| 2011 | Dipartimento per la pianificazione strategica | Area | Serv. |
|---|---|---|---|
| | | / | 9 |

Codice fiscale 80012000826
Partita IVA 02711070827

D.A. n. 002/11

REPUBBLICA ITALIANA

# Regione Siciliana

## ASSESSORATO DELLA SALUTE

Dipartimento per la Pianificazione Strategica
Servizio 9 *"Tutela delle Fragilità"*

## L'ASSESSORE

**Visto** lo Statuto della Regione Siciliana;
**Vista** la legge 23 dicembre 1978, n.833, istitutiva del Servizio Sanitario Nazionale;
**Visto** il D.Lgs. 30 dicembre 1992, n. 502 e successive modifiche ed integrazioni;
**Vista** la legge regionale 6 aprile 1996 n. 26, che istituisce e regolamenta le reti di cure palliative domiciliari e gli hospice;
**Visto** il D.L. 28 dicembre 1998, n. 450, convertito in legge 26 febbraio 1999 n. 39, che all'art. 1 prevede l'adozione di un Programma nazionale per la realizzazione, in ciascuna regione o provincia autonoma, di una o più strutture dedicate all'assistenza palliativa e di supporto;
**Visto** il decreto del Ministro della Sanità 28 settembre 1999, recante "*Programma Nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative;*
**Visto** il D.P.C.M. 20 gennaio 2000, recante "*Atto di indirizzo e coordinamento recante requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative*";
**Visto** il decreto n. 32881 del 9 ottobre 2000, con il quale è stato approvato il programma regionale per la realizzazione della rete di assistenza ai malati in fase avanzata e terminale;
**Viste** le linee guida per la realizzazione del programma regionale di cure palliative approvate con decreto n. 36658 del 5 dicembre 2001;
**Visto** il decreto n. 890/2002 e successive modifiche e integrazioni;
**Visto** il decreto 8 maggio 2009 pubblicato nella GURS 22 maggio 2009 n. 23, recante "*Nuova organizzazione delle cure palliative in Sicilia*";
**Visto** l'art. 7 del succitato decreto 8 maggio 2009 con il quale viene istituito il Coordinamento operativo regionale per le cure palliative, con il compito di assicurare il monitoraggio ed il governo della rete dei servizi dedicati per le differenti tipologie di assistenza;
**Vista** la Legge 15 marzo 2010 n. 38, recante "*Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*";
**Visto** il D.A. n. 1230 del 11 maggio 2010, modificato dal D.A n. 1937 del 28 luglio 2010, con cui sono stati attribuiti ulteriori compiti al Coordinamento regionale, sopra citato, riallineando le previsioni del D.A. 8 maggio 2009 alle indicazioni di cui alla L. n. 38/10 e altresì sono stati individuati i componenti dello stesso che assume la denominazione di "Coordinamento regionale per le cure palliative e terapia del dolore";
**Visto** il documento Piano Sanitario Regionale "Piano della Salute 2011-2013" in corso di approvazione;
**Visto** il documento elaborato dal "Coordinamento regionale per le cure palliative e terapia del dolore" relativo alla rete di cure palliative recante "*Programma di sviluppo della rete di cure palliative nella Regione Siciliana*" contenente gli indirizzi per la realizzazione di un modello organizzativo ed assistenziale di rete che garantisca l'accesso alle cure palliative;
**Visto**, altresì, il documento elaborato dal succitato Coordinamento relativo alla rete per la terapia del dolore recante "*Programma di sviluppo della rete di terapia del dolore nella Regione Siciliana*"

contenente gli indirizzi per la realizzazione di un modello organizzativo ed assistenziale che garantisca l'accesso alla terapia del dolore;
**Considerato** che l'accesso alla rete di cure palliative e alla rete di terapia del dolore è tutelato e garantito dalle disposizioni contenute nella legge 15 marzo 2010 n. 38 e che l'assistenza deve essere erogata dalle strutture sanitarie nel rispetto dei principi fondamentali quali: tutela della dignità e dell'autonomia del malato senza alcuna discriminazione; tutela e promozione della qualità della vita fino al suo termine; adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della famiglia;
**Ritenuto** di dover procedere all'adozione dei documenti di programmazione di cui sopra per la realizzazione delle finalità di cui all'art. 1 della L. 15 marzo 2010 n. 38.

**DECRETA**

**Art. 1**

Per le ragioni di cui in premessa sono approvati gli allegati documenti relativi alla rete di cure palliative *"Programma di sviluppo della rete di cure palliative nella Regione Siciliana"* e alla rete di terapia del dolore *"Programma di sviluppo della rete di terapia del dolore nella Regione Siciliana"* che costituiscono parte integrante del presente decreto.

**Art. 2**

E' fatto obbligo ai Direttori Generali delle Aziende Sanitarie di porre in essere ogni iniziativa utile per la realizzazione del programma di sviluppo delle due reti e di vigilare sulla corretta applicazione delle disposizioni ivi contenute.

**Art. 3**

Il presente decreto supera ed integra le precedenti disposizioni in materia.

**Art. 4**

Il presente decreto sarà trasmesso alla Gazzetta Ufficiale della Regione Siciliana per la pubblicazione.

- 3 GEN. 2011

**L'ASSESSORE**
Dr. Massimo Russo

REGIONE SICILIANA Assessorato della Salute

Il Dirigente Generale
Dr. Maurizio Guizzardi

Il Dirigente del Servizio 9
Dr. Maurizio D'Arpa

Il Dirigente dell'Area
Interdipartimentale 2
Dr. Lucia Borsellino

Il Funzionario Direttivo
Dr. Antonino Brignone

# PROGRAMMA DI SVILUPPO DELLA RETE DI CURE PALLIATIVE NELLA REGIONE SICILIANA

## 1. PREMESSA

La presente direttiva ha lo scopo di definire le linee attuative della Rete di Cure Palliative al fine di incrementare l'offerta di tali cure in ambito domiciliare e residenziale, di definire le modalità di presa in carico e accompagnamento dei pazienti che necessitano di Cure Palliative nel corso di tutte le fasi della loro malattia. Obiettivo prioritario è la definizione di un modello di Rete Locale e di un modello di Rete Aziendale che siano coerenti con le linee guida nazionali e che garantiscano cure palliative per qualunque patologia evolutiva durante tutto il suo decorso, per ogni età ed in ogni luogo di cura. Presupposto necessario per la realizzazione delle Reti è la diffusione della cultura delle Cure Palliative attraverso idonei piani di comunicazione alla cittadinanza e programmi di formazione degli operatori.

## 2. DEFINIZIONI

Le Cure Palliative sono cure attive erogate da un'equipe multidisciplinare nell'ambito di un approccio globale alla persona affetta da un malattia cronica inguaribile, evolutiva e/o terminale. Le Cure Palliative, intese come prevenzione, identificazione, valutazione e trattamento dei sintomi fisici, funzionali e dei problemi psicologici, sociali e spirituali del malato durante tutto il decorso della malattia, hanno l'obiettivo di garantire la migliore qualità di vita fino alla morte ed in particolare salvaguardare la dignità della persona malata e sostenere la sua famiglia.

Per **Rete Locale** di Cure Palliative si intende una aggregazione funzionale ed integrata delle attività di Cure Palliative erogate in ospedale, in Hospice, al domicilio e in altre strutture residenziali, in ambito provinciale.

Per **Rete Aziendale** si intende l'insieme delle prestazioni che garantiscano l'accoglienza, la valutazione del bisogno e l'avvio di un percorso di Cure Palliative all'interno di ogni singola Azienda Sanitaria nell'ambito della quale devono essere promossi programmi formativi per gli operatori operanti nella rete ed effettuato il monitoraggio qualitativo e quantitativo delle prestazioni erogate, verificandone anche gli esiti ed i relativi costi.

## 3. QUADRO NORMATIVO

Il quadro normativo che disciplina lo sviluppo delle Cure Palliative in Sicilia ha inizio nel 1996 - con la legge n. 26 - che ha programmato la realizzazione della Rete Regionale individuando le modalità attuative che disciplinano la realizzazione delle cure domiciliari e degli Hospice. Nel corso degli anni successivi si sono susseguite specifiche norme in materia ed in particolare:

- Il D.A. Sanità del 09.10.2000 concernente l'Approvazione del Programma Regionale per la realizzazione della rete di assistenza ai malati in fase avanzata e terminale;
- Il D.A. Sanità del 05.12.2001 concernente le Linee Guida per la realizzazione del Programma Regionale di Cure Palliative.

