



Azienda Provinciale
per i Servizi Sanitari
Provincia Autonoma di Trento

**LA RETE DI CURE PALLIATIVE:
INDIRIZZI E LINEE APPLICATIVE**

**Data approvazione
4 giugno 2013**

Revisione 0

Pagina 1 di 18

**AZIENDA PROVINCIALE PER I SERVIZI SANITARI
PROVINCIA AUTONOMA DI TRENTO**



**LA RETE PER LE CURE PALLIATIVE:
INDIRIZZI E LINEE APPLICATIVE**

REVISIONE	REDAZIONE	VERIFICA E CONTROLLO	APPROVAZIONE
Data della revisione	Componenti Gruppo lavoro	Dr.ssa Emanuela Zandonà	Data di Approvazione 4 giugno 2013
Causale della revisione			Dr. Eugenio Gabardi



*Azienda Provinciale
per i Servizi Sanitari
Provincia Autonoma di Trento*

**LA RETE PER LE CURE PALLIATIVE:
INDIRIZZI E LINEE APPLICATIVE**

**Data approvazione
4 giugno 2013**

Revisione 0

Pagina 2 di 18



*Azienda Provinciale
per i Servizi Sanitari
Provincia Autonoma di Trento*

**LA RETE PER LE CURE PALLIATIVE:
INDIRIZZI E LINEE APPLICATIVE**

**Data approvazione
4 giugno 2013**

Revisione 0

Pagina 3 di 18

Gruppo di lavoro:

Medici e Infermieri delle seguenti strutture:

Tecnostruttura Area Sistemi di Governance

Dipartimento Cure Primarie

UO Cure Primarie dei Distretti

UO Multizonale Servizio Cure Palliative.

Alla redazione del documento hanno contribuito MMG dei diversi territori consultati in particolare sull'apporto del MMG alla rete.



INDICE

INDICE.....	4
INTRODUZIONE	5
SCOPO	7
AMBITO DI APPLICAZIONE.....	7
PAROLE CHIAVE.....	7
DESCRIZIONE DELLE ATTIVITA' E DELLE RESPONSABILITA'	7
LA RETE PER LE CURE PALLIATIVE	7
<i>RUOLI E FUNZIONI NELLA RETE PER LE CURE PALLIATIVE</i>	8
IL PERCORSO ASSISTENZIALE DEI MALATI ONCOLOGICI IN FASE DI MALATTIA AVANZATA E DI TERMINALITÀ	10
1. SEGNALAZIONE E PRESA IN CARICO	10
Elaborazione del piano di assistenza individuale.....	11
2. CONDUZIONE DEL PIANO DI CURA	11
Monitoraggio	12
3. VALUTAZIONE DELL'ASSISTENZA	12
FLUSSI INFORMATIVI	12
ATTIVITA' FORMATIVA	12
ELENCO DEI DESTINATARI.....	13
DOCUMENTI ALLEGATI.....	13
RIFERIMENTI NORMATIVI E BIBLIOGRAFIA	18



INTRODUZIONE

Ogni anno nel Trentino oltre 1400 donne e uomini attraversano un percorso di malattia oncologica avanzata (tab. 1, dati 2011, Servizio epidemiologia clinica e valutativa); per queste persone la tipologia di assistenza e cura più appropriata è l'inserimento in un progetto di cure palliative, organizzato in un sistema di offerta di rete, secondo i dati di esperienza e le raccomandazioni della normativa vigente.

Tabella n. 1 Provincia di Trento. Deceduti per tumore distribuzione per Comunità di Valle di residenza. Anno 2011

Comunità di Valle di residenza	Frequenza	Percentuale
Comunità territoriale della Valle di Fiemme	46	3,1%
Comunità di Primiero	36	2,4%
Comunità Valsugana e Tesino	88	5,9%
Comunità Alta Valsugana e Bersntol	129	8,7%
Comunità della Valle di Cembra	33	2,2%
Comunità della Valle di Non	103	6,9%
Comunità della Valle di Sole	54	3,6%
Comunità delle Giudicarie	135	9,1%
Comunità Alto Garda e Ledro	121	8,1%
Comunità della Vallagarina	253	17,0%
Comun General de Fascia	19	1,3%
Magnifica Comunità degli Altopiani cimbri	8	0,5%
Comunità Rotaliana-Königsberg	93	6,3%
Comunità della Paganella	14	0,9%
Territorio Val d'Adige	328	22,1%
Comunità della Valle dei Laghi	26	1,7%
Provincia di Trento	1.486	100,0%

Nel 2011, 712 persone decedute per neoplasia sono state assistite con l'apertura di un piano complesso di Cure Palliative (ADI-CP o ADI), con una copertura non uniforme del fabbisogno nei centri urbani (Trento e Rovereto) e negli ambiti territoriali periferici e con la necessità di produrre in tempo reale i dati di attività che costituiscono il debito informativo nei confronti del Ministero della Salute.

