

Comitato Ministero Salute Cure palliative

Il modello organizzativo per la realizzazione della rete di cure palliative

1. I bisogni e lo sviluppo della rete

In Italia muoiono ogni anno oltre 159.000 persone a causa di una malattia neoplastica (Istat, 1998) e la maggior parte di esse, il 90% (143.100), necessita di un piano personalizzato di cura ed assistenza in grado di garantire la migliore qualità di vita residua possibile durante gli ultimi mesi di vita. Tale fase, definita comunemente “*fase terminale*”, è caratterizzata per la persona malata da una progressiva perdita di autonomia, dal manifestarsi di sintomi fisici e psichici spesso di difficile e complesso trattamento, primo fra tutti il dolore, e da una sofferenza globale, che coinvolge anche il nucleo familiare e quello amicale, e tale da mettere spesso in crisi la rete delle relazioni sociali ed economiche del malato e dei suoi cari.

La fase terminale non è caratteristica esclusiva della malattia oncologica, ma rappresenta una costante della fase finale di vita di persone affette da malattie ad andamento evolutivo, spesso cronico, a carico di numerosi apparati e sistemi, quali quello *respiratorio* (ad es. insufficienza respiratoria refrattaria in persone affette da malattie polmonari croniche), *cardio-circolatorio* (ad es. persone affette da miocardiopatie dilatative), *neurologico* (ad es. malattie degenerative quali la sclerosi multipla), epatico (ad es. cirrosi), se si citano gli apparati epidemiologicamente più rappresentativi. Anche alcune *malattie infettive*, in primo luogo l’A.I.D.S., possono rendere necessario un intervento rivolto alla cura dei sintomi ed al supporto globale dell’insieme persona malata/famiglia nelle fasi che precedono la morte, pur se le ultime innovazioni terapeutiche hanno notevolmente modificato il percorso clinico delle persone affette da sindrome da immunodeficienza acquisita.

Anche nella fase che segue la morte della persona malata, da esperienze sempre più diffuse a livello internazionale e nazionale, risulta sempre più evidente la necessità di organizzare un *intervento di supporto al lutto dei familiari*, al fine di evitare lo sviluppo di patologie psichiche conseguenti, spesso sottovalutate.

Per ciò che riguarda i malati non neoplastici, pur in assenza di stime epidemiologiche certe, si fa riferimento a quanto contenuto nell’Accordo del 19 Aprile 2001 della Conferenza Unificata “*Accordo tra il Ministro della sanità, le regioni, le province autonome di Trento e Bolzano e le province, i comuni e le comunità montane, sul documento di iniziative per l’organizzazione della rete dei servizi delle cure palliative*”, pubblicato in G.U. serie generale n.110, il 14/5/2001. Le evidenze disponibili suggeriscono che l’utenza potenziale di un programma di intervento di cure palliative per malati non neoplastici è stimabile annualmente nel 50-100% degli utenti potenziali per malattia neoplastica. I dati numerici relativi all’utenza annua di cure palliative, espressa in numero di nuovi pazienti anno è indicata in tabella 1.

La razionalizzazione degli interventi sanitari, socio-sanitari ed assistenziali nell’ultimo periodo di vita delle persone affette da una malattia ad andamento inguaribile ha rappresentato un obiettivo importante degli ultimi due Piani Sanitari Nazionali e la previsione di rafforzare e realizzare pienamente la rete nazionale delle cure palliative è un contenuto importante del Piano Sanitario Nazionale 2002-2004.

Anche la Legge 328/2001 ed i successivi Decreti attuativi contengono importanti indicazioni alle regioni finalizzati a raggiungere la piena integrazione tra interventi sanitari, socio sanitari e quelli socio-assistenziali, soprattutto nell'ambito delle *cure e assistenza domiciliari*.

L'assistenza domiciliare sanitaria e socio-sanitaria ai pazienti terminali, l'assistenza territoriale residenziale e semi residenziale a favore dei pazienti terminali, i trattamenti erogati nel corso del ricovero ospedaliero (quindi anche per pazienti terminali) e gli interventi ospedalieri a domicilio costituiscono Livelli Essenziali di Assistenza (L.E.A.) secondo quanto indicato dal D.P.C.M. del 29 Novembre 2001, G.U. dell'8 febbraio 2002.

Va ricordato che il DPCM del 14 Febbraio 2001, G.U. del 6 giugno 2001, n. 129, all'art 3, comma 3, inserisce le prestazioni rivolte alla patologia terminale nelle "*prestazioni socio-sanitarie ad elevata integrazione sanitaria*" di cui al d.lgs. 502/92.

La maggior parte delle regioni ha già provveduto a definire la programmazione della rete degli interventi di cure palliative, anche se con modalità tra loro in parte differenti: molte hanno elaborato *programmi regionali specifici per le cure palliative (soprattutto in conseguenza della Legge n.39/2000 e della necessità di elaborare il programma regionale per le cure palliative finalizzato all'accesso ai finanziamenti finalizzati alla realizzazione dei Centri residenziali di cure palliative-hospice)*. Altre hanno inserito lo sviluppo delle cure palliative all'interno del più vasto programma di riorganizzazione della *rete di interventi domiciliari sanitari, socio-sanitari ed assistenziali (rete per la cura ed assistenza domiciliare)*

Ciò che emerge e' la necessità di un modello di intervento di cure palliative flessibile ed articolabile in base alle scelte regionali, ma che, essendo a tutti gli effetti un Livello Essenziale di Assistenza, garantisca in tutto il Paese la risposta ottimale ai bisogni della popolazione, sia a quelli dei malati sia a quelli delle famiglie.

La necessità di offrire livelli assistenziali a complessità differenziata, adeguati alle necessità del malato, mutevoli anche in modo rapido ed imprevedibile, rende necessario programmare un sistema a rete che offra la maggior possibilità di integrazione possibile tra differenti modelli e livelli di intervento e tra i differenti e numerosi soggetti professionali coinvolti.

La rete deve essere composta da un sistema di offerta nel quale la persona malata e la sua famiglia, ove presente, possano essere guidati e coadiuvati nel percorso assistenziale tra il proprio domicilio, sede di intervento privilegiata ed in genere preferita dal malato e dal nucleo familiare nel 75-85% dei casi (se e' presente una reale rete di intervento), e le strutture di degenza, specificamente dedicate al ricovero/soggiorno dei malati non assistibili presso la propria abitazione, in genere il 15-25% dei malati assistibili (vedi tab. 2 per la definizione dell'utenza potenziale).

La rete sanitaria e socio-sanitaria dovrà essere strettamente integrata con quella socio-assistenziale, al fine di offrire un approccio completo alle esigenze della persona malata, alla quale dovrà essere garantito, se richiesto, un adeguato supporto religioso.

Dovrà essere particolarmente stimolata e favorita l'integrazione nella rete delle numerose Organizzazioni Non Profit, in particolare di quelle del volontariato, attive da anni nel settore delle cure palliative, dell'assistenza domiciliare e negli hospice, nel rispetto di standard di autorizzazione/accreditamento tecnologici, strutturali e organizzativi precedentemente definiti a livello nazionale e regionale.