Nel corso di questi anni è stata data attuazione al Programma Regionale che, anche se ancora non completo, vede oggi realizzati ed attivati i seguenti Hospice:

- HOSPICE ARNAS CIVICO PALERMO 14 p.l.
- HOSPICE ARNAS CATANIA 12 p.l.
- HOSPICE ASP AGRIGENTO 10 p.l.
- HOSPICE AOU MESSINA 7 p.l.
- HOSPICE ASP MESSINA 10 p.l.
- HOSPICE ASP RAGUSA 8 +10 p.l.
- HOSPICE ASP SIRACUSA 8 p.l.

- HOSPICE ASP TRAPANI 10 p.l.
- HOSPICE ASP PALERMO 10 p.l.

per un totale di **89 p.l.** e le seguenti reti provinciali di assistenza domiciliare palliativa (erogata in convenzione con Enti Non Profit):
ASP di Palermo
ASP di Catania
ASP di Messina
ASP di Trapani
ASP di Ragusa.

Il Decreto Assessoriale 873 dell'8 maggio 2009 definisce la nuova organizzazione delle Cure Palliative in Sicilia e disciplina la dotazione dei posti letto Hospice su tutto il territorio regionale determinando la nuova valorizzazione delle prestazioni residenziali e domiciliari ed indicando le linee di sviluppo delle Cure Palliative nell'ambito delle ASP.
L'emanazione della Legge 38 del 15 marzo 2010 è il primo atto istituzionale del Parlamento Italiano che sancisce il diritto del cittadino italiano ad accedere alle Cure Palliative ed alla Terapia del Dolore.
Con Decreto Assessoriale 1230 dell'11 maggio 2010 è stato costituito il Coordinamento Regionale di Cure Palliative a cui è stata attribuita, tra le varie funzioni, quella di coordinare i servizi assistenziali della Rete regionale di Cure Palliative.

## 4. LA SITUAZIONE ATTUALE

La Regione è fortemente impegnata nella prosecuzione del programma di realizzazione della Rete Regionale di Cure Palliative ed a tal fine ha recentemente costituito un Coordinamento Regionale al quale sono state attribuite varie funzioni tra cui il coordinamento dei servizi assistenziali ed il mandato di garantire l'erogazione di livelli uniformi di assistenza.
Nella Regionale Sicilia, l'assenza di criteri di ammissione in Cure Palliative crea gravi problemi in termini di disponibilità di risorse e di rimborso delle prestazioni ed a ciò si deve aggiungere che le Cure Palliative vengono erogate esclusivamente a malati oncologici lasciando completamente scoperta l'area delle altre malattie cronico-degenerative.

## 5. MODALITA' DI REALIZZAZIONE DI UN INTERVENTO PALLIATIVO

Premesso che le Cure Palliative sono un Livello Essenziale di Assistenza, i fondamenti su cui si basa il loro sviluppo a livello regionale sono indicati nel D.A. 873 dell'8 maggio 2009.
A tali principi bisogna associare i seguenti orientamenti relativi a quello che deve essere considerato a tutti gli effetti un intervento palliativo:

- Segnalazione del caso
- Valutazione del bisogno
- Attuazione di un programma di presa in carico del malto e della sua famiglia
- Attivazione di riunioni multi professionali di discussione del caso di ogni singolo malato
- Sostegno psicologico dell'equipe curante in particolari situazioni di difficoltà
- Misurazione della qualità di vita dei malati con strumenti specifici e validati

**SEGNALAZIONE DEL CASO**

L'Unità Operativa di Cure Palliative assicura prestazioni socio-sanitarie ad elevata integrazione sanitaria di cui all'art. 3-septies, comma 4, del decreto legislativo n. 502 del 1992, e successive modifiche e integrazioni.
L'accesso alla Rete Aziendale Provinciale avviene mediante segnalazione al PUA (Punto Unico di Accesso alle prestazioni socio-sanitarie) da parte di chiunque abbia interesse:

- persona malata
- familiari o vicinato
- medico di medicina generale
- reparto ospedaliero
- servizi sociali
- altri

Il PUA trasmette tempestivamente la segnalazione alla UVP distrettuale per la successiva valutazione.

**VALUTAZIONE DEL BISOGNO**

L'UVP distrettuale è il luogo elettivo dove avviene la valutazione della richiesta di assistenza. Il miglioramento della qualità di vita nella fase avanzata e terminale di malattia è strettamente correlato alla soddisfazione di bisogni fisici e non secondariamente alla soddisfazione di bisogni, relazionali, sociali, psicologici, culturali e spirituali. Conoscere e saper riconoscere tali bisogni è il primo passo per trovare e offrire le risposte che con maggiore probabilità potrebbero soddisfarli. In termini organizzativi significa mettere in atto nel modo più concreto possibile un modello efficace che metta al centro il malato nella sua individualità ed i suoi familiari, utilizzando al meglio le risorse disponibili.

Si tratta di raggruppare i bisogni per aree o identificare le richieste più rilevanti pressanti e/o più frequenti, operando in equipe e mobilitando le risorse di volta in volta necessarie, nell'ambito della famiglia, degli operatori e della rete integrata sociale di assistenza.

**ATTUAZIONE DI UN PROGRAMMA DI PRESA IN CARICO DEL MALATO E DELLA SUA FAMIGLIA**

Il ricorso ad un trattamento palliativo inteso come prevenzione, identificazione, valutazione e trattamento dei sintomi fisici, funzionali e delle problematiche psicologiche, sociali e spirituali del paziente in fase avanzata e/o terminale di malattia, va inquadrato su due livelli di presa in carico tra loro complementari:

1. un primo livello di competenza di base che deve essere patrimonio culturale comune a tutte le specialità mediche e chirurgiche ed alla professione infermieristica che prendono in cura un paziente in fase avanzata di malattia. Di tale livello è parte integrante il medico di medicina generale.
2. un ulteriore livello di competenza specifico proprio di un'equipe multi professionale (composta da medici, infermieri, psicologi, fisioterapisti ed assistenti sociali) con specifica formazione in Cure Palliative con una presa in carico domiciliare o in regime di ricovero in Hospice.

**Il primo livello di base** consiste in un approccio palliativo attraverso l'ottimale controllo dei sintomi e una adeguata comunicazione con il malato e la famiglia. Queste cure sono erogate da operatori sanitari con buona conoscenza di base delle Cure Palliative, ma per i quali esse non rappresentano il focus principale di attività. A domicilio tali cure sono erogate dall'equipe domiciliare di Cure Palliative e vengono coordinate dal Medico di Medicina Generale nella definizione di obiettivi e processi assistenziali attraverso una valutazione multidimensionale. Nell'ambito di un'unità operativa ospedaliera o di un servizio ospedaliero senza posti letto dedicati, tale livello può essere espletato direttamente dal personale dell'Unità Operativa presso cui il malato si trova ricoverato o in regime di consulenza da parte di un componente dell'equipe multiprofessionale di cure palliative della Rete Aziendale.

**Il secondo livello** consiste nell'attivazione di un livello assistenziale specialistico di Cure Palliative in cui vengono utilizzati posti letto Hospice o attivata l'assistenza domiciliare con equipe mobili multi professionali dedicate. La responsabilità di tale livello ricade su un referente designato nell'ambito dell'equipe multi professionale dell'Unità Operativa di Cure Palliative aziendale.

L'identificazione dei diversi tipi di "presa in carico" è un passaggio indispensabile per lo sviluppo della Rete di Cure Palliative in una logica di gradazione e adeguamento alle necessità dei pazienti.

La decisione di accogliere un malato in un programma di Cure Palliative dovrà comunque essere presa tenuto conto della volontà del malato o del familiare, del parere del medico di medicina generale, del medico che ha in cura il malato e del medico specialista. L'ammissione dovrà essere sostenuta da una valutazione globale clinico/assistenziale e psico-sociale del paziente che darà luogo a un progetto di cura individualizzato ed inserito nell'ambito di un dossier che dovrà accompagnarlo in tutto il suo percorso. La decisione di uscire dal piano di cura dovrà essere assunta sulle stesse basi.