Il Ministro della Salute, con il Decreto del 22 febbraio 2007, n. 43 ha indicato alle Aziende Sanitarie l'obiettivo della copertura di almeno il 65% degli aventi diritto.

La legge 38/2010 ed i successivi documenti della Conferenza Stato-Regioni individuano come obiettivo strategico l'edificazione della Rete di cure palliative, inteso come sistema di offerta multidisciplinare e multiprofessionale per le persone malate: "Per rete di cure

 Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari Provincia Autonoma di Trento	LA RETE PER LE CURE PALLIATIVE: INDIRIZZI E LINEE APPLICATIVE	Data approvazione 4 giugno 2013
		Revisione 0
		Pagina 6 di 18

palliative si intende una aggregazione funzionale ed integrata delle attività di cure palliative erogate nei diversi setting assistenziali che soddisfa i requisiti riportati nella tabella 2”.

Tabella n. 2

Dimensioni strutturali e di processo che caratterizzano la Rete di Cure Palliative
1) Presenza di strutture organizzative e coordinamento della Rete di cure palliative
2) Offerta di cure palliative per qualunque patologia ad andamento cronico degenerativo
3) Operatività di équipe multiprofessionali dedicate; il mmg è parte integrante
4) Unitarietà del percorso di cure domiciliari
5) Continuità delle cure
6) Formazione continua per gli operatori
7) Programmi di supporto psicologico per l'équipe
8) Misurazione della qualità della vita
9) Cura attiva e globale, salvaguardia della dignità e autonomia del malato
10) Supporto sociale e spirituale a malati e familiari
11) Programmi di supporto al lutto
12) Dilemmi etici
13) Programmi di informazione alla popolazione sulle cure palliative
14) Programmi di valutazione della qualità delle cure

I contesti nei quali la rete si articola sono l'assistenza domiciliare, ambulatoriale, in hospice, in ospedale e nelle strutture residenziali.

La DGP 1597/2011 ha recepito le indicazioni delle L 38/2010 riconoscendo l'attuale disomogeneità dell'assistenza e dando indicazioni all'APSS per una ridefinizione del sistema d'offerta secondo la logica della rete.

Ambiti di miglioramento

L'esperienza maturata dai Servizi di cure palliative a Trento e a Rovereto, con la presa in carico delle persone malate e l'attività di consulenza resa nei Distretti Est e Ovest, consente di introdurre elementi di chiarezza nella metodologia di lavoro, definendo in particolare le tappe del processo di cura e le responsabilità delle singole competenze che compongono l'équipe, partendo dalle aree di miglioramento evidenziatesi nel tempo.

In particolare si è reso evidente un problema legato alla capacità dei servizi aziendali di intercettare il bisogno, soprattutto nei distretti e negli ambiti più decentrati, legato a più motivi:

- la discrezionalità nelle segnalazioni, che rende imprevedibile ed incontrollabile il percorso;



- il "sistema consulenza" meno appropriato rispetto al "sistema équipe";
- l'assenza di una regia unitaria di riferimento per tutti gli operatori dell'azienda ed in particolare per tutte le persone che concorrono alla realizzazione dei piani individuali di assistenza per le persone in fase di malattia avanzata;
- la difficoltà a garantire l'equità di accesso alla rete di cure palliative in tutti gli ambiti distrettuali;
- i limiti degli strumenti operativi e dei supporti informatici.

SCOPO

Lo scopo del presente percorso è fornire elementi di indirizzo per l'individuazione e la realizzazione della rete per le cure palliative, anche attraverso il superamento delle criticità individuate nell'Introduzione. Le linee di indirizzo contenute nel documento dovranno essere contestualizzate e declinate con procedura formale a livello delle singole realtà distrettuali.