2) Il modello organizzativo

Per ciò che riguarda il modello organizzativo vanno tenute presenti le indicazioni contenute nell'Accordo del 19 Aprile 2001 della Conferenza Unificata "Accordo tra il Ministro della sanità, le regioni, le province autonome di Trento e Bolzano e le province, i comuni e le comunità montane, sul documento di iniziative per l'organizzazione della rete dei servizi delle cure palliative", pubblicato in G.U. serie generale n.110, il 14/5/2001. A tale allegato si rimanda, in particolare, sia per quanto riguarda la valutazione dell'utenza potenziale di un programma di cure palliative che per una definizione dei livelli assistenziali. L'allegato, riprendendo quanto indicato nel D.M. del 28 settembre 1999, indica che *"la rete di assistenza ai pazienti terminali e' costituita da una aggregazione funzionale ed integrata dei servizi distrettuali ed ospedalieri, sanitari e sociali si articola nelle seguenti linee organizzative differenziate e nelle relative strutture dedicate alle cure palliative:*

- *Assistenza ambulatoriale*
- *Assistenza domiciliare Integrata*
- *Assistenza Domiciliare Specialistica*
- *Ricovero Ospedaliero in regime ordinario o day hospital*
- *Assistenza residenziale nei centri residenziali di cure palliative"*

Al fine di garantire la realizzazione della rete, a fianco delle strutture e degli operatori impegnati nella assistenza sanitaria di base, la maggior parte delle Regioni ha previsto la attivazione di unità funzionali di cure palliative specialistiche, definendole Unità di cure palliative.

Tali Unità, nuclei organizzativi multiprofessionali e multidisciplinari, devono assicurare l'attività di consulenza specialistica, sia a livello domiciliare che intra-ospedaliero, e di eventuale presa in carico totale del paziente, sia a livello domiciliare sia a livello degenziale e/o residenziale. In base ad analisi di tipo geografico, storico, socio-economico e ad esperienze nazionali, fatta salva diversa scelta da parte di ogni singola regione, si ritiene opportuna la presenza di almeno una U.C.P. nel territorio di ciascuna AUSL.

La direzione della Unità dovrà essere affidata ad un *dirigente medico in possesso di idonea formazione ed esperienza in cure palliative.*

Per garantire all'utenza un flusso informativo coordinato ed un unico accesso ai servizi domiciliari, e' fondamentale che la rete di cure palliative, per quanto riguarda le proprie attività domiciliari si coordini e si raccordi strettamente con una Centrale Operativa di riferimento per i Servizi di assistenza domiciliare, attraverso la stipula di protocolli operativi locali, concordati e predefiniti tra la Centrale ed i Soggetti Erogatori costituenti la rete, che salvaguardino la libertà di scelta del cittadino. Tali protocolli dovranno considerare tutte le fasi del processo assistenziale specifiche per i malati alla fine della vita (segnalazione, valutazione, presa in carico e definizione del piano assistenziale, verifica dei risultati), che dovranno essere svolte congiuntamente dal medico di medicina generale, dal personale della UCP e della Centrale Operativa del Servizio Cure Domiciliari. La particolarità dei problemi clinici ed assistenziale dei malati alla fine della vita e la gravità delle loro condizioni (il 15%-20% dei malati assistiti in Italia in cure palliative domiciliari muore entro una settimana dall'inizio dell'assistenza) richiede inoltre che tale

valutazione venga effettuata nei tempi più rapidi possibili e superando la funzione burocratica di tale azione, per ricondurla ad una effettiva valutazione comune e diretta dei bisogni del malato e della famiglia, attuata secondo modalità di lavoro flessibili.

I Protocolli locali per le cure palliative domiciliari devono far parte integrante dell'Accordo di programma, di cui alla Legge 328/2000.

Salvaguardando il principio della gradualità e della appropriatezza nella offerta di cura, a seconda delle esigenze della persona malata e della sua famiglia, gli interventi a domicilio dovranno sempre garantire la reale continuità circadiana e settimanale degli interventi sanitari, socio-sanitari e socio-assistenziali.

Per i pazienti inseriti in un programma di cure palliative domiciliari si ritiene opportuno prevedere l'erogazione diretta dei farmaci (in particolare dei farmaci analgesici compresi gli oppioidi secondo quanto indicato dalle legge n. 12 dell'8 gennaio 2001), dei presidi e degli ausili.

Parimenti dovrebbero essere favorite modalità di rimborso per il trasporto dei malati dal domicilio verso le Strutture di ricovero e cura e viceversa.

Nei percorsi di cura ed assistenza domiciliare della rete di cure palliative devono essere fra loro integrate la modalità dell'Assistenza Domiciliare Integrata (A.D.I.-cure palliative) e quella della presa in carico totale del paziente da parte dell'équipe specialistica dell'U.C.P. (Ospedalizzazione domiciliare / O.D.- Cure palliative).

L'attività di A.D.I.-cure palliative è specificamente rivolta a pazienti in fase terminale di malattia che richiedono un intervento coordinato. Il medico di medicina generale è il responsabile dell'assistenza al singolo paziente e si avvale della consulenza dell'équipe dell'U.C.P. con la quale stabilisce un progetto assistenziale individuale (Piano di cura) da lui coordinato.

La modalità di presa in carico totale del malato a livello domiciliare da parte della équipe della U.C.P. si identifica con il livello di assistenza domiciliare definita "ospedalizzazione domiciliare". L'intervento di O.D. - cure palliative deve essere di norma attivato, con delega formale, da parte del medico di medicina generale di riferimento del paziente. Il m.m.g. e' comunque chiamato a partecipare, se lo ritiene opportuno, alle attività dell'équipe assistenziale specialistica, secondo modalità concordate a livello locale, che garantiscano corretti rapporti deontologici e trasparenti attribuzioni delle responsabilità professionali fra i membri dell'équipe domiciliare specialistica (Protocolli locali di rapporto fra medico di medicina generale e specialisti).

Per ciò che riguarda la collocazione dei Centri Residenziali di cure palliative hospice vale quanto contenuto nella legge n. 39, nel D. Min. San. del 28 settembre 1999, e nel D.P.C.M. 20 Gennaio 2000, relativo ai requisiti minimi tecnologici ed organizzativi.

In relazione i requisiti minimi organizzativi, sulla scorta di quanto già normato da alcune regioni quali il Piemonte, la Lombardia e la Sicilia, va stimolata da parte delle regioni una più precisa definizione degli standard organizzativi, tali da non penalizzare il livello quali-quantitativo di assistenza e che tenga conto della complessità del percorso dei malati in fase finale di vita, della variabilità delle esigenze, del periodo di degenza media (vedi tab. 3).

Si ritiene utile riferirsi al documento recentemente redatto dalla Società Italiana di Cure Palliative e dalla Federazione Cure Palliative, relativo alla proposta di requisiti minimi tecnologici, strutturali ed organizzativi per le Unità di cure palliative e per le Organizzazioni non profit che intendano accreditarsi per l'erogazione dei livelli di cure palliative (Allegato N.1).

Nella collocazione dei Centri Residenziali di cure palliative-hospice le regioni hanno adottato filosofie fra loro differenti.

Alcune hanno preferito privilegiare la collocazione nella rete socio-sanitaria delle R.S.A. ed I.D.R. (ad es. Veneto e Toscana), mentre altre hanno ritenuto opportuno collocarle prevalentemente all'interno della rete sanitaria, sia ospedaliera (ad es. Lombardia, Campania, Sicilia) che extra-ospedaliera (ad es. Piemonte). Altre ancora hanno scelto un modello misto (ad es. Emilia Romagna)

La scelta programmatica è stata fatta sulla base di impostazioni organizzative e delle risorse disponibili, tenendo presenti le realtà storicamente presenti nella regione e lo sviluppo storico delle cure palliative.

Indipendentemente dalle scelte regionali sulla collocazione delle strutture di degenza/soggiorno, si ritiene opportuno che vengano garantiti i seguenti punti essenziali:

1) rispetto di requisiti minimi, soprattutto organizzativi (di personale), che non penalizzino livelli assistenziali rivolti ad una tipologia di persone malate caratterizzate da complessità, rapida evoluzione e concentrazione temporale degli interventi (vedi tab.3 e normative regionali Lombardia, Piemonte e Sicilia);

2) forte integrazione organizzativa con la componente della rete di cure palliative;

3) semplicità di accesso da parte dell'utenza, pur nel rispetto di una valutazione rigorosa dei criteri di appropriatezza;

4) formazione continua e supervisione del personale (vedi Allegato n.2);

5) modalità di tariffazione congrua al mantenimento dell'equilibrio economico del Centro di responsabilità e dei Centri di Costo afferenti.

