTIVO REGIONALE</b>	<b>Indicatore per cure palliative precoci e simultanee per malati oncologici</b>
<b>DEFINIZIONE</b>	Copertura del fabbisogno di cure palliative simultanee oncologiche
<b>NUMERATORE</b>	Numero pazienti presi in carico dal team di cure palliative
<b>DENOMINATORE</b>	Numero nuovi pazienti metastatici presi in carico in oncologia
<b>FONTI DATI</b>	Denominatore: dati oncologia, Numeratore schede SWAMA (o codice di visita)
<b>PARAMETRO DI RIFERIMENTO</b>	> 50%
<b>NOTE</b>	Il dato viene raccolto in ogni singola Azienda dall'Unità di Cure Palliative

**Indicatore n. 8**

<b>OBIETTIVO REGIONALE</b>	<b>Numero medio di giorni trascorsi in ospedale l'ultimo mese di vita</b>
<b>DEFINIZIONE</b>	Giorni trascorsi in ospedale l'ultimo mese di vita dei pazienti residenti in Veneto, con diagnosi oncologica, assistiti dalla rete di cure palliative deceduti nell'anno
<b>NUMERATORE</b>	Giorni trascorsi in ospedale l'ultimo mese di vita dei pazienti residenti in Veneto, con diagnosi oncologica, assistiti dalla rete di cure palliative deceduti nell'anno
<b>DENOMINATORE</b>	Numero dei pazienti residenti in Veneto, con diagnosi oncologica, assistiti dalla rete di cure palliative deceduti nell'anno
<b>FONTI DATI</b>	Flusso ADI, Hospice, Schede di Morte, SDO, Anagrafe Regionale degli assistiti
<b>PARAMETRO DI RIFERIMENTO</b>	≤ 5 giorni
<b>NOTE</b>	Numero medio di giorni trascorsi in ospedale l'ultimo mese di vita



56237fe1





**Indicatore n. 9**

<b>OBIETTIVO REGIONALE</b>	<b>Trattamento antidolorifico con oppioidi maggiori</b>
<b>DEFINIZIONE</b>	Consumo giornaliero x 1.000 residenti di oppioidi maggiori
<b>NUMERATORE</b>	DDD di oppioidi maggiori (farmaceutica convenzionata e distribuzione diretta)
<b>DENOMINATORE</b>	Popolazione residente nell'anno x 365
<b>FONTI DATI</b>	Flusso Farmaceutica Convenzionata e Diretta, ISTAT
<b>PARAMETRO DI RIFERIMENTO</b>	≥ 2,6 x 1.000 abitanti/die
<b>NOTE</b>	Trattamento antidolorifico con oppioidi maggiori

**Indicatore n. 10**

<b>OBIETTIVO REGIONALE</b>	<b>Qualità del flusso ADI e Ambulatorio delle Cure Palliative (raggiungimento di 7 requisiti)</b>
<b>DEFINIZIONE</b>	Vengono verificati i seguenti criteri di qualità minima: 1. Registrazione delle diagnosi di cancro e di patologie eleggibili per le cure palliative non oncologiche per i pazienti deceduti nell'anno; 2. Corretta generazione degli eventi assistenziali: conclusione e riapertura in occasione di ricovero ordinario in ospedale, in struttura residenziale o Hospice; 3. Assenza di picchi anomali del numero di registrazioni giornaliere; 4. Percentuale di accessi nell'ultimo mese di vita svolti dal Palliativista/Specialista; 5. Registrazione del bisogno di terminalità oncologica o non oncologica per i pazienti con diagnosi di cancro e di patologie eleggibili per le cure palliative non oncologiche deceduti nell'anno; 6. Percentuale di pazienti deceduti nell'anno con almeno un accesso presso l'ambulatorio delle cure palliative; 7. Percentuale di ultra 75enni con almeno 8 accessi domiciliari nell'ultimo mese di vita.
<b>NUMERATORE</b>	-
<b>DENOMINATORE</b>	-
<b>FONTI DATI</b>	Flusso ADI, Hospice, Specialistica, Anagrafe Regionale degli assistiti
<b>VALUTAZIONE INDICATORE</b>	Standard Regionale valutato con UOC Sistemi Informativi Azienda Zero - Regione del Veneto
<b>NOTE</b>	-



56237fe1



**Indicatore n. 11**

<b>OBIETTIVO REGIONALE</b>	<b>Attivazione percorsi di cura adeguati per ridurre gli accessi in Pronto Soccorso (PS) in prossimità del fine vita</b>
<b>DEFINIZIONE</b>	appropriatezza del setting di cura
<b>NUMERATORE</b>	numero di pazienti con accessi in PS ultimi 2 mesi di vita
<b>DENOMINATORE</b>	numero pazienti oncologici deceduti
<b>FONTE DATI</b>	SDO/ISTAT
<b>PARAMETRO DI RIFERIMENTO</b>	< 10%
<b>NOTE</b>	-



56237fe1



## ALLEGATO 1

**SCHEDA DI SEGNALAZIONE PRELIMINARE PER L'INSERIMENTO  
IN UN PROGRAMMA DI CURE PALLIATIVE**

<b>COGNOME NOME</b>				
<b>Data e luogo di nascita</b>				
<b>Indirizzo</b>				
<b>Patologia prevalente</b>				
<b>Medico Segnalante</b>				
<b>Medico di Medicina Generale</b>		Tel:		
<b>Valore NECPAL CCOMS – ICO TOOL</b>				
<b>Proveniente da</b>		Ospedale		Domicilio
				Altro _____

=====

**NECPAL CCOMS – ICO TOOL**

**STRUMENTO PER IDENTIFICARE I PAZIENTI IN STATO AVANZATO-  
TERMINALE CHE NECESSITANO DI CURE PALLIATIVE NELL'AMBITO DEI  
SERVIZI SANITARI E SOCIALI**

**A chi dovrebbe essere somministrato  
il "NECPAL CCOMS – ICO TOOL"?**

A pazienti con **malattie croniche avanzate**, che presentano le seguenti diagnosi e condizioni:

- Paziente con **cancro** come patologia principale;
- Paziente con **broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO)** come patologia principale;
- Paziente con **malattia cardiaca cronica** come patologia principale;
- Paziente con **patologia neurologica cronica** (compresi accidenti cerebrovascolari maggiori, sclerosi multipla, Parkinson, sclerosi laterale amiotrofica ) come patologia principale;
- Paziente con **grave malattia epatica cronica** come patologia principale;
- Paziente con **grave insufficienza renale cronica** come patologia principale;
- Paziente con **demenza** come patologia principale;
- Paziente **geriatrico** che, anche se non affetto da una delle malattie precedenti, è in situazione di **fragilità particolarmente marcata**;
- Paziente che, pur non essendo né geriatrico e né affetto da una delle malattie precedenti, soffre di qualsiasi altra malattia cronica particolarmente grave e avanzata;
- Paziente che, pur non essendo incluso in nessuno dei gruppi precedenti, è stato recentemente ricoverato o curato al domicilio con un grado di intensità di cura superiore al previsto.