AMBITO DI APPLICAZIONE

Distretti, Servizio Ospedaliero Provinciale.

PAROLE CHIAVE


Cure palliative, Cure primarie.

DESCRIZIONE DELLE ATTIVITA' E DELLE RESPONSABILITA'

LA RETE PER LE CURE PALLIATIVE

Nello spirito della Legge 38 del 2010, della Deliberazione provinciale 1597 del 2011 e dei documenti approvati in sede di conferenza Stato Regione e Province autonome, la rete per le Cure palliative deve garantire copertura assistenziale, approccio metodologico e attività formativa per lo sviluppo dei piani di assistenza e cura per le persone in condizione di terminalità per malattia oncologica e non oncologica.

In tale ottica, il primo passaggio per la realizzazione della rete stessa consiste nella definizione del percorso di cura e assistenza con standard operativi comuni e condivisi in tutto l'ambito provinciale. Le caratteristiche peculiari dei percorsi di cura sono l'inserimento del paziente in un piano assistenziale appropriato rispetto al bisogno, le

 Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari Provincia Autonoma di Trento	LA RETE PER LE CURE PALLIATIVE: INDIRIZZI E LINEE APPLICATIVE	Data approvazione 4 giugno 2013
		Revisione 0
		Pagina 8 di 18

modalità di lavoro in équipe, la continuità delle cure e la risposta tempestiva alle situazioni potenzialmente critiche.

Per la numerosità delle persone eligibili, le caratteristiche orografiche del territorio provinciale e le risorse disponibili, la costruzione della rete per le cure palliative non può prescindere dalla realizzazione di un sistema di alleanze tra tutti gli attori coinvolti, soprattutto tra il personale dedicato e il non-dedicato, dipendente e convenzionato.

Fermo restando quanto sopra, l'Unità Operativa Multizonale - Servizio Cure Palliative svolgerà funzioni di coordinamento della rete provinciale, secondo le indicazioni della Provincia e della Direzione Aziendale; operativamente, ogni ambito territoriale dell'APSS sarà presidiato da un medico palliativista di riferimento, che seguirà i percorsi di cura e lo sviluppo della rete in ciascun distretto, a partire dalle attività comuni con l'U.O. di Oncologia medica coinvolgendo i medici di medicina generale, il personale dei distretti ed i servizi sociali con le modalità previste dalla normativa vigente e con i contenuti condivisi dalle società scientifiche.

Particolare attenzione verrà posta al coinvolgimento delle associazioni di volontariato, naturali interlocutori e trait-d'union tra gli operatori e le comunità locali.

Negli ambiti periferici la tutela della continuità delle cure, per quanto riguarda la copertura medica delle ore diurne (08.00-20.00), verrà articolata con soluzioni organizzative che utilizzeranno e valorizzeranno le risorse presenti, d'intesa con le Direzioni dei Distretti e le UU.OO. di Cure Primarie. La presenza infermieristica 08.00-20.00 per tutti i giorni della settimana in tutti gli ambiti territoriali dell'APSS verrà garantita dagli infermieri delle UU.OO. Cure primarie dei distretti. L'assistenza notturna verrà assicurata dal medico di continuità assistenziale, con le modalità concordate con il Servizio di cure palliative.

La collaborazione tra la rete oncologica e la rete per le cure palliative ha come primo obiettivo la continuità delle cure a partire dalla compresenza di oncologo e palliativista nei day-hospital oncologici.

RUOLI E FUNZIONI NELLA RETE PER LE CURE PALLIATIVE

L'Unità Operativa multizonale Servizio Cure palliative, ai sensi della Deliberazione PAT 1597/2011, svolge funzioni di coordinamento provinciale della rete, assicura il supporto specialistico, la formazione specifica, tutela la metodologia di lavoro (riunioni d'équipe, riunioni di audit), facilita la continuità delle cure coordinando i diversi setting di assistenza (domicilio, hospice, ospedale, day hospital oncologico, RSA) e si attiva per la rilevazione dei dati di attività, di processo e di esito, necessari per la costruzione degli indicatori oggetto del report annuale da produrre alla PAT.

 <p><i>Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari Provincia Autonoma di Trento</i></p>	<p>LA RETE PER LE CURE PALLIATIVE: INDIRIZZI E LINEE APPLICATIVE</p>	<p>Data approvazione 4 giugno 2013</p>
		<p>Revisione 0</p>
		<p>Pagina 9 di 18</p>

Come già evidenziato, la modalità di lavoro è fondata sull'équipe multidisciplinare. Di seguito vengono descritti i ruoli e le funzioni dei professionisti coinvolti nell'équipe stessa.