Va considerato che, mediante i finanziamenti statali previsti dall'apposito programma, è prevista l'attivazione di oltre 2000 p.l. in strutture residenziali per malati terminali; dal calcolo del numero di posti letto per 10000 ab. si può notare che la maggioranza delle Regioni ha programmato tenendo conto dei valori di riferimento di 0.4 – 0.5 p.l. per 10000 ab. (tab. 4).

Questo valore, per alcune regioni non corrisponde al tasso reale programmato in quanto sono già state e saranno accreditate strutture non finanziate con fondi nazionali.

Al fine di permettere la valutazione dell'attività erogata e delle strutture organizzative facenti parte della rete di assistenza ai malati terminali a livello di ogni singola regione è stato sottoposto alla valutazione del Comitato un sistema di indicatori elaborato dalle Direzioni Generali della Programmazione Sanitaria e del SISIST del Ministero della Salute (Allegato 3).

Tale documento, approvato da questo Comitato, proseguirà il suo iter istituzionale mediante l'invio alla Conferenza Stato-Regioni.

3) Finanziamento della rete e modalità di tariffazione

Le modalità di finanziamento devono rendere possibile il raggiungimento dell'equilibrio economico da parte delle Unità erogative, tenendo conto anche delle possibilità di integrazione pubblico/privato non profit o profit.

Alcune regioni (Lombardia, Piemonte, Sicilia, Lazio), in assenza di indicazioni nazionali condivise, hanno normato la tariffazione per il ricovero in hospice, adottando la modalità “a tariffa giornaliera”) (vedi tab. 5). La Lombardia ha differenziato la tariffa per il ricovero in strutture sanitarie ed in strutture socio sanitarie.

Anche per ciò che riguarda l’assistenza domiciliare di cure palliative, sono assenti riferimenti nazionali. Allo stato attuale sono evidenti differenze anche all’interno di una stessa Regione (vedi tab.6): le modalità di tariffazione adottate sono relative alla stipula di atti convenzionali decentrati (in genere tra A.S.L. ed i Soggetti erogatori, in genere A.O. oppure O.N.P.). Anche in questo caso la modalità tariffaria fa riferimento prevalente alla “tariffa giornaliera omnicomprensiva per caso trattato” con parziali correttivi in genere correlati alla durata di presa in carico. Sono però state stipulate convenzioni che prevedono una “tariffa forfettaria per caso clinico trattato”. Vi e’ estrema differenza nelle tariffe giornaliere, anche in considerazione della non omogeneità dei servizi erogati (A.D.I., O.D. comprensiva o meno di erogazione diretta di farmaci, presidi ed ausili).

Per le prestazioni delle attività in day hospital ed in ambulatorio si fa riferimento rispettivamente al sistema di tariffazione del nomenclatore tariffario nazionale/regionale ed alla tariffazione nazionale/regionale a D.R.G.. Va segnalato che la tariffazione ambulatoriale e’ estremamente penalizzante per le attività svolte dalle U.C.P., in quanto la durata delle visite e dei colloqui (parte preponderante delle attività) e’ caratterizzata da una tariffa nettamente inferiore ai costi di produzione.

A questo proposito, sulla base dei modelli organizzativi sopra definiti (Schema N.1) ed in accordo con quanto ipotizzato e proposto dal Documento prodotto dal Comitato sulla Ospedalizzazione Domiciliare, pare opportuno, al momento, proporre progetti di sperimentazione di gestione dell’attività di cure palliative a domicilio, in modo da permettere una adeguata comparazione dei costi in rapporto all’efficacia per il paziente e la sua famiglia. A tal fine, occorre individuare un campione di esperienze “pilota” già operative, (ove possibile, almeno una per regione), rappresentativo su base nazionale, che tenga conto anche di quanto sperimentato a livello internazionale.

**Utenza potenziale annua di cure palliative
(nuovi pazienti anno)**

- a) *Utenza potenziale per malattia neoplastica*
90% del n. decessi annui per neoplasia 159.000 (Istat 1998)
143.000 nuovi casi
- b) *Utenza potenziale per malattia non neoplastica*
50% dei pazienti deceduti per neoplasia (Valor minimo)
71.550 nuovi casi
100% dei pazienti deceduti per neoplasia (Valor massimo)
143.100 nuovi casi

utenza potenziale minima : 214.650 nuovi casi
utenza potenziale massima : 286.200 nuovi casi

Numero di pazienti che necessitano di un programma di intervento di cure palliative*

a) domicilio

*75-85% dell'utenza potenziale (dato relativo alle neoplasie)
estendendo tale percentuale all'utenza potenziale totale*

	75%	85%
stima minima :	161.000	182.000
stima massima :	215.000	243.000

b) In hospice

*15-25% dell'utenza potenziale (dato relativo alle neoplasie)
estendendo tale percentuale all'utenza potenziale totale*

	15%	25%
stima minima :	32.000	51.000
stima massima :	43.000	72.000

*va segnalato che un 10-15% dei malati e' assistito con entrambe le modalit  assistenziali, a seconda delle modalit  di sviluppo della rete

tabella 3

**Durata media di un periodo di presa in carico di un
paziente in un programma di cure palliative**

domiciliare: 45 gg. *

* il dato e' riferito alle esperienze su pazienti neoplastici

hospice : 17-20 gg *

*il dato e' riferito alle esperienze pluriennali più consolidate, in modo prevalente in ambito oncologico

tabella 4

STRUTTURE E POSTI LETTO I° e II° TRANCHE							
Regioni	Finanz. 1998-99		Finanz. 2000-02		tot. strutture	tot. posti letto	posti letto per 10.000 abit.
	strutture	posti letto	strutture	posti letto			
Piemonte	15	177	5	44	19	211	0,49
Val d'Aosta	1	10	0	0	1	10	0,83
Lombardia	25	245	0	0	25	245	0,27
P.A. Bolzano	1	10	0	5	1	15	0,32
P.A. Trento	2	20	0	0	2	20	0,42
Veneto	9	90	6	46	15	136	0,30
Friuli V.G.	3	30	1	15	4	45	0,38
Liguria	6	59	1	10	7	69	0,43
Emilia Romagna	15	168	6	61	21	229	0,57
Toscana	10	117	6	49	16	166	0,47
Umbria	4	38	0	0	4	38	0,45
Marche	4	54	4	33	8	87	0,59
Lazio	6	93	2	44	8	137	0,26
Abruzzo	6	60	1	18	7	78	0,61
Molise	1	12	0	5	1	17	0,52
Campania	4	42	7	57	11	99	0,17
Puglia	5	40			5	40	0,10
Basilicata	3	30	2	15	5	45	0,74
Calabria	2	22	5	62	7	84	0,41
Sicilia	9	102	8	90	17	192	0,38
Sardegna	3	40	0	0	3	40	0,24
Totale	134	1.459	54	554	188	2013	0,35