56237fe1



<b>1. LA "DOMANDA SORPRENDENTE" - domanda intuitiva che integra comorbidità, fattori sociali e altri fattori.</b>	
Saresti sorpreso se questo paziente dovesse morire nei prossimi 12 mesi?	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si
<b>2. SCELTA / RICHIESTA O BISOGNO<sup>1</sup> - Esaminare se la risposta a una delle seguenti domande è affermativa:</b>	
<b>Scelta / Richiesta:</b> Il paziente con malattia avanzata o il caregiver principale ha richiesto, in maniera esplicita o implicita, trattamenti palliativi/di sollievo? Suggerisce una limitazione dello sforzo terapeutico o rifiuta trattamenti curativi o altri specifici trattamenti?	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
<b>Bisogno:</b> Ritieni che il paziente necessiti in questo momento di cure palliative o trattamento palliativo?	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
<b>3. INDICATORI GENERALI DI GRAVITÀ E PROGRESSIONE CLINICA</b> - Esaminare la presenza di uno dei seguenti criteri di gravità e di estrema fragilità	
<b>Marcatori nutrizionali</b> (almeno uno dei seguenti) <b>negli ultimi 6 mesi:</b>	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
<input type="checkbox"/> Gravità: albumina sierica < 2,5 g/dl, non relativa a episodi acuti di scompenso	
<input type="checkbox"/> Progressione: perdita di peso > 10%	
<input type="checkbox"/> Percezione clinica di declino nutrizionale ( <i>sostenuto, intenso/ grave, progressivo, irreversibile</i> ) non relativo a condizioni concomitanti	
<b>Marcatori funzionali</b> (almeno uno dei seguenti) <b>negli ultimi 6 mesi:</b>	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
<input type="checkbox"/> Gravità: grave dipendenza funzionale ( <i>punteggio Barthel &lt;25, ECOG &gt; 2 o punteggio Karnofsky &lt;50%</i> )	
<input type="checkbox"/> Progressione: perdita di 2 o più attività di vita quotidiana (ADL), nonostante un adeguato intervento terapeutico	
<input type="checkbox"/> Percezione clinica di declino funzionale ( <i>sostenuto, intenso/grave, progressivo, irreversibile</i> ) non relativo a condizioni concomitanti	
<b>Altri marcatori di gravità e di estrema fragilità</b> (almeno 2 dei seguenti) <b>negli ultimi 6 mesi:</b>	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
<input type="checkbox"/> Ulcera da decubito persistente (stadio III - IV)	
<input type="checkbox"/> Infezioni ricorrenti (> 1)	
<input type="checkbox"/> Delirio	
<input type="checkbox"/> Disfagia persistente	
<input type="checkbox"/> Cadute (> 2)	
Presenza di <b>stress emotivo</b> con sintomi psicologici ( <i>sostenuto, intenso/grave, progressivo</i> ) non relativo a condizioni concomitanti acute	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
<b>Fattori aggiuntivi sull'uso delle risorse.</b> Una delle seguenti:	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
<input type="checkbox"/> 2 o più ricoveri ospedalieri urgenti ( <i>non programmati</i> ) in ospedale ( <i>o in strutture di cura specializzate</i> ) a causa di malattie croniche, nel corso dell'ultimo anno	
<input type="checkbox"/> Bisogno di assistenza continua complessa/intensa, presso strutture o al domicilio	
<b>Comorbidità:</b> ≥ 2 malattie concomitanti	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
<b>4. INDICATORI SPECIFICI DI GRAVITÀ CLINICA E PROGRESSIONE DELLA MALATTIA</b> - Esaminare la presenza di specifici criteri di "cattiva prognosi", per le seguenti malattie:	
<b>CANCRO</b> (richiede la presenza di <b>almeno un criterio</b> )	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
<input type="checkbox"/> Pazienti con diagnosi confermata di cancro metastatico ( <i>stadio IV, e in alcuni casi stadio III - ad esempio cancro al polmone, cancro al pancreas, cancro allo stomaco e cancro all'esofago</i> ) che presentano bassa risposta o controindicazioni ad uno specifico trattamento, progressiva comparsa durante il trattamento o affezione metastatica di organi vitali (SNC, fegato, grave malattia polmonare, etc.)	
<input type="checkbox"/> Significativo deterioramento funzionale (Palliative Performance Status (PPS) <50 % )	
<input type="checkbox"/> Permanenza di sintomi stressanti nonostante il trattamento ottimale di qualsiasi condizione/i di base	

<sup>1</sup> Nel Mediterraneo/paesi latini, in cui l'autonomia decisionale del paziente è meno marcata che nei paesi anglosassoni/nord Europa, i membri della famiglia o del team sono di solito quelli che fanno richiesta di cure palliative o di una limitazione dello sforzo terapeutico.



56237fe1



<b>BRONCOPNEUMOPATIA CRONICA OSTRUTTIVA (BPCO)</b>		<input type="checkbox"/> Si	<input type="checkbox"/> No
(presenza di <b>due o più criteri seguenti</b> )			
<input type="checkbox"/> Dispnea a riposo o al minimo sforzo tra le riacutizzazioni <input type="checkbox"/> Sintomi fisici o psicologici complessi nonostante una terapia ottimale per la tollerabilità <input type="checkbox"/> Nel caso si disponga di prove di funzionalità respiratoria ( <i>con attenzione alla qualità dei test</i> ), la malattia è valutata grave con: FEV1 <30% o con i seguenti criteri di grave deficit restrittivo: CVF <40 % / DLCO < 40 % <input type="checkbox"/> Nel caso di disponibilità di una emogasanalisi arteriosa: criteri di eleggibilità oppure effettuazione di O <sub>2</sub> TDLT <input type="checkbox"/> Scompenso cardiaco sintomatico <input type="checkbox"/> Ricoveri ricorrenti (> 3 ingressi in 12 mesi a causa di esacerbazioni)			
<b>MALATTIE CARDIACHE CRONICHE</b>		<input type="checkbox"/> Si	<input type="checkbox"/> No
(richiede la presenza di <b>due o più criteri seguenti</b> )			
<input type="checkbox"/> Insufficienza cardiaca - NYHA - di stadio III o IV, valvulopatia grave o malattia coronarica inoperabile <input type="checkbox"/> Mancanza di respiro a riposo o al minimo sforzo <input type="checkbox"/> Sintomi fisici o psicologici complessi nonostante <input type="checkbox"/> Nel caso si disponga di ecocardiografia: frazione di eiezione gravemente compromessa (<30 %) o grave ipertensione polmonare (> 60 mmHg) <input type="checkbox"/> Insufficienza renale (FG < 30 l/min) <input type="checkbox"/> Ricoveri ospedalieri ripetuti con sintomi di insufficienza cardiaca / cardiopatia ischemica (> 3 nell'ultimo anno)			
<b>MALATTIE NEUROLOGICHE CRONICHE ( 1 ) : ICTUS -</b>		<input type="checkbox"/> Si	<input type="checkbox"/> No
(richiede la presenza di <b>almeno un criterio</b> )			
<input type="checkbox"/> Durante la fase acuta e subacuta (< 3 mesi post-ictus): stato vegetativo o stato di coscienza minima persistente > 3 giorni <input type="checkbox"/> Durante la fase cronica (> 3 mesi post-ictus): complicazioni mediche ripetute (polmonite da aspirazione nonostante misure antidisfagia), pielonefrite (> 1) , ricorrenti episodi febbrili nonostante somministrazione di antibiotici (febbre persistente dopo 1 settimana di antibiotici) , ulcere da decubito al 3-4 stadio o severa demenza post-ictus			
<b>MALATTIE NEUROLOGICHE CRONICHE (2): SLA e MALATTIE DEL MOTONEURONE , SCLEROSI MULTIPLA &amp; PARKINSON</b>		<input type="checkbox"/> Si	<input type="checkbox"/> No
(richiede la presenza di <b>due o più criteri seguenti</b> )			
<input type="checkbox"/> Progressivo deterioramento della funzione fisica e/o cognitiva, nonostante una terapia ottimale per la tollerabilità <input type="checkbox"/> Sintomi complessi e difficili da gestire <input type="checkbox"/> Problemi di linguaggio con aumento della difficoltà nella comunicazione <input type="checkbox"/> Disfagia progressiva <input type="checkbox"/> Polmonite da aspirazione ricorrente, respiro corto o insufficienza respiratoria			
<b>GRAVE MALATTIA CRONICA DEL FEGATO</b>		<input type="checkbox"/> Si	<input type="checkbox"/> No
(richiede la presenza di <b>almeno un criterio</b> )			
<input type="checkbox"/> Cirrosi allo stadio avanzato: stadio Child C (determinato in assenza di complicazioni o avendole trattate e ottimizzato il trattamento), MELD-Na score> 30 o con una o più delle seguenti complicanze mediche: ascite diuretico-resistente, sindrome epatorenale o sanguinamento del tratto gastrointestinale superiore causato da ipertensione portale con risposta negativa al trattamento farmacologico ed endoscopico e con controindicazioni al trapianto e TIPS <input type="checkbox"/> Carcinoma epatocellulare: presente, allo stadio C o D (BCLC)			
<b>GRAVE MALATTIA CRONICA RENALE</b>		<input type="checkbox"/> Si	<input type="checkbox"/> No
(richiede la presenza di <b>almeno un criterio</b> )			
<input type="checkbox"/> Grave insufficienza renale (FG < 15) in paziente per il quale è controindicato il trattamento sostitutivo o il trapianto			
<b>DEMENTIA</b>		<input type="checkbox"/> Si	<input type="checkbox"/> No
(richiede la presenza di <b>due o più criteri seguenti</b> )			
<input type="checkbox"/> Criteri di gravità: incapace di vestirsi , lavarsi o mangiare senza assistenza (GDS/FAST 6c), incontinenza urinaria e fecale (GDS/FAST 6d - e), o incapace di comunicare in maniera comprensibile almeno 6 parole (GDS/FAST 7) <input type="checkbox"/> Criteri di progressione: perdita di 2 o più attività di vita quotidiana (ADL) negli ultimi 6 mesi , nonostante un adeguato intervento terapeutico (non valutabile in situazione ipercuta a causa di processi concomitanti), difficoltà di deglutizione, rifiuto di mangiare in pazienti che non ricevono nutrizione enterale o parenterale <input type="checkbox"/> Criteri di utilizzo delle risorse: ricoveri multipli (> 3 in 12 mesi, a causa di processi concomitanti - polmonite ab ingestis, pielonefrite, sepsi, ecc.- che causano declino funzionale e/o cognitivo)			