**ATTIVAZIONE DI RIUNIONI MULTIPROFESSIONALI DI DISCUSSIONE DEL CASO DI OGNI SINGOLO MALATO**

È la riunione multi professionale lo strumento principale di lavoro. L'attitudine al lavoro in gruppo deve essere il risultato di un processo di apprendimento relazionale basato sulla capacità di sviluppare un processo di comunicazione efficace fra i membri dell'equipe e fra questi ed i malati assistiti.

Sono quindi attivate con cadenza periodica le riunioni di equipe finalizzate alla discussione del caso di ogni singolo malato assistito. Tali incontri, condotti dai coordinatori medici o infermieristici ed aperti alla partecipazione di tutti gli operatori sanitari e psico-sociali coinvolti nel processo di cura al paziente, costituiscono gli strumenti operativi fondamentali affinché ciascun operatore possa fruire di momenti di riflessione volti ad individuare il miglior approccio gestionale del paziente ed offrire una assistenza di elevata qualità.

In particolare le riunioni multi professionali sono indirizzate al conseguimento dei seguenti obiettivi:

- Aggiornamento della situazione psico-fisica di ogni singolo paziente in carico;
- Riflessione sull'andamento generale del processo assistenziale;
- Pianificazione degli interventi assistenziali futuri;
- Valutazione della qualità di vita del paziente in assistenza e, in caso di decesso, della qualità della morte;
- Attuazione di una continua verifica dell'operato di ciascun operatore;
- Rielaborazione collettiva del lutto;
- Espressione dei vissuti, dei coinvolgimenti e dei meccanismi di difesa messi in atto dagli operatori con successiva elaborazione psicologica all'interno del gruppo di lavoro;
- Metabolizzazione delle tensioni connesse all'assistenza.

**SOSTEGNO PSICOLOGICO DELL'EQUIPE CURANTE IN PARTICOLARI SITUAZIONI DI DIFFICOLTA'**

La supervisione psicologica delle équipe che operano all'interno della Rete di Cure Palliative è indispensabile per adeguare il livello professionale ai bisogni del malato e per sostenere emotivamente gli operatori nello svolgimento delle proprie funzioni.

Nella Rete di Cure Palliative sono attivati specifici programmi di supporto psicologico rivolti agli operatori che vivono situazioni di particolare difficoltà nella gestione dei processi assistenziali allo scopo di monitorare e prevenire il rischio burn-out.

Tali programmi, centrati sull'obiettivo di favorire l'elaborazione del cordoglio e del lutto correlati all'attività assistenziale, sono finalizzati all'acquisizione di capacità comunicative, relazionali e di gestione delle emozioni. Gli strumenti terapeutici idonei a perseguire questi obiettivi possono andare da interventi individuali di psicoterapia comportamentale o ad orientamento psicodinamico, all'organizzazione di gruppi Balint di supervisione finalizzati ad incrementare il senso di competenza nella relazione terapeutica, l'identità professionale, la sicurezza e la soddisfazione degli operatori.

**MISURAZIONE DELLA QUALITA' DI VITA DEI MALATI CON STRUMENTI SPECIFICI E VALIDATI**
Saranno utilizzati con regolarità strumenti validati di misurazione della qualità di vita nelle persone assistite. La valutazione della qualità di vita del paziente nei diversi luoghi di cura deve rappresentare la prima fase del processo della presa in carico.
Nel particolare contesto delle cure di fine vita, cure globali e continue, che mirano non solo al trattamento dei bisogni fisici del malato, ma anche alle necessità psicologiche, emozionali e spirituali, l'obiettivo primario deve essere quello di garantire alla persona la migliore qualità di vita possibile. Alla presa in carico del malato, l'èquipe multi professionale dovrà condurre l'accertamento dei bisogni fisici, psicologici, relazionali, sociali, culturali e spirituali. Questa prima fase del processo clinico/assistenziale è determinante per la formulazione del Piano Assistenziale. Perché quest'ultimo possa ritenersi congruo alle necessità del malato, l'èquipe dovrà dotarsi di strumenti specifici e validati che ne consentano di misurare la qualità di vita. Tale approccio potrà indirizzare l'intervento dell'èquipe verso quelle problematiche a carico del paziente non percepite, non manifeste o latenti.

## 6. ELEMENTI STRUTTURALI E DI PROCESSO

Si ritiene indispensabile prevedere l'attuazione dei seguenti elementi strutturali e di processo per un'adeguata realizzazione della Rete di Cure Palliative:

- Strutture organizzative della rete
- Formazione multi disciplinare nell'ambito delle unità di cura
- Integrazione socio-sanitaria
- Adeguata comunicazione ai cittadini
- Valorizzazione del volontariato
- Valorizzazione del ruolo del non profit
- Procedure per discussione e risoluzione delle scelte etiche.

**STRUTTURE ORGANIZZATIVE DELLA RETE**
Il modello organizzativo ed assistenziale di **Rete Locale** deve garantire a livello provinciale la continuità delle cure nell'ambito dei diversi livelli assistenziali (domicilio, Hospice, ambulatorio, ciclo diurno) con equipe multiprofessionali dedicate. Ogni Rete Locale di Cure Palliative deve essere operativa in tutte le sue articolazioni assistenziali (primo e secondo livello) ed al suo interno vanno coordinati e sviluppati i servizi ospedalieri e territoriali, sanitari e sociali, pubblici e privati dedicati alla cura di tali malati.
La **Rete Aziendale** di Cure Palliative deve costituire parte integrante del Piano di attività di ogni singola Azienda Sanitaria, anche attraverso la realizzazione di intese e accordi interaziendali e di bacino, nell'ambito dei quali devono essere individuate le risorse per garantire l'attuazione di tutte le prestazioni previste.
E'quindi indispensabile che ogni Azienda Sanitaria concorra alla realizzazione della Rete Locale rivolta a "malati affetti da malattie progressive e in fase avanzata a rapida evoluzione e a prognosi infausta, per i quali ogni terapia finalizzata alla guarigione o alla stabilizzazione della patologia non è possibile né appropriata".
Il coordinamento della Rete Locale di Cure Palliative è affidato, a seguito di accordo interaziendale, ad una Struttura Organizzativa di Cure Palliative nell'ambito di una delle Aziende Sanitarie in ambito Provinciale, dedicata a tale scopo, composta da figure professionali con specifica competenza ed esperienza ai sensi dell'Articolo 5, Comma 2, Legge 38/2010.
La Struttura Organizzativa di Cure Palliative dell'Azienda Sanitaria Provinciale:

- garantisce l'accoglienza, la valutazione del bisogno e l'avvio di un percorso di cure palliative, assicurando la necessaria continuità delle cure, la tempestività della risposta e la flessibilità nell'individuazione del setting assistenziale appropriato;

- garantisce la continuità delle cure palliative attraverso l'integrazione fra l'assistenza in ospedale, l'assistenza in hospice e l'assistenza domiciliare di base e specialistica;
- attiva il monitoraggio della qualità delle cure attraverso l'analisi dei flussi informativi e degli indicatori ministeriali, verifica il rispetto, da parte dei soggetti erogatori di cure palliative operanti nella Rete, dei criteri e degli indicatori previsti dalla normativa vigente;
- effettua il monitoraggio quantitativo e qualitativo delle prestazioni erogate, verificandone anche gli esiti ed i relativi costi;
- promuove ed attua programmi obbligatori di formazione continua rivolti a tutte le figure professionali operanti nella Rete, attraverso il conseguimento di crediti formativi su percorsi assistenziali multidisciplinari e multi professionali.

Tale formazione si svolge preferenzialmente attraverso progetti di audit clinico e di formazione sul campo

La progettazione e la realizzazione della Rete delle Cure Palliative all'interno di ogni Azienda Sanitaria Provinciale, si attua comunque a livello di dipartimento ( di cui al decreto 3 maggio 2007) e a livello interdistrettuale realizzando l'obiettivo di soddisfare i bisogni della persona malata e della sua famiglia e/o del care-giver.

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

Nella Rete deve essere particolarmente stimolata e favorita l'integrazione delle Istituzioni e Organismi a scopo non lucrativo, attive da anni nel campo delle cure palliative, dell'assistenza domiciliare e degli Hospice.