Tariffa per la degenza in hospice da parte di alcune Regioni

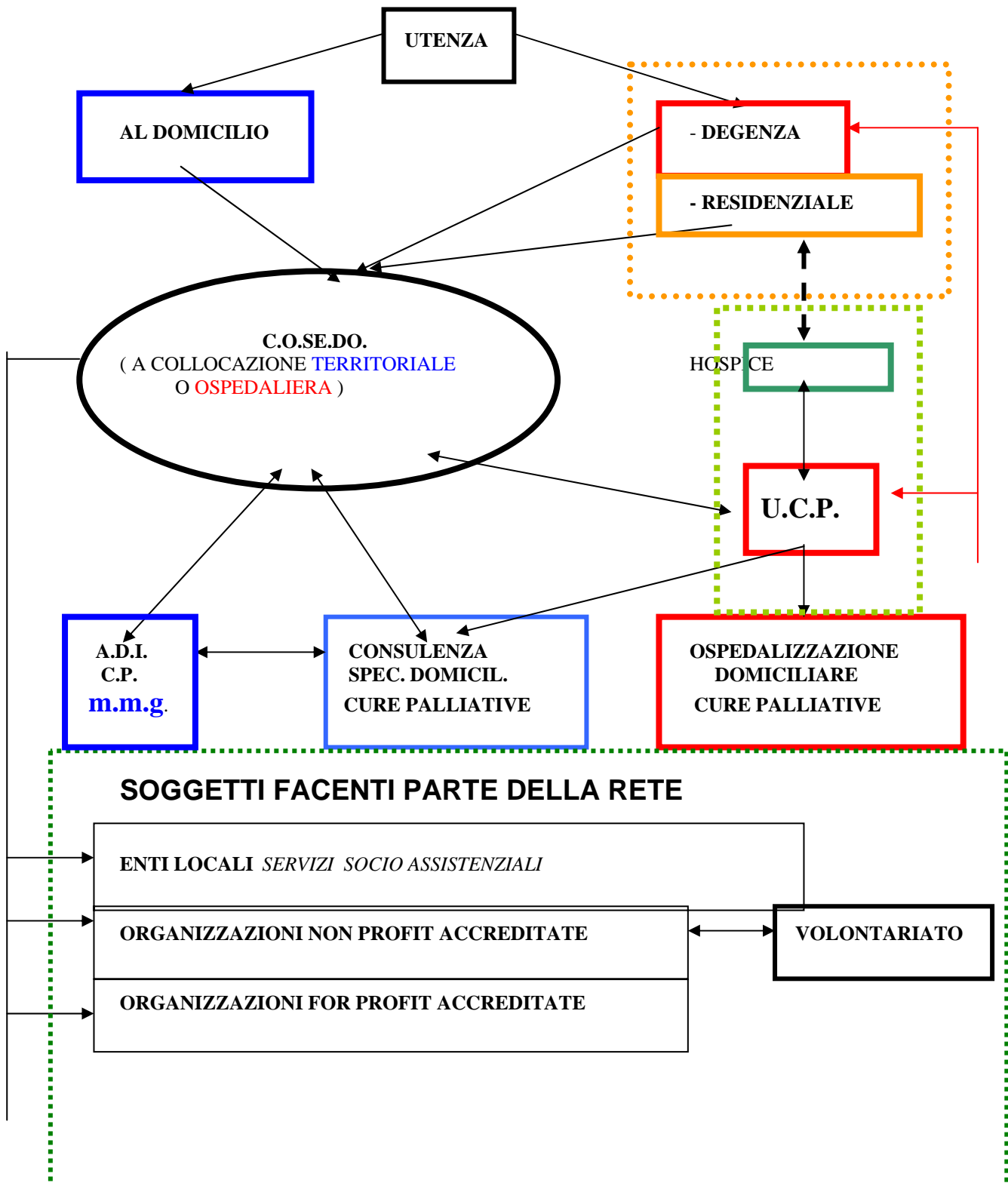
Regione	anno	tariffa giornaliera (lire)
Lazio	(2000)	450.000 sperimentale
Lombardia	(1998)	367.000 hospice residenziali 490.000 hospice ospedalieri
Piemonte	(2001)	500.000 non differenza tra tipologia
Sicilia	(2001)	390.000 sperimentale

Tabella 6

**Tariffa per cure palliative domiciliari in alcune Regioni
(la tariffa e' stabilita da Convenzioni tra Soggetti erogatori)**

Regione	anno	tariffa (lire)	tipologia
Lombardia	(2002)	180.000	giornaliera per pz. per servizi sanitari di U.C.P. (Convenzione tra ASL e AO)
		5.000.000 (a scalare)	a caso, per servizi sanitari di U.C.P. (Convenzione tra ASL e AO)
		1.200.000	vaucher socio-sanitario a caso/mese sperimentale in 2 A.S.L. (Delibera regionale)
Lazio	(2001)	350.000	giornaliera, a caso (case mix misto) sperimentale (Tra A.S.L. e Org. Non Profit)
Sicilia	(2001)	140.000	giornaliera, sperimentale

RETE PER LE CURE PALLIATIVE





PREMESSA

La normativa nazionale vigente stabilisce un sistema di requisiti minimi per i Centri Residenziali di cure palliative (D.P.C.M. del 20 Gennaio 2000), ma non li definisce per ciascuno dei livelli assistenziali della rete. L'assenza di riferimenti normativi e le disomogeneità individuate nelle diverse realtà regionali, sono spesso tali da compromettere l'applicazione dei Livelli Essenziali di Assistenza nelle cure palliative attualmente erogate. Questo documento, basato su quanto prodotto da un gruppo di lavoro, costituito in seno alla Società Italiana di Cure Palliative e alla Federazione Cure Palliative, è stato discusso e perfezionato dai Consigli Direttivi di entrambi gli Organismi e integrato con i suggerimenti dei coordinatori regionali (SICP), di tutte le Organizzazioni non profit (FCP) e di esperti della materia a livello nazionale, fino alla stesura definitiva che oggi presentiamo. Si tratta di una proposta, chiara e condivisa, in relazione ai requisiti minimi tecnologici, strutturali e organizzativi per l'accreditamento delle Unità di Cure Palliative e delle Organizzazioni Non Profit intenzionate a entrare in un sistema erogativo accreditato di cure palliative.

La precedono una serie di raccomandazioni generali relative allo sviluppo delle cure palliative in Italia.

Il documento non pretende di essere perfetto ed esaustivo. Vuole comunque rappresentare un passo ufficiale, da parte della Società scientifica (SICP) e della Federazione delle Organizzazioni non profit (FCP), per riaffermare che può esistere un riferimento tecnico finalizzato a garantire un livello qualitativo minimo omogeneo nell'erogazione delle cure palliative, a tutela del soggetto malato e della sua famiglia.

Si tratta di una proposta elaborata in base a scienza ed esperienza, che ci auguriamo possa essere una solida piattaforma su cui aprire uno spazio dialettico con le Istituzioni deputate ad implementare la rete delle cure palliative.

Giorgio Trizzino
Presidente
Società Italiana di Cure Palliative

Furio Zucco
Presidente
Federazione Cure Palliative

1) RACCOMANDAZIONI GENERALI PER LO SVILUPPO DELLE CURE PALLIATIVE IN ITALIA

R.1

Ogni Azienda Sanitaria (A.S.) deve garantire il diritto di ogni persona a ricevere cure palliative adeguate, in ogni luogo presso il quale venga prestata assistenza.

R.2

Ogni A.S. deve prevedere un monitoraggio del fabbisogno di cure palliative, specifico per la popolazione del territorio di riferimento

R.3

Ogni A.S. deve adottare una definizione precisa di Cure Palliative e un programma di sviluppo locale della rete di cure palliative in attuazione delle normative vigenti (Legge 39/99, linee guida ecc.) che tenga conto dell'adeguatezza e della congruità degli interventi, in rapporto al diritto di scelta del cittadino

R.4

Ogni A.S. deve garantire al malato ed al nucleo familiare il mantenimento della continuità assistenziale attraverso l'integrazione delle differenti opzioni erogative in un unico piano di interventi.

Le attività della rete devono essere oggetto di verifica e monitoraggio periodico

R.5

Ogni A.S. deve dotarsi, o in ogni modo garantire, la presenza di una struttura organizzativa specialistica (Unità di Cure Palliative, U.C.P.) dedicata al coordinamento della rete di cure palliative (linee guida nazionali, piano socio-sanitario lombardo), indipendentemente dai modelli organizzativi definiti a livello regionale.

In base alle esperienze nazionali e internazionali in atto, fatte salve le situazioni logistico ambientali particolari, è necessaria almeno un'Unità di Cure Palliative ogni 250.000 abitanti.