56237fe1



<b>ALLEGATO 2 – PALLIATIVE PROGNOSTIC SCORE (PaP)</b>
---

Sintomo	Risultato	Score
Dispnea	NO	0
	SI	1
Anoressia	NO	0
	SI	1
I.P.S. Karnofsky	> 20	0
	10-20	2,5
Previsione clinica di sopravvivenza	> 12 settimane	0
	11-12	2
	9-10	2,5
	7-8	2,5
	5-6	4,5
	3-4	6
Conta leucocitaria	4,800-8,500/ml	0
	8,501-11.000	0,5
	>11.000	1,5
Quota linfociti	20-40%	0
	12-19,9%	1
	0-11,9%	2,5
Classi di rischio	Sopravvivenza a 30 giorni	Score
A	>70%	0-5,5
B	30-70%	5,6-11
C	<30%	11,1-17,5

Scarpi E, Maltoni M, Miceli R et al. Survival prediction for terminally ill cancer patients: revision of the palliative prognostic score with incorporation of delirium. *Oncologist* 2011;16:1793-1799.



56237fe1





<b>ALLEGATO 3 – KARNOFSKY PERFORMANCE STATUS (K-PS)</b>
---

All. 3

Karnofsky Performance Status (K-PS)

Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status (ECOG-PS)

ECOG-PS	ATTIVITA' LAVORATIVA	ATTIVITA' QUOTIDIANE	CURA PERSONALE	SINTOMI SUPPORTO SANITARIO	K-PS
0	COMPLETA	COMPLETA	COMPLETA	NESSUNO	100
1	LIEVE DIFFICOLTA'	LIEVE DIFFICOLTA' A CAMMINARE	COMPLETA	SEGNI/SINTOMI MINORI (*1) ±Calo ponderale ≤5% ± Calo di energie	90
1	DIFFICOLTA' LIEVE <input type="checkbox"/> GR	DIFFICOLTA' LIEVE CAMMINARE E/O GUIDARE <input type="checkbox"/> GR	LIEVE DIFFICOLTA'	ALCUNI (*2) SEGNI/SINTOMI ±calo ponderale ≤ 10% Moderata <input type="checkbox"/> energia	80
2	INABILE	DIFFICOLTA' MODERATA (si muove prevalentemente in casa)	MODERATA DIFFICOLTA'	ALCUNI (*3) SEGNI/SINTOMI ± grave <input type="checkbox"/> energia	70
2		GRAVE DIFFICOLTA' A CAMMINARE E GUIDARE	DIFFICOLTA' MODERATA VE	SEGNI/SINTOMI MAGGIORI ± grave calo ponderale	60
3		ALZATO PER PIU' DEL 50% DELLE ORE DIURNE	GRAVE DIFFICOLTA'	SUPPORTO SANITARIO FREQUENTE	50
3		A LETTO PIU' DEL 50% DELLE ORE DIURNE	LIMITATA CURA DI SE	ASSISTENZA SANITARIA STRAORDINARIA (per frequenza e tipo di interventi)	40
3		INABILE	INABILE	Indicazione a ricovero o ospedalizzazione a domicilio. Supporto sanitario molto intenso	30
4				Grave compromissione di una o più funzioni organiche vitali (respiratoria, renale, cardiocircolatoria) irreversibile	20
4				Rapida progressione dei processi biologici mortali	10
4				Morte	0

(\*1): saltuari, non condizionanti supporto terapeutico continuativo;

(\*2): saltuari o costanti condizionanti spesso supporto terapeutico;

(\*3): costanti, invalidanti condizionanti supporto terapeutico.

Karnofsky DA, Burchenal JH. The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer. In: MacLeod CM (ed.), Evaluation of chemotherapeutic agents. Columbia Univ. Press. Irvington, NY 1949,191-205.

Verger E, Salamer M, Conill C. Can Karnofsky performance status be transformed to the Eastern Cooperative Oncology Group scoring scale and vice versa? Eur J Cancer 1992;28A(8-9):1328-30.

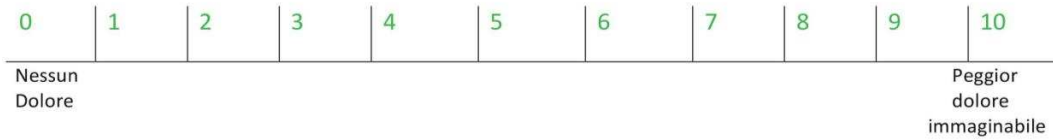


56237fe1



**ALLEGATO 4 – NUMERICAL RATING SCALE (NRS) e VERBAL RATING SCALE (VRS)**

**NUMERICAL RATING SCALE (NRS)**



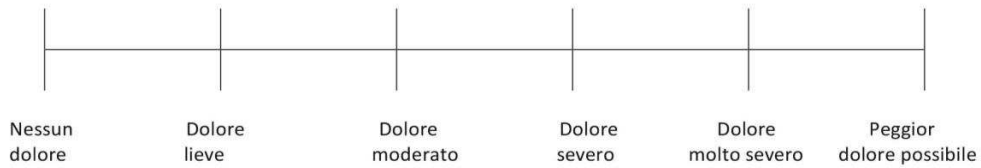
**Numerical Rating Scale (NRS):**

Scala a 11 punti in cui il paziente sceglie un valore che va da 0 (Nessun dolore) a 10 (Peggior dolore immaginabile).