Il Coordinamento Regionale della Rete provvederà a definire i requisiti minimi e le modalità organizzative necessarie per l'accreditamento delle attività della rete assistenziale (residenziali e domiciliari), che saranno oggetto di specifico provvedimento.

Nell'ambito della Rete Locale di Cure Palliative sono identificate le seguenti tipologie di Unità Operative:

a) Unità Operativa di Cure Palliative Domiciliari, nella misura di una per ASP;
b) Unità Operativa di Cure Palliative – Hospice, nella misura di almeno una per provincia.

***Unità Operativa di Cure Palliative Domiciliari***

Questo livello di cura consiste in interventi rivolti a malati in fase avanzata o terminale che richiedono un intervento coordinato a domicilio e la cui natura del bisogno è di tipo clinico/funzionale/sociale.

A determinare la criticità concorrono l'instabilità clinica, la presenza di sintomi di difficile controllo, la necessità di un particolare supporto alla famiglia e/o al care-giver.

Dovranno essere previsti due livelli di interventi:

- **un primo livello di base:**

Si tratta di interventi programmati sui 7 giorni settimanali in cui è prevista la pronta disponibilità medica ed infermieristica nelle 24 ore. Il medico di medicina generale è il responsabile dell'assistenza al singolo paziente (care manager) e si avvale della collaborazione dell' Unità Operativa di Cure Palliative Domiciliari, con la quale stabilisce un progetto assistenziale individuale (Piano di cura) da lui coordinato. Le modalità di erogazione delle Cure Palliative domiciliari, poiché presentano caratteri specifici per molti aspetti non sovrapponibili all'ADI geriatrica ad altre forme di assistenza, dovranno presupporre modalità organizzative diversificate e distinte come previsto dalle linee guida regionale per l'accesso e il governo del sistema integrato delle cure domiciliare approvato con delibera di Giunta del 4 settembre 2010. Le stesse indicazioni sono fornite dalla legge del 15 marzo n. 38 che distingue le caratteristiche degli interventi assistenziali domiciliari in favore dei malati terminali, con l'indicazione puntuale di standard assistenziali non meramente prestazionali e non riferiti solo alla persona malata. Il complesso delle cure domiciliari in favore delle persone in fase avanzata e/o terminale di malattia non è pertanto

assimilabile all'ADI geriatria, ancorché di terzo livello poiché richiede una efficace ed elevata integrazione tra Servizi Sanitari distrettuali (Servizio Farmaceutico, Assistenza Integrativa per presidi ed ausili, etc.) e tra questi ed i Servizi Sociali dei Comuni.

- **un secondo livello specialistico:**

Si tratta di prestazioni domiciliari di Cure Palliative ad elevata intensità assistenziale che rappresentano un livello avanzato di cure a domicilio, in termini di personale ed intensità assistenziale e vengono fornite sotto la diretta responsabilità dell' équipe della Unità Operativa di Cure Palliative Domiciliari. Anche tale modalità và concordata con il medico di medicina generale ed è anzi indispensabile che quest'ultimo mantenga uno stretto collegamento con Unità Operativa di Cure Palliative Domiciliari in quanto percepito quale figura sanitaria di riferimento da parte del paziente e dei suoi familiari. Gli interventi domiciliari sono programmati 7 giorni settimanali e deve essere prevista la pronta disponibilità medica ed infermieristica nelle 24 ore.
Per i pazienti inseriti in un programma di Cure Palliative domiciliari deve essere prevista l'erogazione diretta dei farmaci, degli ausili e presidi.

*Composizione dell'equipe*

L'equipe deve essere multi professionale con personale dedicato. La struttura di base è costituita da medici ed infermieri in possesso di adeguata formazione ed esperienza; di tale struttura è parte integrante il medico di medicina generale. Con questa struttura di base collaborano, in rapporto ai bisogni del malato e della famiglia, psicologi, fisioterapisti, assistenti sociali nonché le altre figure professionali ritenute essenziali.
Ai fini della individuazione delle figure professionali e di una adeguata pianta organica si rimanda all'Allegato 1.

***Unità Operativa di Cure Palliative – Hospice***

Nel caso di pazienti in cui non è possibile proseguire l'assistenza domiciliare, per motivi sanitari o anche socio-assistenziali può essere attivato da parte della UVP, di concerto con il medico di medicina generale, un programma di cure residenziali presso una struttura Hospice.
All'Hospice accedono i malati, affetti da una malattia progressiva e in fase avanzata, in rapida evoluzione e a prognosi infausta, non più suscettibile di terapia etiopatogenetica, in base ai seguenti criteri:

1. Aspettativa di vita, di norma valutata in 6 mesi, in base a indicatori prognostici valicati scientificamente ed alla esperienza, scienza e coscienza dell'equipe curante;
2. Elevato livello di necessità assistenziale e/o ridotta autonomia funzionale e/o compromissione dello stato cognitivo caratterizzanti uno stato di "fragilità";
3. Impossibilità di attuare le cure domiciliari palliative, per problematiche sanitarie e/o sociali;
4. Karnofsky Performance Status (KPS) uguale o inferiore al valore di 40;
5. Quadro caratterizzato da instabilità di sintomi e segni (in primis dolore e dispnea), da necessità di adeguamenti terapeutici continui per ottenere la stabilità del quadro clinico e/o dalla presenza di manifestazioni cliniche di difficile e/o complesso trattamento (ad es. piaghe maleodoranti, lesioni a grave rischio di emorragia, delirio);

I malati possono accedere alle prestazioni garantite dal ricovero in Hospice provenendo da qualsiasi set assistenziale, purché in coerenza con i requisiti specifici sopra indicati.
Tendenzialmente l'Hospice deve offrire una multidisciplinarietà professionale tale da garantire la piena continuità assistenziale conformemente alle scelte del malato.
Nell'Hospice devono integrarsi armoniosamente le competenze cliniche e le capacità relazionali, al fine di creare un ambiente accogliente, ricco di calore e contemporaneamente in grado di curare efficacemente e rapidamente i sintomi destabilizzanti, premessa indispensabile per la creazione di un percorso "dignitoso" verso la fase finale della vita. Le Cure Palliative in Hospice sono costituite da un complesso integrato di prestazioni sanitarie professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, oltre che a prestazioni sociali, tutelari ed alberghiere. Esse sono erogate da equipe multidisciplinari e multiprofessionali che assicurano cure ed assistenza in via

continuativa ventiquattro ore, sette giorni su sette. Le cure in Hospice sono garantite in modo omogeneo ovunque esso sia collocato. Non sono corrette derive di ipermedicalizzazione (con il rischio implicito di accanimento terapeutico) né derive verso il semplice accudimento (con il rischio di un inadeguato trattamento sanitario).
L'organizzazione deve prevedere:

- La pluridisciplinarietà necessaria per assicurare la qualità della presa in carico e l'adattamento del progetto di cura al bisogno del malato e della sua famiglia
- L'intervento di uno psicologo sul paziente o sul familiare
- L'intervento di un assistente sociale
- L'intervento di volontari
- La possibilità di visite libere ai pazienti, senza orari predefiniti, da parte dei familiari

*Composizione dell'equipe*
L'equipe deve essere multi professionale con personale dedicato. La struttura di base è costituita da medici ed infermieri ed operatori socio sanitari in possesso di adeguata formazione ed esperienza. Con questa struttura di base collaborano, in rapporto ai bisogni del malato e della famiglia, fisioterapisti, psicologi, assistenti sociali nonché le altre figure professionali ritenute essenziali.
Le equipe multiprofessionali adottano quale strumento di condivisione professionale periodica la riunione d'equipe.
Ai fini della individuazione delle figure professionali e di una adeguata pianta organica, si rimanda all'Allegato 1.