R.6

Ogni A.S. deve garantire la disponibilità di risorse specifiche, dedicate in modo esclusivo all'attività assistenziale di cure palliative

R.7

Ogni rete di cure palliative deve prevedere un accordo di programma specifico con la rete di supporto sociale

R.8

Tutti i Soggetti erogatori di cure che operano all'interno della rete devono essere accreditati (vedi requisiti specifici per l'accreditamento) e devono partecipare al programma locale di sviluppo della rete, coordinata dall'Unità di Cure Palliative.

R.9

Per favorire l'attuazione del principio di sussidiarietà (328), nelle reti locali di cure palliative devono essere promosse azioni di sostegno e qualificazione dei soggetti operanti nel privato non-profit, in considerazione del ruolo determinante da essi svolto nello sviluppo delle cure palliative, a livello nazionale e internazionale.

R.10

Ogni A.S. deve garantire agli operatori della rete l'accesso a programmi di formazione specifica e deve definire annualmente un programma di formazione, teorico pratica continua in cure palliative, all'interno dei differenti set assistenziali

R.11

Ogni A.S. deve garantire una verifica costante della qualità dei servizi offerti e dei risultati ottenuti, in particolare del gradimento dei malati e dei loro famigliari

R.12

Ogni A.S. deve garantire alla popolazione la possibilità di raggiungimento di livelli conoscitivi essenziali e completi sulle problematiche legate alla fine della vita e sulle possibilità di accesso alla rete delle cure palliative

R. 13

In considerazione dei livelli di innovazione assistenziale introdotti dalla normativa e propri delle cure palliative, ogni rete locale deve essere messa in grado di partecipare a specifici progetti di ricerca.

R.14

L'esperienza delle cure palliative italiane ed internazionali indica che la complessità dei percorsi di cura del malato terminale richiede livelli ad alta o altissima intensità assistenziale

R.15

E' raccomandato che, oltre al medico palliativista, all'infermiere e allo psicologo, facciano parte dell'équipe specialistica e multiprofessionale di cure palliative anche il terapeuta della riabilitazione, l'assistente sociale, l'assistente spirituale e il volontario. In funzione della natura delle cure da erogare al morente e della progressiva multiethnicità, si raccomanda anche la presenza di esperti in scienze umane e sociali (SHS) (antropologi, sociologi, mediatori culturali)

R.16

E' raccomandato che la rete di cure palliative preveda un protocollo di supporto al lutto per i familiari dei malati assistiti

R.17

Indipendentemente dalla collocazione logistico strutturale, intra o extra ospedaliera, il Centro Residenziale per le Cure Palliative-Hospice deve erogare livelli omogenei di elevata intensità assistenziale, identificati dai requisiti minimi organizzativi indicati dalla S.I.C.P. e dalla F.C.P. nella Sezione specifica del documento.

La S.I.C.P. e la F.C.P. ritengono che il rispetto di questa raccomandazione sia essenziale per garantire i livelli di cura ed assistenza dovuti a questa tipologia di malati.

2) RACCOMANDAZIONI DELLA S.I.C.P E DELLA F.C.P. SUI REQUISITI MINIMI STRUTTURALI, TECNOLOGICI E ORGANIZZATIVI (s-t-o) PER L'ACCREDITAMENTO DELLE UNITÀ DI CURE PALLIATIVE E DELLE ORGANIZZAZIONI NON PROFIT, CHE INTENDANO EROGARE PRESTAZIONI PROFESSIONALI DI CURE PALLIATIVE, PER CONTO DEL SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE

A) Requisiti minimi strutturali, tecnologici e organizzativi *generali* dell'U.C.P./O.N.P.P che intende erogare servizi di cure palliative

B) Requisiti minimi strutturali, tecnologici e amministrativi, per ogni livello di attività:

- 1) Ambulatorio di cure palliative**
- 2) Ospedalizzazione diurna di cure palliative**
- 3) Cure Domiciliari**
 - a) A.D.I. Cure Palliative**
 - b) Ospedalizzazione domiciliare in cure palliative**
- 4) Centri residenziali di cure palliative-hospice**

Il documento seguente riporta spesso la definizione “U.C.P. (Unità di cure palliative)/O.N.P.P (Organizzazione non profit per le cure palliative) che intende erogare etc.”, questo vuole significare che, per ciascun livello assistenziale, la U.C.P./O.N.P.P che intende impegnarsi nell'erogazione di servizi per conto dell'Istituzione (nazionale/regionale) dovrà possedere i requisiti indicati. Non vuole significare invece che la U.C.P./O.N.P.P debba necessariamente erogare (ed accreditarsi per) tutti i livelli indicati.

Ad esempio, una U.C.P./O.N.P.P potrebbe accreditarsi per l'assistenza domiciliare in ADI e non in ospedalizzazione domiciliare, oppure potrebbe accreditarsi per i due sottolivelli domiciliari, ma non per la degenza in hospice.

Come è avvenuto nei processi di accreditamento già conclusi in alcune regioni, si potrà prevedere, in fase applicativa, una temporalità di adeguamento che, comunque, non dovrà essere superiore a un anno per ciò che riguarda i requisiti organizzativi.

**A) REQUISITI MINIMI STRUTTURALI, TECNOLOGICI
E ORGANIZZATIVI GENERALI**

UNITÀ DI CURE PALLIATIVE (U.C.P.)/ORGANIZZAZIONI NON PROFIT PER LE CURE PALLIATIVE (O.N.P.P.)	
<i>Requisiti strutturali - tecnologici</i>	
Criterio	Requisiti minimi
L'U.C.P./O.N.P.P. ha una sede facilmente individuabile ed accessibile, anche telefonicamente, per raccogliere le richieste di intervento e fornire informazioni al malato e ai familiari.	Presenza di una sede dotata di linee telefoniche autonome (almeno due)
<i>Requisiti organizzativi</i>	
Criterio	Requisiti minimi
L'U.C.P./O.N.P.P. deve avere una équipe sanitaria e socio sanitaria ben individuata e identificabile, dedicata a tale compito, composta da figure professionali che garantiscano la diversificazione delle competenze	<p>L'U.C.P./O.N.P.P. deve essere formalmente riconosciuta ed avere inseriti negli obiettivi statuari l'erogazione di assistenza in cure palliative</p> <p>Il direttore medico deve essere completamente dedicato all'attività della U.C.P./O.N.P.P., se ha rapporto libero professionale deve garantire una attività di almeno 38 ore la settimana</p> <p>Multiprofessionalità dell'équipe erogante prestazioni, costituita da professionisti che svolgano settimanalmente in modo prevalente la propria attività nell'area delle cure palliative (almeno il 60% del carico settimanale di lavoro dipendente e/o libero professionale)</p> <p>Per prevalenza si intende:</p> <ul style="list-style-type: none"> ⇒ Per i lavoratori dipendenti dal SSN o da Enti accreditati, almeno il 60% del monte ore settimanale stabilito contrattualmente ⇒ Per i lavoratori con rapporto libero professionale, un numero minimo di ore settimanali pari al 60% delle ore previste dal Contratto Collettivo Nazionale del Lavoro (CCNL) per ciascuna figura professionale

	<p>Esistenza e diffusione di materiale informativo</p> <p>Esistenza di un congruo numero di volontari formati nelle cure palliative</p>
<p>L'U.C.P./O.N.P.P. deve avere una composizione numerica e una competenza professionale adeguata a garantire un'assistenza appropriata ad un numero consistente di pazienti, per un ampio spettro di patologie gravi</p>	<p>Presenza di un Direttore medico con adeguata e specifica formazione ed esperienza nelle Cure Palliative (rif: linee guida nazionali)</p> <p>Presenza di un infermiere professionale con funzioni di direzione e coordinamento</p> <p>Presenza di un coadiutore amministrativo</p>
<p>L'U.C.P./O.N.P.P. si propone di migliorare la qualità della vita dei malati terminali e di soddisfare i bisogni dei malati e dei loro familiari</p>	<p>Presenza di un sistema di rilevazione costante della qualità della vita nei malati assistiti</p> <p>Presenza di un sistema di rilevazione costante della soddisfazione dei familiari dopo la morte del malato</p>