1. Il MMG è il referente clinico della persona malata assistita a domicilio. Attua gli accessi domiciliari nell'orario di competenza, secondo il programma e secondo le necessità del paziente, utilizzando gli strumenti valutativi e la cartella in uso. Condivide le modalità di lavoro dell'équipe e coordina la sua attività con quella degli altri professionisti coinvolti.
2. Il palliativista assicura la competenza clinica specialistica a domicilio, gestisce le strutture hospice aziendali ed opera per garantire l'uniformità del livello di assistenza su tutto il territorio provinciale. Mantiene i contatti con l'UO di Oncologia, fornisce attività di consulenza in ospedale e presso le RSA. E' il riferimento clinico specialistico per tutti i componenti dell'équipe.
3. Il medico dell'UO di Cure primarie, avvalendosi della collaborazione del coordinatore infermieristico, concorre a garantire il corretto impiego delle risorse aziendali a livello distrettuale presidiando l'appropriatezza ed il livello organizzativo.
4. L'infermiere svolge l'assistenza di propria competenza, secondo i criteri di autonomia e di responsabilità riconosciuti dalla buona pratica clinica e dalla normativa. Partecipa alla stesura del piano di assistenza e sorveglia l'evoluzione dello stato di salute dell'utente rimodulando il proprio intervento. Attiva il MMG e/o il palliativista in base alla tipologia dello specifico piano predisposto e agli accordi presi tra professionisti, partecipa a tutti i momenti di condivisione in équipe
5. I medici di continuità assistenziale intervengono su chiamata, nell'orario di competenza. Sono preventivamente informati sulle condizioni clinico-assistenziali del malato e della famiglia e danno notizia all'équipe dell'intervento effettuato.
6. Il ruolo dello psicologo nella Rete Aziendale di Cure Palliative è delineato nel documento condiviso dal Servizio di Cure Palliative e dalle UU OO di Psicologia Clinica dell'APSS.
7. L'assistente sociale interviene per garantire il sostegno "sociale", a cominciare da una capillare informazione su tutti i provvedimenti assistenziali-previdenziali eventualmente utili.
8. Il ruolo dell'assistente domiciliare all'interno dell'ADI/ADI-CP è disciplinato dalle



norme aziendali.

9. Il fisioterapista esegue gli interventi riabilitativi miranti al mantenimento, per quanto possibile, dell'autonomia della persona.
10. Il volontario concorre all'attività dell'équipe che individua col paziente e la famiglia la tipologia di intervento e la modalità degli accessi. Riceve dall'équipe le informazioni necessarie sui bisogni della persona malata e della famiglia.
11. Altre figure professionali ritenute necessarie nei singoli casi, secondo le competenze necessarie.

IL PERCORSO ASSISTENZIALE DEI MALATI ONCOLOGICI IN FASE DI MALATTIA AVANZATA E DI TERMINALITÀ

Il processo assistenziale verte su tre fasi:

1. segnalazione e presa in carico,
2. conduzione del piano di cura,
3. chiusura del piano e valutazione dell'assistenza.

1. SEGNALAZIONE E PRESA IN CARICO

La prima criticità che si rende oggi evidente è la discrezionalità nella scelta di segnalare il paziente alla rete di cure palliative; ne consegue la necessità della condivisione dei criteri di segnalazione.

Gli oncologi dell'UO di oncologia hanno individuato dei criteri, semplificanti rispetto a quelli di letteratura, condivisi dagli altri attori (palliativisti, mmg, infermieri) che assumono carattere di vincolo. I criteri sono parte costituente la scheda di segnalazione (allegato 1) che viene inviata al coordinatore infermieristico/coordinatore di percorso referente di zona; la scheda avrà la forza di uno strumento aziendale, sarà valida su tutto il territorio provinciale, non sostituirà la modulistica disponibile e sarà uno strumento agile e informatizzato.

Il coordinatore di percorso/coordinatore infermieristico che riceve la segnalazione ne dà immediata notizia al mmg (qualora la segnalazione non provenga dallo stesso), raccoglie tutta la documentazione clinica compresa quella disponibile per via informatica alla quale è autorizzato ad accedere, prende contatto con i coordinatori di percorso delle UU.OO. ospedaliere, identifica l'Assistente sociale di riferimento, contatta il palliativista referente e crea l'istruttoria di base.

 Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari Provincia Autonoma di Trento	LA RETE PER LE CURE PALLIATIVE: INDIRIZZI E LINEE APPLICATIVE	Data approvazione 4 giugno 2013
		Revisione 0
		Pagina 11 di 18

La valutazione multidimensionale e multidisciplinare della persona malata e della famiglia conclude la fase istruttoria.

La fase istruttoria sarà completata in tre giorni lavorativi; la persona segnalata verrà quindi seguita con la modalità ritenuta più appropriata nella rete per le cure palliative.

Se la situazione della persona malata, valutata secondo scale di uso comune, non sarà tale da determinare l'inserimento in un piano ADI o ADI-CP, le condizioni cliniche dovranno essere adeguatamente monitorate dall'équipe con modalità facilmente individuabili (ad esempio presso il day-hospital oncologico di riferimento, l'ambulatorio del mmg, l'ambulatorio infermieristico, l'ambulatorio del palliativista, con AD infermieristica, ecc.). Ogni soluzione percorribile che provenga dall'esperienza consolidata nei singoli ambiti aziendali costituirà valore aggiunto peculiare.

Nel caso invece la situazione rientrasse da subito nei criteri che determinano l'attivazione di un piano ADI o di ADI-CP e comunque al peggioramento delle condizioni cliniche di una persona fino ad allora semplicemente monitorata e/o seguita con una modalità ambulatoriale o AD infermieristica, verrà convocata l'UVM per la definizione del PAI.

Elaborazione del piano di assistenza individuale

L'UVM:

- Definisce i bisogni dell'utente con gli strumenti di valutazione multidimensionali.
- Elabora il piano di assistenza individuale a partire dai bisogni dell'unità malato/famiglia, definendo gli interventi nel dettaglio.
- Definisce le modalità relative agli interventi di propria competenza (chi fa che cosa, quando, modalità di relazione tra i diversi professionisti), compilando il verbale di sintesi, sottoscritto da tutti i componenti dell'équipe (MMG, Infermiere, Medico palliativista).
- Redige l'informativa per la Continuità Assistenziale.
- Programma la verifica del piano assistenziale.

2. CONDUZIONE DEL PIANO DI CURA

 Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari Provincia Autonoma di Trento	LA RETE PER LE CURE PALLIATIVE: INDIRIZZI E LINEE APPLICATIVE	Data approvazione 4 giugno 2013
		Revisione 0
		Pagina 12 di 18

Il piano assistenziale viene realizzato al domicilio del malato dalla stessa équipe che lo ha elaborato in UVM; ognuno svolge il compito assegnato, coerente con le proprie competenze specifiche.

Monitoraggio

I continui cambiamenti dello stato di salute e delle necessità delle persona malate impongono l'utilizzo di tutti gli strumenti di comunicazione possibili tra gli attori per la condivisione ed il monitoraggio del piano di assistenza.

Sarà presidiata con attenzione la riunione settimanale di équipe prevista in tutti gli ambiti, con una duplice funzione:

- operativa: si aggiornano le informazioni e si rivaluta il piano di cura attraverso l'analisi dei problemi e l'assunzione delle decisioni;
- formativa: dall'esame dei problemi reali emergono bisogni formativi, in una sorta di verifica "sul campo" delle soluzioni proposte e successivo rinvio ad iniziative di formazione più strutturate, se necessario.

3. VALUTAZIONE DELL'ASSISTENZA

La revisione dei casi clinici viene prevista e organizzata per casi selezionati, con particolare attenzione alla valutazione della qualità della vita residua del malato e alla qualità della vita dei familiari durante l'assistenza. Il funzionamento dell'équipe sarà sottoposto ad una verifica periodica, con strumenti che saranno individuati nei singoli ambiti e condivisi nel Dipartimento di Cure Primarie.

FLUSSI INFORMATIVI

Particolare attenzione sarà posta alla produzione del flusso informativo previsto dalla Legge 38/2010 e dalla DGP 1597/2011 e a tutta l'attività finalizzata all'identificazione e alla prevenzione degli errori possibili nel corso del processo di cura e assistenza.