***Assistenza ospedaliera***
Nell'ambito dell'assistenza ospedaliera, l'approccio palliativo è garantito per tutti i malati durante l'intero percorso di cura.
Le cure palliative in ospedale nell'ambito della rete di assistenza, sono caratterizzate da prestazioni di consulenza palliativa medica ed infermieristica, ospedalizzazione in regime diurno, attività ambulatoriale.
Le prestazioni di consulenza palliativa garantiscono un supporto specialistico ai malati nei diversi regimi di assistenza ospedaliera al fine di un ottimale controllo dei sintomi e di una appropriata comunicazione con il malato e con la famiglia, contribuendo ad assicurare continuità assistenziale durante tutto il percorso di malattia ed integrazione tra i diversi livelli della rete.
L'ospedalizzazione in regime diurno garantisce l'erogazione di prestazioni terapeutiche di particolare complessità non eseguibili nelle altre strutture della rete. Si tratta di un ricovero giornaliero che garantisce cure mediche e assistenza infermieristica per pazienti che si trovano in qualsiasi momento del loro percorso oncologico i quali non necessitano di ricovero ospedaliero.
L'ambulatorio garantisce l'erogazione di prestazioni per pazienti autosufficienti che necessitano di valutazione multidimensionale specialistica per il controllo ottimale dei sintomi e per il supporto alla famiglia.
Le dimissioni protette vanno realizzate utilizzando il modello già esistente che prevede la presenza in ogni P.O. di un referente per la dimissione protetta.

***Centrale Operativa di Coordinamento di Cure Palliative***
Al fine di garantire la realizzazione della Rete, vengono attivate le Centrali Operative di Coordinamento di Cure Palliative (nella misura di almeno una per ASP) quali centri di coordinamento e collegamento tra tutti i componenti della Rete Locale. Tale Centrale Operativa è allocata nell'ambito dell'Unità Operativa di Cure Palliative che coordina la Rete Locale.
Esse hanno la funzione di facilitare e razionalizzare il percorso della presa in carico globale del paziente attraverso il coordinamento delle attività e dei servizi tra loro strettamente interconnessi, nell'ambito delle strutture organizzative pubbliche e private accreditate e delle Istituzioni e Organismi a scopo non lucrativo operanti sul territorio.

Nell'ambito della Centrale Operativa sarà possibile concentrare ed aggiornare l'insieme delle informazioni relative ad ogni singolo paziente grazie alle reti informatiche internet e con l'uso fondamentale ed appropriato del telefono. Qui un'unica funzione sanitaria ed organizzativa dovrà essere in grado di dare risposte puntuali, attivare servizi, coordinare prestazioni, seguire decorsi ed assicurare monitoraggi con continuità e sicurezza.
La Centrale Operativa dovrà essere in grado di programmare ed eseguire i controlli e i monitoraggi a distanza e mettere a disposizione un "sistema" capace di sostenere i pazienti stessi, le loro famiglie ed i professionisti che si devono "ordinare e coordinare" per assicurare i processi di cura.
Per garantire all'utenza un flusso informativo coordinato ed un unico accesso alle differenti tipologie assistenziali, la Centrale Operativa dovrà essere in grado di ricevere le chiamate almeno 12 ore al giorno, dal lunedì al venerdì, ed il sabato mattina. Lo specifico nucleo di valutazione distrettuale avrà successivamente il compito di processare le richieste di assistenza e garantire, quando ritenuto necessario, entro termini temporali definiti da indicatori, le prestazioni richieste utilizzando le diverse linee assistenziali. La Centrale Operativa è pertanto il luogo fisico in cui si dovranno ricomporre i processi di cura, gestire unitariamente la documentazione, valutare l'impatto economico delle decisioni, definire le responsabilità nel lavoro integrato, la continuità assistenziale tra Hospice e domicilio, la collaborazione tra strutture residenziali e territoriali, la predisposizione di percorsi assistenziali appropriati per tipologie d'intervento.

***Unità Valutativa Palliativa (UVP)***
L'Unità Valutativa Palliativa (UVP) è istituita in ogni Distretto Sanitario ed è costituita da tre componenti :
1) MMG dell'assistito, in quanto medico di fiducia e conoscitore delle problematiche cliniche, psicologiche e sociali della persona malata e della sua famiglia;
2) Specialisti della valutazione multidimensionale: Medico Responsabile Hospice, Medico Responsabile cure palliative domiciliari, Infermiere, Terapista della riabilitazione, Assistente Sociale, Psicologo, altre figure professionali ritenute necessarie;
3) Direttore del Distretto Sanitario o suo delegato, in quanto gestore delle risorse distrettuali e responsabile della integrazione dei servizi sanitari del Distretto Sanitario con i Servizi Sociali dei Comuni).
L'UVP deve essere in grado di espandersi e contrarsi a seconda delle esigenze. A seguito di una richiesta d'attivazione, l'Unità Valutativa Palliativa accerta, utilizzando adeguati strumenti valutativi, la presenza ed il tipo della patologia in fase avanzata o terminale ed avvia gli interventi ritenuti necessari ed adeguati.
Per quanto concerne i Distretti socio-sanitari delle aree metropolitane di Palermo, Catania e Messina il numero delle UVP sarà dimensionato al bisogno ed alle risorse delle aziende così da assicurare comunque la tempestività delle valutazioni e l'attivazione del servizio.

**FORMAZIONE MULTIDISCIPLINARE E PROFILI PROFESSIONALI NELL'AMBITO DELLE UNITÀ DI CURA**
Nelle more di quanto previsto dai Decreti attuativi dell'Articolo 8, Comma 1, le figure professionali idonee ad operare nella Rete di Cure Palliative sono:

***Medici***
1. I medici che, al momento della emanazione dei Decreti attuativi della Legge 38 del 15 marzo 2010 già operano in una Rete di Cure Palliative, sono idonei a continuare ad operare nella Rete come medici esperti in Cure Palliative/medici palliativisti se possiedono i seguenti requisiti:

- laurea in medicina e chirurgia e specializzazione di area medica o chirurgica, con particolare riferimento a specialisti in anestesia e rianimazione, geriatria, neurologia, oncologia, radioterapia, pediatria

- laurea in medicina e chirurgia e corso di formazione specifica ai sensi del D.lgs del 17/8/1999, N.368 modificato nel D.lgs del 8/7/2003, N.277, con almeno 2 anni di rapporto convenzionale con il S.S.N. ovvero, in assenza del corso di formazione specifica, almeno 10 anni di rapporto convenzionale con il SSN.
- laurea in medicina e chirurgia ed esperienza complessiva di almeno tre anni nel campo delle cure palliative, certificata, conseguente ad un impegno lavorativo di almeno 20 ore settimanali presso strutture pubbliche o private accreditate/convenzionate con il Sistema Sanitario o Socio-Sanitario Nazionale

Queste tre categorie di medici devono, qualora non li possiedano, raggiungere entro tre anni dalla emanazione dei Decreti attuativi i seguenti ulteriori requisiti:

- Formazione professionale specifica attraverso la frequenza di un Master universitario in Cure Palliative con 60 CFU che abbia un piano di studi coerente con il curriculum di cui al D.M. 27/4/2001;
- Equivalente al Master Universitario è considerato il conseguimento di almeno 100 Crediti formativi ECM su percorsi assistenziali, multidisciplinari e/o multi professionali attinenti le Cure Palliative, con contenuti didattici coerenti con quanto descritto nel D.M. 27/4/2001, di cui almeno 1/3 sotto forma di tirocinio strutturato. E' considerato equiparabile a questo periodo di tirocinio una attività lavorativa di almeno 200 ore presso strutture di cure palliative in ospedale, a domicilio o in hospice, pubbliche o private accreditate/convenzionate con il Sistema Sanitario o Socio-Sanitario Nazionale.

2. I Medici che, per un periodo transitorio di anni 10 a partire dal momento della emanazione dei Decreti attuativi della Legge 38 del 15 marzo 2010, intendono operare nella Rete come medici esperti in Cure Palliative/medici palliativisti devono possedere i seguenti requisiti:

- laurea in medicina e chirurgia e specializzazione di area medica o chirurgica, con particolare riferimento a specialisti in anestesia e rianimazione, geriatria, neurologia, oncologia, radioterapia, pediatria.
- laurea in medicina e chirurgia e corso di formazione specifica ai sensi del D.lgs del 17/8/1999, N.368 modificato nel D.lgs del 8/7/2003, N.277, con almeno 2 anni di rapporto convenzionale con il S.S.N. ovvero, in assenza del corso di formazione specifica, almeno 10 anni di rapporto convenzionale con il SSN.

Queste due categorie di medici devono, qualora non li possiedano, raggiungere entro tre anni dall'entrata in servizio i requisiti ulteriori di cui al Punto 1.

- laurea in medicina e chirurgia ed esperienza complessiva inferiore ai tre anni nel campo delle cure palliative, certificata, conseguente ad un impegno lavorativo di almeno 20 ore settimanali presso strutture pubbliche o private accreditate/convenzionate con il Sistema Sanitario o Socio-Sanitario Nazionale.