**B) REQUISITI MINIMI STRUTTURALI, TECNOLOGICI E ORGANIZZATIVI
IN OGNI LIVELLO DI ATTIVITÀ**

1) AMBULATORIO DI CURE PALLIATIVE	
<i>Requisiti strutturali - tecnologici</i>	
Criterio	Requisiti minimi

<p>L'U.C.P./O.N.P.P., nel caso ritenga di accreditarsi per questo livello erogativo, deve garantire l'esecuzione delle procedure diagnostico-terapeutiche appropriate alle condizioni cliniche dei pazienti seguiti</p>	<p>Esistenza di una dotazione appropriata di strumentazione tecnica</p> <ul style="list-style-type: none"> - Deve esistere una sala per l'esecuzione delle prestazioni che garantisce il rispetto della privacy dell'utente, in particolare con area separata per spogliarsi - Devono esistere gli spazi per l'attesa, per l'accettazione, per le attività amministrative - I servizi igienici per il personale devono essere distinti da quelli per gli utenti - Deve esistere un locale per il deposito del materiale pulito - Deve esistere un locale per il deposito del materiale sporco - Devono esistere armadi per il deposito del materiale d'uso, delle attrezzature, delle strumentazioni - In tutti i locali, sono assicurate l'illuminazione e la ventilazione naturali - Deve esistere un impianto telefonico per gli utenti - Il locale ambulatorio deve disporre delle attrezzature e presidi medico/chirurgici in relazione alla specificità dell'attività svolta - È presente un carrello per la gestione dell'emergenza - Tutti i materiali, i farmaci, le confezioni soggette a scadenza, devono portare in evidenza la data della scadenza stessa - Tramite apposita segnaletica, l'utenza deve essere
---	--

	informata circa l'orario d'accesso alle prestazioni, l'elenco delle specialità disponibili, le modalità di prenotazione ed i tempi di consegna dei referti
<i>Requisiti organizzativi</i>	
Criterio	Requisiti minimi
E' prevista la presenza in servizio di medici e infermieri professionali in orari adeguati a soddisfare i bisogni dei pazienti e dei loro familiari	<p>Almeno 30 ore settimanali (suddivise per 5 giorni) di attività ambulatoriale</p> <ul style="list-style-type: none"> - Durante lo svolgimento dell'attività ambulatoriale, deve essere prevista la presenza di almeno un medico, indicato quale responsabile delle attività cliniche svolte nell'ambulatorio, che abbia adeguate e specifiche competenze professionali in cure palliative - Deve essere prevista la presenza di personale in numero proporzionale agli accessi ambulatoriali e alla tipologia dell'attività svolta - Le prestazioni effettuate devono essere registrate e corredate dalle generalità riferite dall'utente - Le registrazioni e le copie dei referti, vengono conservate secondo le modalità ed i tempi sanciti dalla normativa vigente - Durante l'orario di accesso dell'utenza, deve essere presente almeno un infermiere .

2) OSPEDALIZZAZIONE DIURNA IN CURE PALLIATIVE

Requisiti strutturali - tecnologici

Criterio	Requisiti minimi
L'U.C.P./O.N.P.P. che ritiene di accreditarsi per questo livello assistenziale deve garantire l'esecuzione delle procedure diagnostico-terapeutiche appropriate alle condizioni cliniche dei pazienti seguiti	<p>Almeno 1 posto letto di ospedalizzazione diurna</p> <p>Almeno 30 ore settimanali (suddivise per 5 giorni) di ospedalizzazione diurna</p> <ul style="list-style-type: none"> - Deve esistere uno spazio dedicato alle attività di segreteria, di registrazione, di archivio - Deve esistere uno spazio attesa - Deve esistere un locale visita - Deve esistere ambienti dedicati alla degenza - Deve esistere un locale lavoro per gli infermieri - Deve esistere una cucinetta - Deve esistere un deposito per il materiale pulito - Deve esistere un deposito per materiale sporco - Devono esistere servizi igienici per il personale distinti da quelli degli utenti - Si dispone di un impianto gas medicali - Si dispone di un impianto rilevazione incendi - Le camere di degenza sono dotate di un impianto chiamata dei sanitari con segnalazione acustica e luminosa - Le camere di degenza devono essere dotate di utilities per attività alberghiera - Il locale visita e trattamento deve essere dotato di attrezzature idonee in base alle specifiche attività - Il locale visita e trattamento deve essere dotato di lettino tecnico

Requisiti organizzativi

Criterio	Requisiti minimi
E' prevista la presenza in servizio di medici e infermieri in orari adeguati a soddisfare i bisogni dei pazienti e dei loro familiari	<ul style="list-style-type: none"> - La dotazione organica del personale medico ed infermieristico deve essere rapportata al volume delle attività e delle patologie trattate - Nelle ore di attività di day hospital è garantita la presenza di almeno un medico e di un infermiere con adeguata e specifica competenza nelle cure palliative

	<ul style="list-style-type: none"> - Deve esistere un documento di definizione dei pacchetti di prestazioni per le principali patologie trattate in day hospital - Deve esistere un regolamento inerente la disciplina dell'assistenza a ciclo diurno. In particolare in ordine a: accettazione e dimissione dei pazienti, documentazione clinica, rapporto del day hospital con gli altri servizi della struttura, rapporti con il medico di base e/o il pediatra di libera scelta - Per ogni paziente deve essere compilata una cartella clinica multidisciplinare - All'atto della dimissione deve essere consegnata al paziente una breve relazione clinica destinata al medico curante - Al momento della dimissione viene comunicato al paziente, per iscritto, il recapito del medico della struttura presso la quale ha avuto il luogo il ricovero, a cui potrà rivolgersi in caso di necessità
--	--

3) CURE DOMICILIARI PALLIATIVE

Requisiti strutturali - tecnologici

Criterio	Requisiti minimi
L'U.C.P./O.N.P.P. che ritiene di accreditarsi per questo livello erogativo deve avere una sede facilmente individuabile ed accessibile, anche telefonicamente, per raccogliere le richieste di intervento e fornire informazioni al malato e ai familiari.	Presenza di una sede dotata di linee telefoniche autonome (almeno 1 dedicata esclusivamente alle cure domiciliari)
Sono garantite attrezzature e mezzi adeguati per erogare cure palliative domiciliari	Almeno 1 autovettura di servizio ogni 10 malati assistiti "in linea" giornalmente Un telefono cellulare per ogni operatore in attività Almeno un telefono cellulare per le chiamate dell'utenza relative ad attività non programmate Almeno una borsa per il trasporto strumentazione e farmaci per ogni operatore in attività

Requisiti organizzativi generali

Criterio	Requisiti minimi
E' prevista la presenza in servizio di operatori professionali in qualità e quantità adeguate a soddisfare con continuità i bisogni dei pazienti e dei loro familiari	L'equipe specialistica di cure palliative che opera a domicilio è costituita almeno dai seguenti operatori professionali in possesso di idonea formazione ed esperienza in cure palliative: <ul style="list-style-type: none">• medico palliativista• infermiere• psicologo• assistente sociale• operatori di supporto all'assistenza infermieristica¹• un gruppo di volontari

¹ Si è utilizzata questa definizione, qui come nelle pagine seguenti, perché esistono diverse figure (anche ad esaurimento) e perché la terminologia può variare da regione a regione (assistenti tutelari, operatori tecnici addetti all'assistenza, operatori socio sanitari, ausiliari socio assistenziali, assistenti domiciliari ecc.)