ATTIVITA' FORMATIVA

La realizzazione della rete aziendale non può prescindere da un percorso formativo condiviso e comune, che verta fundamentalmente sulle modalità del lavoro in équipe, sulla comunicazione corretta col paziente e coi familiari e sull'etica delle scelte. L'attività formativa verrà progettata e realizzata con l'intervento della struttura aziendale deputata

 <i>Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari Provincia Autonoma di Trento</i>	LA RETE PER LE CURE PALLIATIVE: INDIRIZZI E LINEE APPLICATIVE	Data approvazione 4 giugno 2013
		Revisione 0
		Pagina 13 di 18

alla formazione. Particolare attenzione sarà anche dedicata allo sviluppo di iniziative di FSC accreditate nei vari contesti organizzativi dei Distretti.

ELENCO DEI DESTINATARI

Tutto il personale dell'U.O. di Oncologia medica, delle UU.OO. di Cure Primarie dei Distretti e dell'U.O. multizonale Servizio cure palliative

DOCUMENTI ALLEGATI

Allegato n.1: Scheda di segnalazione "RETE DI CURE PALLIATIVE-PERCORSO ONCOLOGICO" e flow-chart

Allegato n.2: Flussi informativi previsti dalla DGP n. 1597/2011



SCHEDA DI SEGNALAZIONE

RETE DI CURE PALLIATIVE-PERCORSO ONCOLOGICO

Al Coordinatore infermieristico/ PUA di _____
Coordinatore di percorso del distretto di _____

Il sottoscritto/a _____ Telefono _____

segnala per la presa in carico da parte della Rete Cure Palliative il sig. /sig.ra

Cognome _____ Nome _____

Data di nascita ___/___/_____ Tessera sanitaria _____

Residente a _____ Telefono _____

assistito/a dal Medico di med. generale dr./dr.ssa _____

POSSIBILITA' DI GUARIGIONE SI NO

PREVISIONE DI RAPIDA PROGRESSIONE

NON ELIGIBILITA' A TRATTAMENTO CHE POSSA SICURAMENTE
RALLENTARE LA PROGRESSIONE DELLA MALATTIA

PRESENZA DI SINTOMI DISTURBANTI

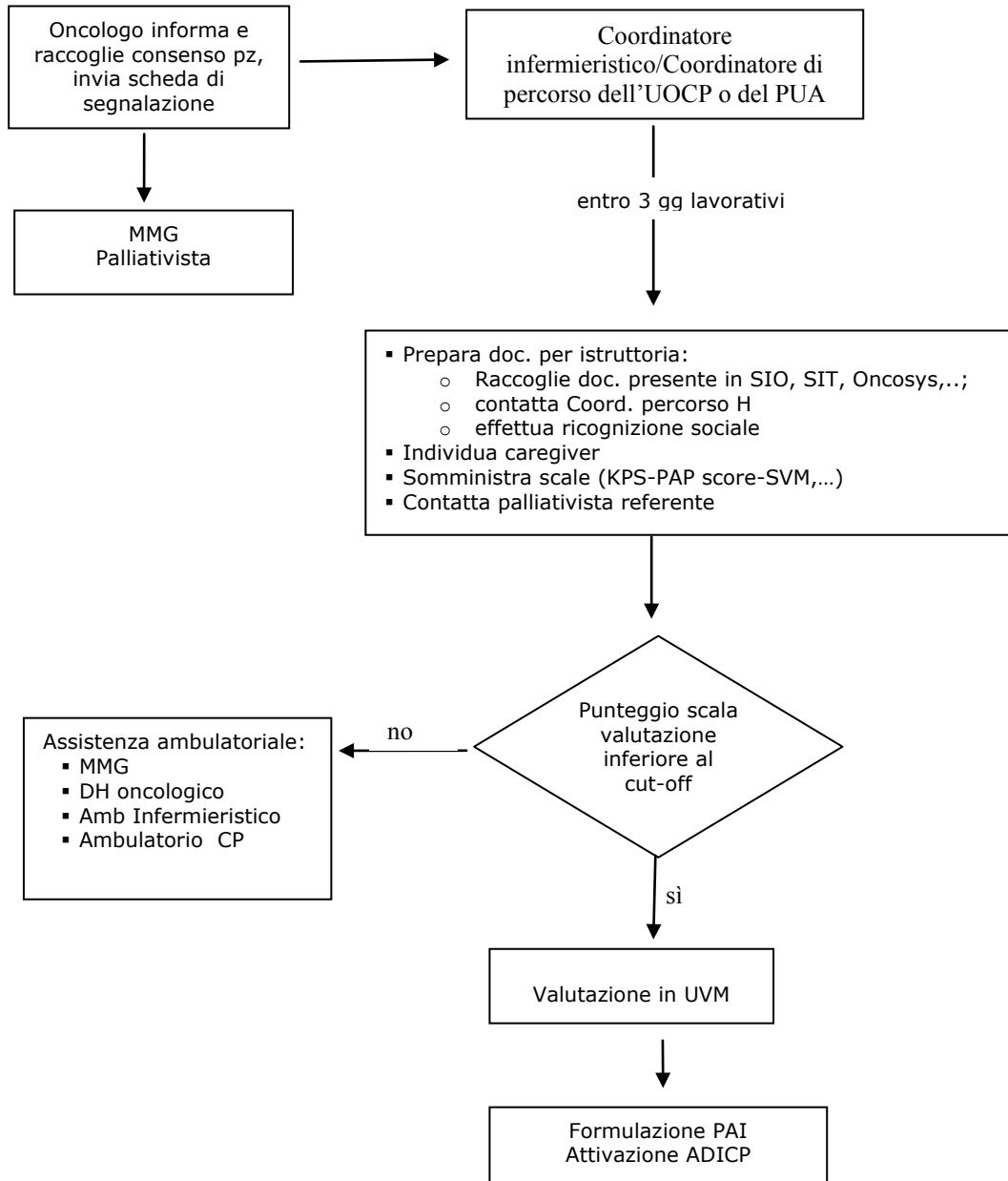
La segnalazione è stata effettuata previa informazione e consenso
dell'interessato