Da 1-3 e considerato dolore lieve, da 4-7 moderato, da 8-10 severo.

Likert R. Technique for the measure of attitudes. Arch Psycho 1932;22:140.

**VERBAL RATING SCALE (VRS)**



**Verbal Rating Scale (VRS):**

permette al paziente di descrivere l'intensita del suo dolore da "dolore assente" a "dolore fortissimo" .

Meuser T, Pietruck C, Radbruch L et al. Symptoms during cancer pain treatment following WHO-guidelines: a longitudinal follow-up study of symptom prevalence, severity and etiology. Pain 2001;93:247-57.





**ALLEGATO 5 – DOULEUR NEUROPATHIQUE EN 4 QUESTIONS (DN4)**

DOULEUR NEUROPATHIQUE EN 4 QUESTIONS (DN4)		
Screening tools		
DOMANDA 1: Il dolore presenta una o più delle seguenti caratteristiche?		SI NO
1	Bruciante/urente	
2	Sensazione di freddo doloroso	
3	Scariche elettriche	
DOMANDA 2 : il dolore è associato, nella stessa area, a uno o più dei seguenti sintomi		SI NO
4	Formicolio	
5	Sensazione di freddo doloroso	
6	Scariche elettriche	
7	Sensazione di prurito	
DOMANDA 3: il dolore è localizzato in un territorio dove l'esame obiettivo evidenzia		SI NO
8	Ipoestesia al tatto	
9	Ipoestesia alla puntura	
DOMANDA 4: il dolore è provocato o accentuato da:		SI NO
10	Sfioramento della pelle	
<p>SI = 1 punto NO= 0 punti Punteggio del paziente: /10</p> <p>Se il punteggio del paziente è uguale o maggiore di 4/10, il test è positivo (sensibilità = 82,9%; specificità = 89,9%)</p>		

Bouhassira D, Lanteri-Minet M, Attal N et al. Prevalence of chronic pain with neuropathic characteristics in the general population. Pain 2008 Jun;136(3):380-7.



<b>ALLEGATO 6 – EDMONTON SYMPTON ASSESSMENT SCALE (ESAS)</b>
--

**Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS)**

Data \_\_\_\_\_ Sig/a \_\_\_\_\_

Dolore	Per niente	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Il peggior dolore possibile
Stanchezza	Per niente	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore stanchezza possibile
Nausea	Per niente	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore nausea possibile
Depressione	Per niente	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore depressione possibile
Ansia	Per niente	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore ansia possibile
Sonnolenza	Per niente	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore sonnolenza possibile
Manca di appetito	Per niente	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore inappetenza possibile
Malessere	Per niente	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Il peggiore malessere possibile
Difficoltà a respirare	Per niente	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore difficoltà a respirare possibile
Altro	Per niente	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Il peggiore possibile

Bruera E, Kuehn N, Miller MJ et al. The Edmonton symptom assessment system (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *J Palliat Care* 1991;7:6-9.



56237fe1



## ALLEGATO 7 – PAINAD

<b>SCALA PAINAD (Pain Assessment in Avanced Dementia)</b>			
	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>
<b>Respiro non vocalizzazione</b>	Normale	Respiro a tratti alterato Brevi periodi di iperventilazione	Respiro alterato Iperventilazione, Cheyne-Stokes
<b>Vocalizzazione</b>	Normale	Occasionali lamenti	Ripetuti lamenti pianto
<b>Espressione facciale</b>	Sorridente o inespressiva	Triste, ansiosa, contratta	Smorfie
<b>Linguaggio del corpo</b>	Rilassato	Teso, movimenti nervosi irrequietezza	Rigidità, agitazione ginocchia piegate, movimento afinalistico a scatti



56237fe1



**ALLEGATO 8 – MINI NUTRITIONAL ASSESSMENT (MNA) SCREENING**

## Mini Nutritional Assessment (MNA) Screening

A Presenta una perdita dell'appetito? Ha mangiato meno negli ultimi 3 mesi?

0 = grave riduzione assunzione di cibo; 1 = moderata riduzione assunzione di cibo; 2 = nessuna riduzione assunzione di cibo

B Perdita di peso recente (< 3 mesi)

0 = perdita di peso > 3 Kg; 1 = non sa; 2 = perdita di peso tra 1 e 3 Kg; 3 = nessuna perdita di peso

C Motricità

0 = dal letto alla poltrona; 1 = autonomo a domicilio; 2 = esce di casa

D Nell'arco degli ultimi 3 mesi: malattie acute o stress psicologici?

0 = sì; 2 = no

E Problemi neuropsicologici

0 = demenza o depressione grave; 1 = demenza moderata; 2 = nessun problema

F Indice di massa corporea (IMC = peso/(altezza)<sup>2</sup> in Kg/m<sup>2</sup>)

0 = IMC < 19; 1 = 19 ≤ IMC < 21; 2 = 21 ≤ IMC < 23; 3 = IMC ≥ 23

### VALUTAZIONE DI SCREENING

12-14 punti: stato nutrizionale normale; 8-11 punti: rischio malnutrizione; 0-7 punti: malnutrito

Sieber CC. Nutritional screening tools- how does the MNA compare? J Nutr Health Aging 2006;10:488-92.



<b>ALLEGATO 9 – HOSPITAL ANXIETY AND DEPRESSIONS (HADS)CALE</b>
---

<b>HOSPITAL ANXIETY AND DEPRESSION S (HADS)CALE</b>			
<b>MI SENTO TESO COME UNA CORDA (A)</b>		<b>HO LA MENTE PIENA DI PREOCCUPAZIONI (A)</b>	
3	la maggior parte del tempo	3	la maggior parte del tempo
2	molte volte	2	molte volte
1	qualche volta oppure occasionalmente	1	talvolta, ma non spesso
0	Mai	0	solo occasionalmente
<b>RIESCO ANCORA A GODERE DELLE COSE CHE MI SONO PIACIUTE (D)</b>		<b>MI SENTO ALLEGRO (D)</b>	
3	sempre	3	per niente
2	non sempre	2	un po'
1	solo qualche volta	1	Abbastanza
0	Mai	0	la maggior parte del tempo
<b>SONO SPAVENTATO DAL FATTO CHE MI POSSA ACCADERE QUALCOSA DI TERRIBILE (A)</b>		<b>RIESCO A STARE TRANQUILLO E A SENTIRMI RILASSATO (A)</b>	
3	sempre, e ciò mi spaventa moltissimo	3	Semopre
2	spesso e ciò mi preoccupa abbastanza	2	Spesso
1	talvolta, ma ciò non mi preoccupa	1	Talvolta
0	per nulla	0	per nulla
<b>RIESCO ANCORA A RIDERE E A VEDERE IL LATO DIVERTENTE DELLE COSE (D)</b>		<b>MI SENTO FIACCO (D)</b>	
3	come sempre	3	quasi sempre
2	ora non molto spesso	2	molto spesso
1	ora raramente	1	Talvolta
0	Mai	0	per nulla


Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. Br Med J 1986;292:344-348.