Questi medici devono, qualora non li possiedano, raggiungere entro tre anni dall'entrata in servizio i seguenti ulteriori requisiti:

- formazione professionale specifica attraverso la frequenza di un Master universitario in Cure Palliative con 60 CFU e un piano di studi coerente con il curriculum di cui al D.M. 27/4/2001. Equivalente al Master Universitario è considerato il conseguimento di almeno 120 Crediti formativi ECM su percorsi assistenziali, multidisciplinari e/o multi professionali attinenti le Cure Palliative, con contenuti didattici coerenti con quanto descritto nel D.M. 27/4/2001, di cui almeno 1/3 sotto forma di tirocinio strutturato.

3. I Medici che al termine del periodo transitorio di 10 anni descritto in precedenza, intendono operare nella Rete di Cure Palliative devono possedere i seguenti requisiti:

- laurea in medicina e chirurgia e specializzazione di area medica o chirurgica, con particolare riferimento a specialisti in anestesia e rianimazione, geriatria, neurologia, oncologia, radioterapia, pediatria
- laurea in medicina e chirurgia e corso di formazione specifica ai sensi del D.lgs del 17/8/1999, N.368 modificato nel D.lgs del 8/7/2003, N.277, con almeno 2 anni di rapporto convenzionale con il S.S.N. ovvero, in assenza del corso di formazione specifica, ai sensi del, almeno 10 anni di rapporto convenzionale con il SSN.
- laurea in medicina e chirurgia ed esperienza complessiva di almeno tre anni nel campo delle cure palliative, certificata, conseguente ad un impegno lavorativo di almeno 20 ore settimanali presso strutture pubbliche o private accreditate/convenzionate con il Sistema Sanitario o Socio-Sanitario Nazionale

Questi tre categorie di medici devono inoltre avere seguito i percorsi formativi specifici per le Cure Palliative di cui all'Articolo 8 della Legge 38 del 15 marzo 2010

***Psicologi***

Gli psicologi idonei ad operare nella Rete di Cure Palliative devono possedere i seguenti requisiti:

- diploma di Laurea Specialistica in Psicologia unitamente a:
- specializzazione in Psicoterapia (ultimata o in corso) presso una scuola di specializzazione riconosciuta dal Ministero
- ovvero specializzazione in Psicologia
- ovvero abilitazione alla Psicoterapia con art. 35 Lg 56 18/02/89, "Riconoscimento attività psicoterapeutica".

Questi professionisti devono, qualora non li possiedano, raggiungere entro tre anni dall'entrata in servizio i seguenti ulteriori requisiti:

- formazione professionale specifica attraverso la frequenza di un Master universitario in Cure Palliative con 60 CFU e un piano di studi coerente con il curriculum di cui al D.M. 27/4/2001.
- equivalente al Master Universitario è considerato il conseguimento di almeno 100 Crediti formativi ECM su percorsi assistenziali, multidisciplinari e/o multi professionali attinenti le Cure Palliative, con contenuti didattici coerenti con quanto descritto nel D.M. 27/4/2001, di cui almeno 1/3 sotto forma di tirocinio strutturato. E' considerato equiparabile a questo periodo di tirocinio obbligatorio una attività lavorativa di almeno 200 ore presso strutture di cure palliative in ospedale, a domicilio o in hospice, pubbliche o private accreditate/convenzionate con il Sistema Sanitario o Socio-Sanitario Nazionale.

***Infermieri***

Gli infermieri idonei ad operare nella Rete di Cure Palliative acquisiscono una formazione professionale specifica attraverso il conseguimento di parte dei Crediti formativi ECM obbligatori per legge su percorsi assistenziali, multidisciplinari e/o multi professionali attinenti le Cure Palliative, con contenuti didattici coerenti con quanto descritto nel D.M. 27/4/2001.

***Terapisti della riabilitazione***

I terapisti della riabilitazione idonei ad operare nella Rete di Cure Palliative acquisiscono una formazione professionale specifica attraverso il conseguimento di parte dei Crediti formativi ECM obbligatori per legge su percorsi assistenziali, multidisciplinari e/o multi professionali attinenti le Cure Palliative, con contenuti didattici coerenti con quanto descritto nel D.M. 27/4/2001.
Per i volontari, quando previsti, dovrà essere attuata una specifica formazione.

**INTEGRAZIONE SOCIO-SANITARIA**

Particolare attenzione deve essere dedicata alla integrazione tra i servizi sanitari con i servizi sociali dei Comuni , prevedendo la predisposizione di azioni integrate all' interno dei Piani di Zona di cui

alla legge 328/2000, al fine di assicurare alle persone malate ed alle loro famiglie tutti gli interventi sanitari e sociali del Programma Assistenziale Individuale

**ADEGUATA COMUNICAZIONE AI CITTADINI**

La Regione Siciliana sviluppa programmi specifici di informazione ai cittadini sui principi di una migliore assistenza ai malati e sulle modalità di accesso ai servizi delle rete, in coerenza con quanto stabilito dal Programma regionale di comunicazione.

Ogni Azienda Sanitaria dovrà promuovere campagne di comunicazione che mettano in condizione i cittadini di attuare una scelta assistenziale in funzione delle necessità e preferenze del paziente. Dovranno essere valorizzati i diritti alla continuità delle cure, alla disponibilità di informazioni, alla qualità di vita, alla scelta assistenziale e terapeutica. La campagna di informazione e di sensibilizzazione sarà diretta sia al pubblico generico, attraverso i mezzi di comunicazione di massa, sia soprattutto alle fasce di età giovanili, attraverso interventi nelle scuole e nei confronti di alcune categorie particolarmente importanti: i medici di base e gli specialistici, gli infermieri, gli amministratori sanitari. In particolare bisognerà informare i cittadini che il dolore può essere evitato almeno nella maggior parte dei casi ricorrendo alle terapie idonee, fugando i falsi timori della dipendenza dagli oppiacei. La campagna informativa dovrà anche trasmettere indicazioni precise sull'organizzazione delle cure palliative e in particolare sulla rete di assistenza e degli Hospice. Sarà compito delle Aziende Sanitarie condurre campagne di informazione sugli aspetti organizzativi locali della propria rete di servizi.

**VALORIZZAZIONE DEL RUOLO DEL NON PROFIT**

Nell'ambito della Rete di Cure Palliative sono operative le Organizzazioni Non Profit costituite ai sensi della normativa nazionale e regionale e delle linee guida europee espresse nei documenti del Consiglio d'Europa. Le Organizzazioni Non Profit attive nell'ambito delle Cure Palliative svolgono un ruolo fondamentale nelle attività assistenziali nei confronti dei malati terminali ed offrono valide risposte assistenziali integrando gli interventi sanitari pubblici.

Le Organizzazioni Non Profit contribuiscono a:

- Erogare prestazioni assistenziali di cure palliative;
- garantire un sostegno ai familiari durante la malattia e nella fase del lutto;
- promuovere la cultura e la formazione nelle cure palliative.

Le Organizzazioni Non Profit possono accedere a forme di convenzionamento previste per gli enti eroganti prestazioni socio-sanitarie contribuendo in tal modo all'integrazione con le risorse operative delle UOCP, purché in possesso dei requisiti minimi (processo di accreditamento).

Risulta indispensabile pertanto la definizione di specifici percorsi di accreditamento cui si provvederà con specifico provvedimento.

**VALORIZZAZIONE DEL VOLONTARIATO**

La partecipazione di volontari nell'ambito della Rete di Cure Palliative costituisce un importante elemento di qualità nelle cure palliative.

Le associazioni di volontariato che forniscono tale forma di supporto sono costituite da un insieme di persone che si mobilitano per migliorare le condizioni di vita delle persone sofferenti e dei loro familiari che affrontano la fase finale della vita, senza interferire con le attività sanitarie ed assistenziali.