Data _____

Firma _____



Flowchart





**Flussi informativi previsti dalla DGP n. 1597/2011:
Indicatori di valutazione complessiva del LEA Cure palliative a livello di distretto, di Azienda
sanitaria e di Servizio Sanitario Provinciale**

VARIABILE	INDICATORE	STANDARD
Accessibilità (tempestività dell'intervento)	Numero pazienti presi in carico in CP nell'anno. $\frac{\text{Numero pazienti potenziali eleggibili in CP. (deceduti per malattia oncologica + 50 \% degli stessi (non oncologici))}}{\text{Numero assistiti in CP nel territorio deceduti.}}$	≥ 50%
	Numero assistiti in CP nel territorio deceduti. $\frac{\text{Numero deceduti per malattia oncologica nel territorio.}}{\text{Numero malati nei quali il tempo massimo d'attesa fra la segnalazione del caso e presa in carico (primo accesso di un operatore dell'équipe) è inferiore o uguale ai 3 giorni}}$	≥ 65%
	Numero malati nei quali il tempo massimo d'attesa fra la segnalazione del caso e presa in carico (primo accesso di un operatore dell'équipe) è inferiore o uguale ai 3 giorni $\frac{\text{Numero malati presi in carico a domicilio e con assistenza conclusa.}}{\text{Numero malati nei quali il tempo massimo d'attesa fra la segnalazione del caso e il ricovero in hospice è inferiore o uguale a 3 giorni.}}$	≥ 80%
	Numero malati nei quali il tempo massimo d'attesa fra la segnalazione del caso e il ricovero in hospice è inferiore o uguale a 3 giorni. $\frac{\text{Numero malati ricoverati in hospice e con assistenza conclusa.}}{\text{Numero pazienti pediatrici assistiti in CCP.}}$	≥ 40%
	Numero pazienti pediatrici assistiti in CCP. $\frac{\text{Numero potenziale di pazienti minori eleggibili. (minori con almeno 90 giorni di ricovero ospedaliero per anno o deceduti in ospedale)}}{\text{Numero pazienti pediatrici assistiti in CCP e deceduti a Domicilio.}}$	≥ 25%
	Numero pazienti pediatrici assistiti in CCP e deceduti a Domicilio. $\frac{\text{Numero pazienti pediatrici assistiti in CCP.}}{\text{Valore medio KPS alla presa in carico.}}$	≥ 30%
	Numero pazienti pediatrici assistiti in CCP.	≤ 50
	Valore medio KPS alla presa in carico.	
Struttura (adeguatezza risorse materiali e professionali rispetto al numero di utenti)	Numero nuovi Piani attivati nell'anno.	
	Numero utenti in carico a Domicilio totali.	
	Numero utenti in carico in Hospice totali.	
	% Piani con intervento Servizi Sociali.	
	% Piani con intervento Volontariato- Associazioni.	
	Durata media assistenza erogata a Domicilio.	
	Numero giornate di Cure Palliative erogate a Domicilio per malati deceduti.	≥ 55 giorni su valore standard assistiti deceduti (meno il 20%)
	Numero giornate assistenza a Domicilio in CPP erogate a minori con patologia irreversibile ogni 10.000 minori.	400
	Coefficiente Intensità Assistenziale (giornate assistenza/giornate cura).	≥ 0,6
	Tasso utilizzo dei posti letto in Hospice.	≥ 75%