56237fe1



ALLEGATO 10 – TERMOMETRO DELLO STRESS

<b>Termometro dello Stress</b>							
Screening per la misurazione del disagio (Stress)							
Sig./a		Nato/a il		Data			
<b>Istruzioni:</b>							
La preghiamo di cerchiare il numero (da 0 a 10) che meglio descrive la quantità di disagio emotivo che ha provato nell'ultima settimana oggi compreso			La preghiamo di indicare con una crocetta sul SI o sul NO se qualcuno delle seguenti voci è stata un problema o causa di disagio nell'ultima settimana oggi compreso				
10		S I	N O	<b>A. PROBLEMI PRATICI</b>	S I	N O	<b>E. PROBLEMI FISICI</b>
9				Problemi nella cura dei figli			Problemi di sonno
8				Problemi di alloggio			Dolore
7				Problemi economici			Problemi lavarsi/vestirsi
6				Problemi scolastici/lavorativi			Nausea
5				Problemi di trasporto			Senso di fatica/ stanchezza
4							Problemi a muoversi
3				<b>B. PROBLEMI RELAZIONALI</b>			Problemi respiratori
2				Nel rapporto con il partner			Ulcere alla bocca
1				Nel rapporto con i figli			Problemi ad alimentarsi
0				Nel rapporto con gli altri			Difficoltà a digerire
						Stitichezza	
			<b>C. PROBLEMI EMOZIONALI</b>			Disturbi a urinare	
			Depressione			Febbre	
			Paura			Prurito	
			Nervosismo			Naso chiuso o senso di secchezza	
			Tristezza			Formicolio alle mani o ai piedi	
			Preoccupazione			Senso di gonfiore	
			Perdita di interessi nelle usuali attività			Problemi sessuali	
						Diarrea	
			<b>D. ASPETTI SPIRITUALI</b>			Problemi di memoria	
			Problemi inerenti la propria fede o, in generale riguardo al senso della vita			Problemi su come si vede e come si appare	
			Altro, specificare:				

Roth AJ, Kornblith AB, Batel-Copel L, et al: Rapid screening for psychological distress in men with prostate carcinoma: A pilot study. Cancer 1998;82:1904-1908.



## ALLEGATO 11 – SCHEDA DI VALUTAZIONE DEI BISOGNI PSICOSOCIOEDUCATIVI (PSE)

<b>PROBLEMA</b>	<b>Paziente (Risposta= SI – NO)</b>	<b>Familiare (Risposta= SI – NO)</b>
Difficoltà ad accettare e affrontare i cambiamenti connessi alla malattia e di conseguenza a prendere decisioni in merito all'assistenza (faticano ad accettare riduzione autonomia, aumento intensità assistenziale, interventi farmacologici ...)		
Fatica emotiva espressa in merito alla malattia		
L'operatore osserva una elevata e preoccupante fragilità e sofferenza emotiva a motivo della malattia		
Fatica assistenziale del caregiver		
Alterazione dei comportamenti e delle relazioni a causa della malattia		
Problemi relativi allo stato di informazione di diagnosi/prognosi		
Difficoltà in merito al processo di consapevolezza e accettazione		
Aspettative non realistiche rispetto al percorso di cura		
Contesto relazionale intrafamiliare problematico		
Presenza di persone di supporto all'assistenza		
Incapacità o grave difficoltà a trovare e mantenere persone di supporto		
Ricorrenti ricoveri in strutture sanitarie (ospedale, rsa)		
Ricorso o accesso ai servizi sociali per fragilità sociale		
Presenza di familiari con fragilità (disabilità, disturbi psichici...)		
Presenza di minorenni in stretta relazione con la persona malata		
Problemi di alleanza con l'équipe curante (difficoltà comunicative, conflittualità, sfiducia nel percorso di cura)		



56237fe1



## ALLEGATO 12 – Modulo per la richiesta delle Cure Simultanee

Data richiesta \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

<b>Cognome</b>	<b>Nome</b>	<b>D.N.</b>	<b>Recapito</b>
<b>UO di riferimento</b>		<b>Medico referente</b>	
<b>Tipo tumore</b>			
<b>Localizzazioni metastatiche</b>			
<b>Indice di Karnofsky (K-PS)</b>	<input type="checkbox"/> 50-60 <input type="checkbox"/> > 70		
<b>Sintomi associati</b>	<input type="checkbox"/> Dolore <input type="checkbox"/> Dispnea <input type="checkbox"/> Iporessia <input type="checkbox"/> Calo Ponderale <input type="checkbox"/> Ansia <input type="checkbox"/> Depressione		
<b>Sopravvivenza stimata</b>	<input type="checkbox"/> ≥ 12 mesi <input type="checkbox"/> 6 - 12 mesi <input type="checkbox"/> < 6 mesi		
<b>Tossicità attesa del trattamento</b>	<input type="checkbox"/> nessuna <input type="checkbox"/> ematologica <input type="checkbox"/> mucosite <input type="checkbox"/> altro _____		
<b>Grado di informazione del paziente</b>	<input type="checkbox"/> Diagnosi <input type="checkbox"/> Condizione di inguaribilità <input type="checkbox"/> Condizione di terminalità		



56237fe1





## ALLEGATO 13 – SCHEDA DI ACCESSO ALL'HOSPICE (di cui alla DGR n. 3318/2008)

## SCHEDA DI ACCESSO ALL'HOSPICE

## DATI ASSISTITO

COGNOME E NOME \_\_\_\_\_

Data e luogo di nascita \_\_\_\_\_

Indirizzo \_\_\_\_\_

Patologia primitiva \_\_\_\_\_

Medico di Medicina Generale \_\_\_\_\_ Tel. \_\_\_\_\_

Proveniente da Ospedale\_\_\_ Domicilio \_\_\_ Altro \_\_\_\_\_

L'Hospice è una struttura residenziale, integrata nella rete dei servizi di cure palliative, destinata all'assistenza di malati inguaribili in fase avanzata di malattia o a fine vita.

L'accoglienza in Hospice non ha carattere sostitutivo delle cure domiciliari, che abitualmente sono la modalità di assistenza più accessibile e appropriata rispetto ai desideri e alle condizioni dei malati, né supplisce ai ricoveri ospedalieri, che vanno offerti qualora si rendessero necessari.

L'Hospice, benché luogo nel quale si registrano decessi, ordinariamente non deve essere utilizzato come modalità assistenziale continuativa fino alla morte del paziente.

L'accoglienza in Hospice normalmente non avviene nella fase agonica e preagonica del decorso clinico del malato.

L'Hospice non deve essere utilizzato come luogo di trasferimento dei malati da strutture ospedaliere o residenziali senza un piano di cure palliative strutturato.

Nel rispetto dell'autonomia decisionale e del diritto a conoscere le proprie condizioni di salute, è opportuno che il paziente, prima dell'ingresso in Hospice, sia informato della sua inguaribilità o condizione di fine vita perché possa comprendere l'assistenza palliativa che gli verrà offerta.

Prima dell'ingresso in Hospice, è bene che i familiari del malato siano informati della possibilità di rapidi ed improvvisi peggioramenti del congiunto ricoverato e che, in caso di aggravamento di sintomi non controllabili con le consuete terapie, potrebbe essere attuata una sedazione del paziente per evitare allo stesso inutili sofferenze.

E' opportuno che, prima dell'ammissione in Hospice, sia definita la durata del ricovero, eventualmente rinnovabile in ragione delle condizioni del malato, al fine di favorire le dimissioni dalla struttura e l'adozione di cure domiciliari.