Il volontario si affianca e si coordina con il medico e l'infermiere e con le altre figure professionali nello svolgimento della propria attività di solidarietà umana, supporto al malato e sostegno alla sua famiglia. I volontari operano con professionalità e competenza, in modo continuativo e

responsabile, contribuendo con la propria azione a garantire i livelli di qualità dell'Associazione di appartenenza. La loro missione si iscrive nell'ambito di un quadro di laicità e di neutralità.
Nell'osservanza delle leggi nazionali e regionali in vigore, le Associazioni di Volontariato hanno l'obbligo di:

- dotarsi di una carta dei sevizi che definisca i principi oggetto dell'intervento
- tenere aggiornato il registro dei volontari;
- certificare la selezione e la formazione/educazione permanente;
- garantire la supervisione continua;
- recepire ed applicare il codice deontologico;
- dotarsi di adeguati strumenti di verifica di qualità della propria attività;
- garantire annualmente il possesso di risorse proporzionate agli obiettivi assistenziali dell'Associazione;
- garantire le adeguate coperture assicurative.

L'attività dei volontari deve essere regolata da convenzioni o da protocolli di intesa formali che delineino i compiti, le responsabilità e le forme di integrazione.

**PROCEDURE PER DISCUSSIONE E RISOLUZIONE DELLE SCELTE ETICHE**

La Rete di Cure Palliative stabilisce le procedure per la discussione e la risoluzione dei dilemmi etici che si dovessero presentare, anche per quanto riguarda le procedure di eventuale segnalazione ad un Comitato Etico

## 7. GRUPPO TECNICO REGIONALE DI CURE PALLIATIVE

Nell'ambito del Coordinamento Regionale per le specifiche funzioni in tema di Cure Palliative è individuato un gruppo tecnico cui fanno parte anche i referenti di cure palliative delle Aziende Sanitarie.

## 8. INDIRIZZI CONCLUSIVI

E' necessario che alla base dello sviluppo regionale della Rete di Cure Palliative ci sia un sistema assistenziale e di tutela che sia identificabile e ben definibile, pur essendo caratterizzato da una forte integrazione e trasversalità con le reti già esistenti nel Servizio Sanitario Regionale e in quello sociale.
La possibilità di adeguare le Reti Locali ed Aziendali di Cure Palliative secondo una più attuale linea di sviluppo, non dovendo necessariamente ricondurre alla rigidità di modelli precostituiti, rappresenta una peculiarità importante del programma regionale.
Per quanto concerne gli indirizzi regionali in tema di Cure Palliative Pediatriche, fermo restando quanto previsto dal D.A. 873 del 7 maggio 2009 e dalla normativa nazionale si rinvia a specifico provvedimento che definirà le caratteristiche della Rete Regionale di Cure Palliative Pediatriche.

# PROGRAMMA DI SVILUPPO DELLA RETE DI TERAPIA DEL DOLORE NELLA REGIONE SICILIA

## 1. PREMESSA

Con la presente direttiva vengono definiti gli indirizzi organizzativi ed operativi della Regione Sicilia in tema di Terapia del dolore al fine di migliorare la qualità della vita delle persone affette da dolore, indipendentemente dalla sua eziopatogenesi, riducendo il grado della loro disabilità e favorendone la reintegrazione nel contesto sociale e lavorativo. Obiettivo prioritario è la definizione di un modello di Rete Regionale di centri specialistici, integrato con la medicina del territorio, capace di garantire il diritto di accesso alla terapia del dolore per tutti i cittadini, in ogni età ed in ogni luogo di cura. La diffusione di un modello culturale ed operativo condiviso di terapia del dolore sarà obiettivo necessario per facilitare, attraverso idonei programmi di formazione, la condivisione dei modelli di governo clinico da parte di tutti gli operatori della Rete

## 2. DEFINIZIONI

La Terapia del dolore è l'insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti ad individuare e applicare alle forme morbose croniche, appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare idonei percorsi diagnostico-terapeutici per la soppressione e il controllo del dolore.

L'assistenza specialistica di Terapia del dolore è l'insieme degli interventi sanitari ed assistenziali di terapia del dolore erogati da equipe specialistiche in regime ambulatoriale, di day hospital e di ricovero ordinario e sul territorio.

Malato è la persona affetta da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita, nonché la persona affetta da una patologia dolorosa cronica da moderata a severa.

## 3. QUADRO NORMATIVO

Il quadro normativo che disciplina lo sviluppo della Terapia del dolore ha inizio nel 2001 con le modifiche attuate sul Testo Unico delle leggi in materia di disciplina degli stupefacenti (il DPR 309/90), dalla Legge 8 febbraio 2001, n.12, "Norme per agevolare l'impiego dei farmaci analgesici oppiacei nella terapia del dolore", che ha introdotto un'importante innovazione e un cambiamento culturale nella legislazione relativa agli stupefacenti.

Successivamente viene stipulato l'Accordo tra il Ministro della Sanità, le regioni e le province autonome sul documento linee-guida inerente il progetto "Ospedale senza dolore". (G.U. Serie Generale n. 149 del 29 giugno 2001) che prevede l'istituzione dei Comitati per l'Ospedale senza Dolore.

Con la Legge 38 del 15 marzo 2010 il Parlamento Italiano sancisce il diritto del cittadino italiano ad accedere alla terapia del dolore e rafforza l'attività finora svolta dai Comitati senza dolore con l'istituzione del progetto "Ospedale-Territorio senza dolore", imponendo tra l'altro l'obbligo di riportare la rilevazione del dolore all'interno della cartella clinica medica ed infermieristica in uso presso tutte le strutture sanitarie.

## 4. SITUAZIONE ATTUALE

Nonostante l'emanazione di atti normativi rilevanti la risposta assistenziale nella Regione è tutt'oggi carente e disomogenea. I centri e gli ambulatori di terapia antalgica presentano caratteristiche diverse, una disomogenea distribuzione sul territorio e non ci sono percorsi strutturati e condivisi con i Medici di Medicina Generale (MMG) e i Pediatri di libera scelta. Inoltre non è

garantita l'equità di accesso alla Terapia del dolore per carenza di coordinamento tra Ospedale e Territorio.
La Legge 38 del 15 marzo 2010 impone una organizzazione dei processi di diagnosi e cura del dolore, sia in ambito ospedaliero che sul territorio ed evidenzia l'esigenza di garantire la continuità assistenziale in tutte le fasi di malattia della persona con dolore di qualsiasi natura patologica.

**I Modelli Operativi Nazionali**
Fino ad oggi non esistono studi completati che propongono modelli di integrazione tra i processi attivati in ambito territoriale e le Unità di Terapia del Dolore. Alcune Regioni (Lombardia, Emilia Romagna, Toscana) hanno identificato alcune linee programmatiche per la gestione del dolore ed hanno approvato standard di accreditamento di tipo strutturale e clinico. Tuttavia anche se sono state pubblicate linee guida specifiche sulla terapia del dolore oggi non esistono modelli operativi riproducibili e validati sul territorio nazionale. Ciò ha portato ad una mancanza di equità nell'erogazione di tali cure e ad una carenza di modelli di valutazione di economicità. Le procedure adottate, specie quelle invasive permanenti (sistemi spinali) o che contemplano l'uso di farmaci oppioidi, non sono state indagate sull'impatto a medio-lungo termine, così come la corretta prescrizione farmacologia non è stata analizzata nel dettaglio di appropriatezza in nessun ambito sanitario e non sono calcolabili le stime di impatto globale sulla economia sanitaria regionale.

**La realtà in Sicilia nell'ambito della Terapia del Dolore**
Nonostante nel 2001 siano state pubblicate le Linee Guida Nazionali che prevedevano l'istituzione dei Comitati per l'Ospedale senza Dolore, ancora oggi negli ospedali siciliani non sempre si presta il dovuto impegno nella lotta contro il dolore. Spesso il dolore non viene valutato con gli opportuni strumenti e frequentemente non viene adeguatamente trattato. E ciò vale per tutte le tipologie di dolore ivi compreso il dolore procedurale, il dolore postoperatorio ed il dolore da parto.
La Legge 38 del 15 marzo 2010 evidenzia la necessità di realizzare in tutte le Regioni le Reti di terapia del dolore volte a garantire la continuità assistenziale del malato affetto da dolore acuto o cronico dalla struttura ospedaliera al suo domicilio riducendone il grado di disabilità e favorendone la reintegrazione nel contesto sociale e lavorativo.
E' in corso di realizzazione un progetto ministeriale in cui sono state individuate quattro Regioni (Emilia Romagna, Lazio, Sicilia e Veneto) nelle quali viene sperimentato un modello organizzativo per la strutturazione della Rete di Terapia del Dolore.