<p><i>a) Requisiti organizzativi specifici</i></p>	<p>a) Requisiti minimi per l'erogazione di ADI per le cure palliative</p>
	<p>Presenza di un protocollo operativo formalmente concordato tra U.C.P./O.N.P.P., Azienda Sanitaria Locale, Unità di Cure Palliative di riferimento territoriale (ove esistente) e m.m.g. che definisca i livelli di responsabilità ed i percorsi assistenziali</p> <p>Presenza di un protocollo operativo tra i Soggetti coinvolti che definisca le modalità di prescrizione e l'erogazione di farmaci, ausili e presidi a domicilio del malato</p> <p>Rapporto tra numero di giornate effettive di assistenza (G.E.A.) (con almeno un accesso domiciliare di un operatore sanitario, medico o infermiere, dell'équipe di cure palliative) e numero di giornate di attivazione dell'ADI per le cure palliative: giornate di Cura (G.D.C.) pari ad almeno 0.6</p>
<p><i>b) Requisiti organizzativi specifici</i></p>	<p>b) Requisiti minimi per Ospedalizzazione domiciliare in cure palliative</p>
	<p>Presenza di un protocollo operativo formalmente concordato tra U.C.P./O.N.P.P., Azienda Sanitaria Locale., U.C.P. di riferimento territoriale (ove esistente) e m.m.g. che definisca le procedure del passaggio di responsabilità clinica dal m.m.g. alla équipe specialistica della U.C.P./O.N.P.P.</p> <p>Reperibilità da parte dell'équipe specialistica per 24 ore su 24 per tutto l'anno, in numero rapportato al territorio ed al numero di pazienti assistiti</p> <p>Fornitura diretta di farmaci, presidi e ausili a domicilio del malato</p> <p>Presenza di un protocollo per lo smaltimento dei rifiuti speciali</p> <p>Presenza di una cartella clinica specifica Rapporto tra numero di giornate effettive di assistenza (G.E.A.) (con almeno un accesso domiciliare di un operatore sanitario, medico o infermiere, dell'équipe di cure palliative) e numero di giornate di attivazione dell'Ospedalizzazione domiciliare: giornate di Cura (G.D.C) pari ad almeno 0.8</p>

4) CENTRO RESIDENZIALE PER LE CURE PALLIATIVE- HOSPICE (GESTITO DA U.C.P./O.N.P.P.)	
<i>Requisiti tecnologico-strutturali</i>	
Criterio	Requisiti
L'Hospice è una struttura sanitaria residenziale che svolge attività di Cure Palliative, costituendo una alternativa alla casa quando questa non è, temporaneamente o definitivamente, idonea ad accogliere il malato.	I requisiti tecnologico-strutturali degli Hospice sono definiti dalla normativa vigente a livello nazionale (DPCM 20 Gennaio 2000), eventualmente integrata dalle indicazioni regionali secondo l'articolazione di programmi assistenziali e di verifica della qualità delle cure erogate previsti dalla normativa vigente.
Requisiti organizzativi	
L'Hospice prevede la presenza in servizio di operatori professionali in qualità e quantità adeguate a soddisfare con continuità i bisogni dei pazienti e dei loro familiari	<p><i>L'équipe sanitaria e socio sanitaria deve prevedere la seguente composizione</i></p> <p>Medico palliativista: 30 minuti²/pz³/giorno, corrispondente a 0.12 medico/paziente</p> <p>Infermiere : 230 minuti/pz/giorno, corrispondente a 0.9 infermieri/paziente</p> <p>Operatori di supporto all'assistenza infermieristica: 100 minuti/pz/giorno, corrispondente a 0.4 operatori/paziente</p> <p>Attività di supporto (Cucina, pulizia, lavanderia ecc.) Deve essere garantito un numero adeguato alla struttura di personale addetto alle funzioni in oggetto, in gestione diretta dell'O.N.P.P che in regime di esternalizzazione</p> <p>Psicologo:</p>

² Gli indici di minutaggio assistenziali indicati nella tabella fanno riferimento all'attività assistenziale totale (diretta e indiretta) e di formazione e ricerca

³ Laddove si indica paziente si intende posto letto accreditato alla struttura

	<p>8 minuti/pz/giorno, corrispondente a 0.03 psicologo/paziente</p> <p>Terapista della riabilitazione: 9 minuti/pz/giorno, corrispondente a 0.03 terapeuta della riabilitazione/paziente</p> <p>Assistente sociale: 8 minuti/pz/giorno, corrispondente a 0.03 terapeuta/paziente</p> <p>Volontari: Un numero congruo di volontari adeguatamente selezionato, formato e supervisionato</p> <p>Assistente spirituale: 8 minuti/pz/giorno corrispondente a 0.03 assistente/paziente</p> <p>L'assistenza infermieristica e di supporto ad essa Gli operatori di queste due categorie professionali devono essere presenti contemporaneamente 24 ore su 24</p> <p>Deve essere garantita una reperibilità medica 24 ore su 24</p> <p>Nel caso in cui l'Hospice trovi collocazione in una struttura situata logicamente al di fuori di un presidio ospedaliero, deve essere operativo un protocollo riguardante i seguenti aspetti: fornitura di farmaci, presidi e ausili, accesso a procedura di diagnostica laboratoristica e strumentale</p>
--	--

La formazione nelle cure palliative

La formazione alle cure palliative è resa più complessa dal prevalere dell'aspetto relazionale sugli aspetti cognitivi e gestuali. Questo ha determinato nel corso degli anni una ridotta considerazione per il corpus di conoscenza di base della medicina palliativa e una minor attenzione per la ricerca sia biologica e farmacologica che clinica, ed una scarsa attenzione per la formazione specifica. In particolare è stata spesso negata l'utilità di una formazione specialistica in cure palliative.

Tali situazioni hanno limitato lo sviluppo di una formazione in medicina palliativa in ambito istituzionale, ed hanno portato ad una enfasi eccessiva le componenti non strettamente sanitarie delle cure palliative con possibili pericolose conseguenze sul piano assistenziale.

Si ritiene pertanto necessario sviluppare in ambito istituzionale percorsi formativi orientati alla formazione delle varie figure professionali che operano nell'ambito delle cure palliative.

Si possono ipotizzare, in funzione dei livelli di competenza necessari, tre livelli formativi:

1° livello (formazione di base)

Richiede l'integrazione della formazione di base universitaria con materie che formano tutte le figure professionali che hanno a che fare con la sofferenza umana e con l'esperienza di morte.

- *E' diretta a tutti gli operatori sanitari che potranno essere a contatto con pazienti terminali.*
- *Comprende l'insegnamento-apprendimento delle conoscenze di base e dei problemi generali delle cure palliative, associato ad una limitata esperienza che renda possibile la soluzione di problemi clinici solo in presenza di assistenza.*
- *I contenuti didattici riguarderanno prevalentemente l'ambito cognitivo e più limitatamente quello gestuale e relazionale.*

I percorsi formativi riguardano in particolare i medici (corso di Laurea specialistica in Medicina e Chirurgia), gli infermieri (corso di Laurea per infermieri ed eventuale corso di Laurea specialistica in Scienze Infermieristiche) e gli psicologi (corso di Laurea in Psicologia) oltre ad altre figure professionali coinvolte (assistenti sociali, fisioterapisti ecc.). Nei percorsi formativi dovranno trovare spazio insegnamenti / obiettivi didattici specifici di medicina/cure palliative.

2° livello (formazione intermedia)

Integra la formazione di coloro che hanno già superato il 1° livello di studi universitari.