56237fe1



## SCHEDA DI ACCESSO ALL'HOSPICE: CRITERI DI AMMISSIONE

**1. CRITERI VINCOLANTI:**

la proposta di ricovero in Hospice è vincolata alla presenza dei quattro criteri sottoelencati:

- Paziente con aspettativa di vita non superiore a 6 mesi
- Completamento di tutte le indagini diagnostiche relative alla patologia
- Esclusione di terapie specifiche volte alla guarigione della malattia
- Indice di Karnofsky uguale od inferiore a 50

**2. CRITERI DI PRIORITA'**

I criteri di priorità determinano un punteggio orientativo essendo derogabili per particolari necessità individuate dall'UCP

1	Inadeguatezza strutturale del domicilio			(1 punto)		
2	Solitudine del malato			(1 punto)		
3	Inadeguatezza della famiglia ad un'assistenza continua a domicilio			(1 punto)		
4	Dolore non controllato			(fino a 2)		
5	Dispnea non controllata			(fino a 2)		
6	Problemi (fino a 2 problemi:3 punti; 3 e 5 problemi:4 punti; più di 5 problemi:5 punti)					
	Problemi nutrizione/idratazione	SI	NO	Secrezioni orali/bronchiali	SI	NO
	Subocclusione/occlusione	SI	NO	Trasudati/piaghe/edemi	SI	NO
	Agitazione/delirio	SI	NO	Ascite	SI	NO
	Nausea/vomito	SI	NO	Turbe elettroliti	SI	NO
	Disfagia	SI	NO	Turbe metabolismo glucidico	SI	NO
	Insomnia	SI	NO	Altro	SI	NO
7	Sollievo familiare temporaneo con l'impegno di riaccogliere il malato a domicilio			(fino a 3 punti)		
8	Tracheotomia			(fino a 2 punti)		
9	Pielostomia			(fino a 2 punti)		
10	Colostomia			(1 punto)		
11	PEG			(1 punto)		
12	CVC			(1 punto)		
13	TPN			(1 punto)		
14	Infusione spinale o peridurale			(1 punto)		
15	Altro			(1 punto)		



56237fe1



<b>ALLEGATO 14 - Modulo di Consenso Informato</b>
---

Io sottoscritto \_\_\_\_\_

Nato a \_\_\_\_\_ il \_\_\_\_\_

Residente a \_\_\_\_\_ in via \_\_\_\_\_

Durante il colloquio presso l'ambulatorio di Cure Palliative

**DICHIARA**

di essere stato/a informato/a dal dr./dr.ssa \_\_\_\_\_, dirigente medico dell'UO Cure Palliative in merito a:

- scopo del trattamento proposto**
- Benefici previsti**
- Rischi / inconvenienti prevedibili per la persona, in base alle principali evidenze scientifiche**
- Conseguenze del mancato trattamento**
- Alternative possibili**

**DICHIARA INOLTRE**

- di **aver ricevuto** chiare e complete informazioni sul programma di presa in carico in Cure Palliative: trattamenti, luoghi, professionisti/operatori coinvolti
- che prima di esprimere il presente consenso **ha avuto il tempo necessario** per decidere e l'opportunità di consultare un medico di fiducia
- che le domande poste hanno avuto **risposta esaustiva**

**FIRMANDO IL PRESENTE CONSENSO**

- |   |
|---|
| <input type="checkbox"/> autorizza il trattamento diagnostico/terapeutico proposto<br><input type="checkbox"/> autorizza la presa in carico per cure palliative<br><input type="checkbox"/> dispone che in caso di incapacità e impossibilità da parte del sottoscritto, ogni eventuale comunicazione vada effettuata al Sig./Sig.ra _____<br><input type="checkbox"/> esprime consenso al trattamento dei dati personali e dei dati sensibili relativi alla propria persona nel rispetto della normativa sulla privacy |
|---|

- |  |
|--|
| <input type="checkbox"/> di <u>non autorizzare</u> la presa in carico per cure palliative<br><input type="checkbox"/> di comprendere appieno le conseguenze del rifiuto di eseguire il trattamento sanitario consigliato |
|--|

Data \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_\_\_

Firma paziente \_\_\_\_\_

Firma familiare \_\_\_\_\_

**In caso di minore**

- il sottoscritto \_\_\_\_\_ padre/ madre dichiara di esercitare la potestà genitoriale e che l'altro genitore ne è informato

Firma genitore \_\_\_\_\_

**Parte riservata al medico**

Dal colloquio avuto, è risultato che il paziente ha ricevuto le informazioni necessarie, avvalendosi del modulo di informativa ed ha espresso liberamente il suo consenso.

Il MEDICO\* DR. \_\_\_\_\_ Data \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_\_\_

\* il medico che firma e raccoglie il consenso può essere diverso da quello che ha prioritariamente informato il paziente



56237fe1



## RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

1. Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali, “Il progetto Teseo-Arianna: studio osservazionale sull’applicazione di un modello integrato di cure palliative domiciliari nell’ambito della rete locale di assistenza a favore di persone con patologie evolutive con limitata aspettativa di vita”, 2012
2. Anjali Mullick, et al., “An introduction to advance care planning in practice”, BMJ 2013; 347:f6064 (Publicato il 21.10.2013)
3. Babarro A., Mochales-Astray J. et al. “The association between in-patient death, utilization of hospital resources and availability of palliative home care for cancer patients”, Pall. Medicine 2012;27:68-75
4. Bacon J., Canadian Hospice Palliative Care Association, “The Palliative approach: improving care for Canadians with life-limiting illnesses” <http://www.hpcintegration.ca/media/38753/TWF-palliative-approach-report-English-final2.pdf>
5. Bentur N., Resnizky S. et al. “Utilization and cost of services in the last 6 months of life of patients with cancer – with and without Home Hospice Care”, Am. J. of Hospice and Palliative Medicine 2013; 00:1-3
6. Bouhassira D, Lanteri-Minet M, Attal N et al. Prevalence of chronic pain with neuropathic characteristics in the general population. Pain 2008 Jun;136(3):380-7.
7. British Renal Society, [www.britishrenal.org](http://www.britishrenal.org) (ultimo accesso settembre 2014)
8. Bruera E, Kuehn N, Miller MJ et al. The Edmonton symptom assessment system (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. J Palliat Care 1991;7:6-9.
9. Bruera E, Kuehn N, Miller MJ et al. The Edmonton symptom assessment system (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. J Palliat Care 1991;7:6-9.
10. Cancian M., “Dall’assistenza domiciliare integrata alle cure palliative in cinque mosse”, Società Italiana di Medicina Generale (Simg)
11. Consiglio direttivo SIAARTI, “Grandi insufficienze d’organo “end stage”: cure intensive o cure palliative? \_ Documento condiviso per una pianificazione delle scelte di cura”, 22 aprile 2013
12. Documento AIOM-SICP “Cure Palliative Precoci e Simultanee”. 2015
13. Documento SIAARTI: Grandi Insufficienze d’Organe "End Stage"
14. Ferrell BR et al. Integration of Palliative Care Into Standard Oncology care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. J Clin Oncol 34, 2016. DOI:10.1200/JCO.2016.70.1474
15. Global Atlas of Palliative Care at the end of life – WPCA e WHO 2014
16. Gold Standards Framework, <http://www.goldstandardsframework.org.uk/> (ultimo accesso settembre 2014)
17. Gomes B, Calanzani N., Curiale V., McCrone P., Higginson I.J., “Effectiveness and cost effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers”, Cochrane Database of Systematic Reviews 2013, Issue 6, PMID: 23744578
18. Gómez-Batiste x. et al. “Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: a cross-sectional study” Palliative Medicine 2014; 28(4).
19. H. Ten Have, R. Janssens “Palliative care in Europe” IOS Press 2001
20. Howell D., Marshall D. et al., “A Shared Care Model Pilot for Palliative Home Care in A Rural Area: Impact on Symptoms, Distress, and Place of Death”, J Pain Symptom Manage 2011;42:60-75.
21. Hui D. et al. Indicators of integration of oncology and palliative care programs: an international