VARIABILE	INDICATORE	STANDARD
Processo Attività Esito (adeguatezza trattamenti, continuità, coordinamento tra operatori)	% Ricoveri in Hospice ≤ 7 giorni.	≤20%
	% Ricoveri in Hospice ≥ 30 giorni.	≤25%
	Durata media dell'assistenza in Hospice.	
	% Modalità di chiusura Piani (decesso, modifica piano, altro).	
	$\frac{\% \text{ pazienti deceduti a Domicilio}}{\text{Totale pazienti deceduti assistiti}}$	
	$\frac{\% \text{ pazienti deceduti in Hospice}}{\text{Totale pazienti deceduti assistiti}}$	
	$\frac{\% \text{ pazienti deceduti in Ospedale}}{\text{Totale pazienti deceduti assistiti}}$	
	$\frac{\% \text{ giornate di ricovero in Ospedale}}{\text{Totale giornate di assistenza}}$	
Qualità (adeguatezza controllo sintomi, luogo di decesso desiderato dal paziente)	Consumo oppioidi pro-capite territorio	
	Valutazione soddisfazione (qualità percepita)	si
	Centro di ascolto 12 ore/24 ore	si
	Disponibilità cure palliative 24 ore	si
	% operatori con formazione specifica.	
	% operatori aggiornati nell'anno	
	Numero di iniziative interdisciplinari di formazione in CP realizzate da APSS (a contenuto clinico, psicologico, etico, tecnico, organizzativo).	
	Numero di operatori coinvolti nelle attività di formazione (per profilo professionale e ruolo)	
	Programmi di comunicazione ai cittadini sulle Cure Palliative.	si



RIFERIMENTI NORMATIVI E BIBLIOGRAFIA

- Decreto Ministro Salute n.43 del 22 febbraio 2007 *Regolamento recante: "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"* Gazzetta Ufficiale n. 81 del 6 Aprile 2007;
- Legge 38/2010 *Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore* Gazzetta Ufficiale n. 65 del 19 marzo 2010;
- *Legge 38/2010 e i provvedimenti attuativi* Raccolta normativa aggiornata all'ottobre 2012 Agenas, via Puglie 23-00187 Roma;
- Deliberazione di Giunta provinciale –Trento n. 1597 del 22 luglio 2011 e s.m. *Cure palliative: modello organizzativo e potenziamento della rete di assistenza;*
- Accordo Stato Regioni del 25 luglio 2012 *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 Ministro 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;*
- *Cure palliative domiciliari; accanto al malato quale équipe? Documento di consenso SICP-SIMG* (workshop pregressuale, XVI Congresso SICP, Lecce, ottobre 2009);
- *Il core curriculum in cure palliative* Il Core curriculum del medico di medicina generale per le cure palliative "di base" e "con particolare interesse per le cure palliative" Zadig 2012;
- *Il core curriculum in cure palliative* Il Core curriculum del medico palliativista Zadig 2012;
- *Il core curriculum in cure palliative* Infermiere, Assistente sociale, Volontario- Documenti non editi, comunicazione personale;
- *Karnofsky Performance Status* Qualità della vita e malattia tumorale: gli strumenti di valutazione, edizione fuori commercio a cura di Marcello Tamburini;
- Tassinari D, Fantini M, Modenesi C, Maltoni M *La caratterizzazione prognostica della malattia oncologica in fase avanzata* La rivista italiana di cure palliative 1/2005;
- Raccomandazione Rec (2003) 24 del Comitato dei Ministri agli Stati membri sull'organizzazione delle cure palliative.