- *E' diretta agli operatori sanitari che abbiano già conseguito un titolo professionalizzante e che vengono a contatto nello svolgimento delle loro funzioni con pazienti terminali, dovendo quindi svolgere attività assistenziale, pur non prevalente né esclusiva, nell'ambito delle cure palliative.*
- *Comprende un approfondimento delle conoscenze delle cure palliative, l'apprendimento di abilità pratiche e della capacità di stabilire una relazione individuale e interprofessionale di gruppo.*
- *Il livello di formazione richiesto riguarda la conoscenza ed una sufficiente competenza nelle cure palliative che renda possibile la soluzione di problemi nell'ambito di un lavoro di gruppo.*
- *I contenuti didattici dovranno comprendere sia l'ambito cognitivo che quello gestuale e relazionale.*

I percorsi formativi di 2° livello riguardano in particolare i medici di medicina generale (tenendo conto della prossima modifica del Corso di formazione in medicina generale, in attuazione alla Direttiva della U.E. N.19 del 2001), i medici specialisti, a maggior contatto con situazioni di terminalità (Scuole di Specializzazione in Oncologia, in Ematologia, in Radioterapia, in Geriatria, in Medicina Interna, in Malattie infettive, in Anestesiologia e Rianimazione, in Pneumologia, in Neurologia, in Cardiologia ecc), gli infermieri

(corsi di Master o Perfezionamento per Infermieri ed eventuale corso di Laurea specialistica in Scienze Infermieristiche) e gli psicologi (corsi di formazione per Psicologi).

Per quanto riguarda gli infermieri, la flessibilità derivante dalla Legge 509 e dai regolamenti sui Master niversitari e i Corsi di perfezionamento, consente di realizzare iniziative di collaborazione con le Università tali da permettere il riconoscimento di crediti formativi universitari per il proseguimento della formazione.

Corsi di formazione per medici, infermieri e psicologi

Si propone di attuare annualmente corsi di formazione da parte delle Aziende Sanitarie Locali con il coordinamento delle Regioni e delle Province Autonome, sulla base del curriculum essenziale italiano nelle cure palliative predisposto dal Ministero della Sanità.

Ogni corso potrebbe avere la durata di quaranta ore complessive articolate in due cicli di venti ore. A queste si potrebbero aggiungere quaranta ore di tirocinio pratico presso Unità di Cure Palliative-Hospice accreditate.

La formazione potrebbe prevedere un tronco comune multidisciplinare (medici, infermieri e psicologi insieme) e uno monodisciplinare (medici, infermieri e psicologi separati).

3° livello (formazione avanzata o specialistica)

Specializza medici e infermieri professionali in cure palliative, per svolgere attività dirigenziali.

- *E' diretta agli operatori sanitari che svolgeranno funzioni assistenziali in maniera prevalente o esclusiva nell'ambito delle cure palliative.*
- *Comporta un'approfondita conoscenza teorica e piena competenza dell'argomento associata ad adeguata esperienza anche in ambito manageriale ed alla capacità di relazionarsi a reti di servizi e valorizzare le risorse del territorio.*
- *Il livello di formazione richiesto riguarda il massimo grado di competenza per affrontare in modo adeguato ed autonomo i problemi clinico-assistenziali connessi alla terminalità.*
- *I contenuti didattici dovranno essere orientati a far acquisire in modo completo, oltre alle capacità cognitive e alle abilità gestuali e relazionali, anche le capacità organizzative necessarie per gestire il lavoro di équipe e le strutture assistenziali residenziali e per organizzare e gestire programmi di ricerca.*

I percorsi formativi di 3° livello riguardano medici palliativisti e infermieri che operano nell'ambito della rete assistenziale di cure palliative.

A. Formazione infermieristica

Lo sviluppo delle cure palliative in Italia e il decreto (26.02.99 n. 39) che istituisce gli hospice nell'ambito della rete assistenziale per le cure palliative richiedono nuove competenze infermieristiche di tipo specialistico.

Master universitari di I° livello (dopo la laurea per infermiere) e di **II° livello** (dopo la laurea specialistica in Scienze Infermieristiche). Per conseguire un master universitario lo studente deve aver acquisito almeno 60 crediti, oltre a quelli acquisiti per conseguire la laurea o laurea specialistica, che corrispondono a circa 1500 ore di impegno didattico. La formazione diretta agli infermieri che hanno già conseguito il titolo professionalizzante e che svolgeranno prevalentemente funzioni direzionali e di formazione e ricerca, comprende un approfondimento delle conoscenze sulle cure di fine vita, sulle metodologie di formazione e ricerca e sulla direzione dei servizi: l'ambito formativo potrebbe anche essere identificabile nella laurea specialistica.

Corsi di formazione per infermieri di cure palliative

Si propone di attuare presso agenzie indicate dal Ministero della Sanità corsi annuali progettati sulla base del curriculum essenziale italiano nelle cure palliative predisposto dal Ministero.

I corsi sono diretti a infermieri che svolgeranno funzioni direttive nell'ambito delle Unità di Cure Palliative – Hospice.

Il corso potrebbero essere integrato da cicli di aggiornamento continui a distanza basati su tecnologia semplice e standardizzabile e su un sito virtuale dedicato per lo scambio di informazioni ed esperienze fra operatori collegati.

Il livello di formazione raggiungibile riguarda livello elevato di competenza per affrontare in modo adeguato ed autonomo i problemi clinico-assistenziali connessi alla terminalità. Comporta un'approfondita conoscenza teorica e piena competenza dell'argomento associata ad adeguata esperienza anche in ambito manageriale ed alla capacità di relazionarsi a reti di servizi e valorizzare le risorse del territorio.

I contenuti didattici dovranno essere orientati a far acquisire, oltre alle capacità cognitive e alle abilità gestuali e relazionali, anche le capacità organizzative necessarie per gestire il lavoro di équipe, le strutture assistenziali residenziali e per organizzare e gestire programmi di ricerca e formazione.

B. Formazione medica

Il progressivo sviluppo della rete assistenziale per le cure palliative in Italia, a seguito in particolare del decreto n. 39 (26.02.99) istitutivo dell'hospice, rende urgente affrontare il problema di un titolo professionalizzante in Medicina Palliativa.

Scuola di Specializzazione. La Scuola di Specializzazione in Medicina Palliativa sembra essere, allo stato attuale il percorso formativo più idoneo e più completo per gli operatori delle UOCP. La Scuola di Specializzazione comporta automaticamente un titolo abilitante ad operare in strutture specialistiche del SSN. Si ritiene inoltre che la Scuola di Specializzazione possa avere un impatto formativo/culturale anche per la formazione di base e per la formazione intermedia. La Scuola di Specializzazione in Medicina Palliativa dovrebbe far parte dell'area medica, utilizzando il tronco comune di Medicina

Interna: la durata della Scuola, come tutte le Scuole a livello europeo, non potrà essere inferiore ai 5 anni.

Si ritiene che dovrà essere comunque perseguito e mantenuto l'impegno di attivare una Scuola di Specializzazione in Medicina Palliativa che comunque potrà (a breve?) avere un riconoscimento europeo. Dato comunque il lungo tempo necessario per avere specialisti in Medicina Palliativa (almeno 6 – 7 anni) è necessario prevedere alternative professionalizzanti.

Master di II° livello. Il master di II° livello (dopo una laurea specialistica) rappresenta lo strumento più idoneo per la formazione intermedia (Medici di Medicina Generale e Infermieri) oltre ad altri corsi specifici. I master di II° livello non sono professionalizzanti: bisognerà quindi ipotizzare un master professionalizzante di II° livello (2 anni: 120 crediti) o istituire un master post-specialistico (III° livello).

Master di III° livello. I master di III° livello non sono attualmente previsti nell'ordinamento universitario (legge 509 in materia di autonomia didattica degli Atenei): potranno essere attivati con specifico accordo tra MIUR e Ministero della Salute con titolo professionalizzante che costituirà criterio necessario per operare nelle Unità di Cure Palliative e criterio preferenziale per l'idoneità a dirigere strutture palliative.

Corso pilota nazionale. Si ritiene estremamente urgente l'avvio del Corso pilota a carattere nazionale, già istituito con Decreto Ministeriale 27 aprile 2001.

Particolare attenzione va posta anche alla condizione di centinaia di medici non specialisti, che già operano da anni in programmi di cure palliative, nei confronti dei quali esiste l'esigenza di un riconoscimento professionale che ne certifichi il ruolo e l'esperienza acquisita.