56237fe1



- consensus. *Ann Oncol* 26: 1953–59, 2015.
22. Johnson A.P., Abernathy T. et al., “Resource utilisation and costs of palliative cancer care in an interdisciplinary health care model”, *Palliative Medicine* 2009; 23: 448–459
  23. Jones R. et al “General Practitioner with special clinical interests: a cross-sectional survey” *British Journal of General Practice* 2002;52: 833-834.
  24. Likert R. Technique for the measure of attitudes. *Arch Psycho* 1932;22:140.
  25. Maria Rosa Conte, et al., “Scopenso cardiaco: gestione medico infermieristica in un’area piemontese caratterizzata da estrema dispersione territoriale. Risultati a quattro anni”, *Ital Heart J Suppl* 2005; 6 (12): 812-820
  26. Meuser T, Pietruck C, Radbruch L et al. Symptoms during cancer pain treatment following WHO-guidelines: a longitudinal follow-up study of symptom prevalence, severity and etiology. *Pain* 2001;93:247-57.
  27. National Comprehensive Cancer Network (NCCN;) Guidelines versione 1.2014
  28. National End of Life Care Programme, “Making the case for change. Electronic Palliative Care Co-ordination Systems“, ultima revisione Ottobre 2012
  29. National End of Life Care Programme, Frameworks for Implementation:
  30. National quality form, “Endorsement summary: Multiple Chronic Conditions Measurement Framework”, Maggio 2012, <http://www.qualityforum.org/qps/> (ultimo accesso settembre 2014)
  31. NECPAL CCOMS ICO TOOL Version 1.0. The Quality Observatory – WHO Collaborating Centre for Public Health Palliative Care Programmes Catalan Institute of Oncology. November 2011
  32. NHS End of life care Programme, Archiviato ma disponibile all’URL: <http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130718121128/http://endoflifecare.nhs.uk>
  33. Paul A.G. and Christian T.S., “Palliative medicine review: prognostication”, 2008, *J Palliat Med*; 11 (1); 84- 103
  34. Pelayo – Alvarez M., Perez – Hoyos S., Agra – Varela Y., Reliability and concurrent validity of the Palliative Outcome Scale, the Rotterdam Symptom Checklist, and the Brief Pain Inventory. 2013 *J Palliat Med*, J Aug;16(8):867-74. doi: 10.1089/jpm.2012.0625. Epub 2013 Jun 28. PMID: 23808642
  35. Pericás J.M., Aibar J., Soler N., López-Soto A., Sanclemente-Ansó C., Bosch X. “Should alternatives to conventional hospitalisation be promoted in an era of financial constraint?”, 2013; 43 (6): 602–615, PMID: 23590593
  36. Quinn T.J., Langhorne P., Stott D.J., “Barthel index for stroke trials: development, properties and application”, 2011, 42:1146-51
  37. Quinn T.J., McArthur K., Ellis G., Stott D.J., “Functional assessment in older people”, 2011, *BMJ*; 343:d468, ISSN: 0959-535X
  38. Richard Sullivan et al , “Delivering affordable cancer care in high-income countries”, *Lancet Oncol* 2011; 12: 933–80, [http://www.academia.edu/1003349/Delivering\\_affordable\\_cancer\\_care\\_in\\_high-income\\_countries\\_a\\_Lancet\\_Oncology\\_Commission](http://www.academia.edu/1003349/Delivering_affordable_cancer_care_in_high-income_countries_a_Lancet_Oncology_Commission)
  39. Roth AJ, Kornblith AB, Batel-Copel L, et al: Rapid screening for psychologic distress in men with prostate carcinoma: A pilot study. *Cancer* 1998;82:1904-1908.
  40. Royal College of Physicians, “Future hospital principles, vision, recommendations and commitments to patients”, September 2013
  41. Scarpi E, Maltoni M, Miceli R et al. Survival prediction for terminally ill cancer patients: revision of the palliative prognostic score with incorporation of delirium. *Oncologist* 2011;16:1793-1799.
  42. Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care: the World Health Organization’s global perspective. *J Pain Symptom Manage* 2002;24:91-6.



56237fe1



43. Shepperd S., Wee B. et al. "Hospital at home: home-based end-of-life care" Cochrane Database of systematic reviews 2011, Issue 7, PMID: 21735440
44. Sieber CC. Nutritional screening tools- how does the MNA compare? J Nutr Health Aging 2006;10:488-92.
45. Sistema Epidemiologico Regione Veneto, "L'assistenza ospedaliera nel fine vita oncologico in Veneto", Novembre 2012
46. Temel J.S., Greer J.A. et al. "Early Palliative Care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer" N.E.J.M. 2010;363:733-742
47. Temel J.S., Greer JA, Muzikansky A, et al. "Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer." N. Engl.J.Med 2010;363:733-42.
48. The GSF Prognostic Indicator Guidance"- The National GSF Centre's guidance for clinicians to support earlier recognition of patients nearing the end of life (2011).
49. Thomas.K et al., The Gold Standards Framework Centre In End of Life Care CIC, "The GSF Prognostic Indicator Guidance .The National GSF Centre's guidance for clinicians to support earlier recognition of patients nearing the end of life - Prognostic Indicator Guidance (PIG)", Ottobre 2011, [www.goldstandardsframework.org.uk](http://www.goldstandardsframework.org.uk)
50. Timothy E. Quill, et al., "Generalist plus Specialist Palliative Care - Creating a More Sustainable Model", New England Journal of Medicine 368; 1173-1175, 28.03.2013
51. WHO. Technical Report Series 804, Geneva Cancer Pain Relief and Palliative Care. (1) 1990.
52. Wilson E. et al. "Community palliative care development: evaluating the role and impact of a general practitioner with a special interest in palliative care" Palliative Medicine 2007;21: 527-535.
53. Yoong J. Park E.L. et al. "Early palliative care in advanced lung cancer. A qualitative study" JAMA Jan. 2013
54. Zagonel V. et al. Position paper of the Italian Association of Medical Oncology on early palliative care in oncology practice (Simultaneous Care). Tumori 103: 9-14, 2017.



56237fe1



**RIFERIMENTI NORMATIVI**

1. Legge n. 38, del 15/03/2010, “Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”
2. Legge n. 147 del 27/12/2013, comma 425, “Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato (Legge di stabilità 2014)”
3. DPCM del 20 gennaio 2000 “Atti di indirizzo recanti requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative”
4. D.M. 22 febbraio 2007 n. 43 ”definizione degli standard relativi all’assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo in attuazione dell’articolo 1, comma 169 della legge 30 dicembre 2004, n. 311”
5. DM del 4 giugno 2015, “Cure palliative, criteri certificazione esperienza triennale”;
6. Intesa stipulata dalla Conferenza Stato-Regioni il 25/07/2012: “definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l’accreditamento delle strutture di assistenza ai pazienti in fase terminale e delle unità di Cure Palliative e della terapia del dolore”
7. Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministro della Salute di ripartizione delle risorse destinate al finanziamento del progetto ridenominato “Ospedale – Territorio senza dolore” di cui all’articolo 6, comma 1, della legge 15 marzo 2010, n. 38 (Rep. Atti n. 188/CSR del 28/10/2010)
8. l’Accordo ai sensi dell’articolo 4 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sulle linee guida per la promozione, lo sviluppo ed il coordinamento degli interventi regionali nell’ambito della rete di cure palliative e della rete di terapia de dolore (Rep. Atti n. 239/CSR del 16/12/2010);
9. L.R. n. 7, del 19/03/2009, “Disposizioni per garantire le cure palliative ai pazienti in stato di inguaribilità avanzata o a fine vita e per sostenere la lotta al dolore”
10. L.R. n. 23, del 29/06/2012, PSSR 2012-2016: “Norme in materia di programmazione socio sanitaria e approvazione del piano socio-sanitario regionale 2012-2016”
11. L.R. n. 19, del 25/10/2016, “Istituzione dell'ente di governance della sanità regionale veneta denominato "Azienda per il governo della sanità della Regione del Veneto - Azienda Zero". Disposizioni per la individuazione dei nuovi ambiti territoriali delle Aziende ULSS”
12. DGR n. 3318/2008, “Scheda per la valutazione di accessibilità all'Hospice. Approvazione”;
13. DGR n. 2332 del 29/12/2011 “Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento, Bolzano sulla proposta del Ministro della Salute di ripartizione delle risorse destinate al finanziamento del progetto rinominato “Ospedale-Territorio senza dolore”
14. DGR n. 2372, 29/12/2011 “Flusso Informativo Assistenza e Cure Domiciliari: approvazione dei relativi progetti e collaborazione con l'Azienda ULSS 4 nelle fasi di gestione”The National GSF Centre’s guidance for clinicians to support earlier recognition of patients nearing the end of life (2011).
15. DGR n. 439 del 20/03/2012 “Il sistema ACG (Adjusted Clinical Group) per la valutazione e gestione del case- mix territoriale nella Regione Veneto: progetto pilota per l'adozione di strumenti innovativi di misurazione del rischio, analisi, programmazione”
16. DGR 2718 del 24/12/2012 “Legge regionale 29 giugno 2012 n. 23, art. 10. Definizione delle tipologie di strutture di ricovero intermedie e approvazione dei requisiti di autorizzazione all'esercizio dell'Ospedale di Comunità e dell'Unità Riabilitativa Territoriale ai sensi della Legge regionale 16 agosto 2002 n. 22”.
17. DGR n. 498 del 16/04/2013 “Il sistema ACG (Adjusted Clinical Group) per la valutazione e gestione del case- mix territoriale nella Regione Veneto: Approvazione dei risultati del primo anno e avvio del



56237fe1



secondo anno e terzo anno di attività”

18. DGR n. 950 del 18/06/2013, approvazione modalità di attuazione del progetto sperimentale “Ospedale-Territorio senza dolore” approvato con deliberazione n. 2332 del 29.12.2011
19. DGR n.2122, 19/11/2013 “Adeguamento delle schede di dotazione ospedaliera delle strutture pubbliche e private accreditate, di cui alla L.R. 39/1993, e definizione delle schede di dotazione territoriale delle unità organizzative dei servizi e delle strutture di ricovero intermedie”
20. DGR n. 2145 del 25/11/2013 “Nomina del Coordinamento regionale per le cure palliative e la lotta al dolore - Istituzione e nomina della Commissione regionale per le cure palliative e la lotta al dolore. Assegnazione e impegno finanziamento a favore dell'Azienda ULSS n. 4 per l'attività di supporto tecnico-operativo al Coordinamento regionale”
21. DGR n. 2271, 10/12/2013 “Nuove disposizioni in tema di "Organizzazione delle aziende UU.LL.SS.SS. e Ospedaliere. Linee guida per la predisposizione del nuovo atto aziendale, per l'organizzazione del Dipartimento di Prevenzione e per l'organizzazione del Distretto socio sanitario”
22. DGR n.1104, 01/07/2014 “Individuazione del Sistema Epidemiologico Regionale - SER - quale struttura tecnica di riferimento per la gestione del Flusso Informativo delle Cure Domiciliari di cui alla DGR n. 2372 del 29/12/2011 anche nella sua integrazione con il flusso delle Cure Palliative ed in particolare con il Flusso Hospice di cui alla DGR n. 2851 del 28.12.2012”
23. DGR n. 1527 del 03/11/2015, “Approvazione del documento tecnico in attuazione al Decreto del Ministero della Salute 2 aprile 2015, n. 70 ad oggetto "Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera" ”
24. DGR n. 1530 del 24/11/2015, “Recepimento dell'Intesa, ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministero della salute, di cui all'art. 5 della legge 15 marzo 2010, n. 38 di definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore (Rep. Atti n. 151/CSR del 25 luglio 2012) e recepimento dell'Accordo, ai sensi dell'articolo 5, comma 2, della legge 15 marzo 2010, n. 38 tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano di individuazione delle figure professionali competenti nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, nonché delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali coinvolte nelle reti delle cure palliative e della terapia del dolore (Rep. Atti n. 87/CSR del 10 luglio 2014).”
25. DGR n. 541 del 13/05/2016, “Disciplina per il rilascio della certificazione dell'esperienza professionale svolta nella rete delle cure palliative in attuazione dell'articolo 1, comma 425, della L. 27 dicembre 2013, n. 147 e del Decreto del Ministero della Salute del 4 giugno 2015”
26. DGR n. 208 del 21/03/2017, “Individuazione del modello assistenziale di rete delle cure palliative e della terapia del dolore della Regione Veneto. Piano Socio Sanitario Regionale 2012-2016 (L.R. 29 giugno 2012, n. 23). Deliberazione n. 109/CR del 9 dicembre 2015”
27. DGR n. 429 del 09/05/2017, “Legge regionale 19 marzo 2009, n. 7 recante "Disposizioni per garantire cure palliative ai malati in stato di inguaribilità avanzata o a fine vita e per sostenere la lotta al dolore". Accordo Stato Regioni sulle linee guida per la promozione, lo sviluppo ed il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore (Rep. Atti n. 239/CSR del 16 dicembre 2010). Ricostituzione del Coordinamento regionale e della Commissione regionale per le cure palliative e la lotta al dolore”
28. DGR n. 1075 del 01/08/2017, “Revisione del modello regionale delle Cure Domiciliari: primi indirizzi organizzativi per le Aziende ULSS.”
29. DGR n. 1306 del 16/08/2017, “Linee guida per la predisposizione da parte delle aziende ed enti del SSR del nuovo atto aziendale, per l'approvazione della dotazione di strutture nell'area non ospedaliera, per l'organizzazione del Distretto, per l'organizzazione del Dipartimento di Prevenzione, per l'organizzazione del Dipartimento di Salute Mentale. Dgr n. 30/CR del 6 aprile 2017 (articolo 26, comma 7, e articolo 27 della L.R. 25 ottobre 2016, n. 19).”



56237fe1





30. DDG n. 74 del 09/04/2014, “Costituzione gruppo tecnico per la realizzazione del modello assistenziale di rete in materia di terapia del dolore all’interno della rete ospedaliera”
31. Documento di sviluppo delle Reti di Cure Palliative e di Terapia del Dolore - Regione Veneto (2015)