## 5. LINEE DI INDIRIZZO REGIONALI PER LA REALIZZAZIONE DELLA RETE DI TERAPIA DEL DOLORE

In ottemperanza a quanto prescritto dalla normativa nazionale le linee di indirizzo regionali riguardano in particolare l'organizzazione della Rete e lo sviluppo di azioni rivolte al paziente ricoverato o trattato in regime ambulatoriale. Tale impostazione è necessaria per affrontare le complesse problematiche legate al dolore, al fine di debellare il dolore inutile con il coinvolgimento di tutti gli operatori sanitari e con il pieno coinvolgimento dei Medici di Medicina Generale.
I Livelli Essenziali di Assistenza individuano oggi nell'attività ospedaliera le strutture organizzative dedicate alla diagnosi ed al trattamento delle differenti tipologie di dolore.
Al fine di fornire risposte al complesso delle problematiche relative alla terapia del dolore la Regione ha elaborato un nuovo modello organizzativo individuando i seguenti indirizzi relativi a quello che deve essere considerato a tutti gli effetti il percorso per la realizzazione della Rete Regionale di Terapia del Dolore:

- Coordinamento Regionale della Rete di Terapia del Dolore
- Articolazione della Rete
- Tutela del cittadino ad accedere alla terapia del dolore
- Presa in carico del paziente

- Rilevazione obbligatoria del dolore
- Profilo professionale e formazione
- Programma di comunicazione alla popolazione sulla terapia del dolore
- Programma di valutazione delle cure

**COORDINAMENTO REGIONALE DELLA RETE DI TERAPIA DEL DOLORE**
Con Decreto Assessoriale 1230 dell'11 maggio 2010 è stato costituito il Coordinamento Regionale di Cure Palliative e Terapia del Dolore a cui è stata attribuita, tra le varie funzioni, quella di coordinare i servizi assistenziali della rete regionale di Terapia del Dolore e supportare tecnicamente la programmazione regionale nella realizzazione e lo sviluppo della Rete stessa.

**ARTICOLAZIONE DELLA RETE**
Il modello regionale prevede che per tutelare il diritto del cittadino ad usufruire della Terapia del Dolore, indipendentemente dalla sua eziopatogenesi, vengano attivati tutti i nodi della Rete sia a livello ospedaliero che territoriale e che siano garantiti adeguati percorsi diagnostici, terapeutici e riabilitativi condivisi e che vengano assicurati idonei collegamenti informativi che permettano la comunicazione tra i nodi della Rete.
E' stato individuato un modello organizzativo integrato nel territorio regionale nel quale il livello assistenziale viene scomposto in tre nodi complementari:

- i centri di riferimento di terapia del dolore (Hub)
- l'ambulatorio di terapia antalgica (Spoke)
- l'Aggregazione Funzionale Territoriale (AFT) di Medici di Medicina Generale (MMG).

***CENTRI DI RIFERIMENTO DI TERAPIA DEL DOLORE – HUB (LIVELLO OSPEDALIERO)***
L'**Hub** è una struttura ospedaliera preposta ad erogare, con team dedicato o in regime di consulenza, interventi diagnostici e terapeutici ad alta complessità (farmacologici, strumentali, chirurgici, psicologici tra loro integrati) finalizzati alla riduzione delle disabilità dei malati affetti da sintomatologia dolorosa acuta e cronica, in regime ambulatoriale, di day-hospital e ricovero ordinario. All'Hub viene affidato il compito di sorveglianza delle innovazioni tecnologiche e di monitoraggio dei processi di cura complessi.
Compiti e funzioni:

1. erogare interventi diagnostici e terapeutici ad alta complessità (farmacologici, strumentali; chirurgici, psicologici variamente integrati);
2. promuovere la riduzione delle disabilità dei malati con dolore acuto e cronico;
3. sorveglianza delle innovazioni tecnologiche;
4. monitoraggio dei processi di cura complessi.

*Standard*
Il centro Hub deve possedere i seguenti standard:

1. Strutturali:

Risponde ai requisiti regionali per accreditamento delle strutture necessarie all'erogazione delle procedure ambulatoriali invasive (ambulatorio chirurgico) , procedure invasive ad alta complessità( sala operatoria e/o sala di diagnostica per immagini), e per la degenza ordinaria , day-hospital, day-surgery .
L'area funzionale dei servizi generali di supporto verrà dimensionata sulla base delle attività.

2. Tecnologici:

Infusori esterni elettronici/meccanici e le apparecchiature per la programmazione/controllo dei sistemi impiantabili, gli strumenti per eseguire lesioni delle vie nervose, strumenti per endoscopia, nonchè gli strumenti per la diagnostica del sistema somato-sensoriale.

3. Organizzativi:

- ☐ attività ambulatoriale di almeno cinque giorni la settimana (minimo 30 ore) e pronta disponibilità del personale nelle ore notturne e nei festivi articolata su due livelli: 1) assistenza telefonica 2) reperibilità in caso di urgenze;
- ☐ erogazione di tutte le prestazioni previste in regime ambulatoriale;
- ☐ in degenza ordinaria si garantisce assistenza medica h 24;
- ☐ attività procedurale invasiva ad alta complessità almeno 2 sedute settimanali;
- ☐ erogazione di almeno quattro prestazioni specialistiche di alto livello: cordotomia, cifoplastica, vertebroplastica, epidurolisi endoscopica, neurolisi del ganglio di Gasser, gangliolisi del plesso celiaco e nervi splancnici, neurolisi subaracnoidea, posizionamento sistema per infusione spinale a permanenza, posizionamento di sistemi per la neurostimolazione spinale e periferica, monitoraggio tossicologico, inquadramento diagnostico-terapeutico della sindromi dolorose idiomatiche, garantendo l'assistenza in regime di DH/DS/Degenza Ordinaria;
- ☐ attività di consulenza per le UU.OO. ospedaliere per la gestione del dolore acuto (post traumatico, in fase di riabilitazione, post operatorio e durante travaglio di parto);
- ☐ trattamento del dolore cronico, in tutte le sue manifestazioni cliniche con la presa in carico dei casi complessi;
- ☐ Dispensazione di farmaci (file F) per inizio terapia o per primo ciclo di cura;
- ☐ Registro stupefacenti;
- ☐ Invio del referto al MMG con indicazione del percorso terapeutico, vie di somministrazione dei farmaci, eventuali terapie adiuvanti nel caso di effetti secondari;
- ☐ Collegamento e convenzione con gli Spoke;
- ☐ Visite di controllo periodiche;
- ☐ Assistenza telefonica in follow up:
- ☐ Pronta disponibilità 24 ore su 24 e 7 giorni a settimana;
- ☐ Raccolta dati sensibili sulla cartella di terapia del dolore;
- ☐ Registrazione della valutazione del dolore;
- ☐ Cure multidisciplinari e multimodali comprensive di riabilitazione (neuro modulazione spinale, farmacologica ed elettrica, test antalgici diagnostici ecc);
- ☐ Servizi di consulenza, oltre che per l'Azienda di appartenenza, per tutti gli operatori del territorio e nelle altre strutture di ricovero;
- ☐ Consulenza antalgica per pazienti in assistenza domiciliare;
- ☐ Interazione costante, per via telematica, con gli Ambulatori di terapia del dolore e con gli Spoke;
- ☐ Colloquio medico-paziente-familiare;
- ☐ Attività amministrativa svolta da personale di supporto amministrativo;
- ☐ Consulenza antalgica domiciliare per pazienti in scompenso doloroso con certificata impossibilità al raggiungimento dei luoghi di cura (Ospedale/ambulatorio).;
- ☐ Utilizzo domiciliare di presidi e farmaci ospedalieri al domicilio o presso luoghi di cura del territorio per pazienti con certificata impossibilità al raggiungimento dei luoghi di cura (Ospedale/ambulatorio).

L'attività in regime di DH/DS/Degenza Ordinaria può essere espletata in strutture autonome e dedicate o all'interno di altri ambiti di degenza; in quest'ultimo caso secondo una procedura che descriva le modalità di utilizzo dei posti letto in termini di accessibilità/disponibilità e di una procedura che regoli la disponibilità della sala operatoria e/o di una sala di diagnostica per

immagini accreditata per la NORA (Non Operative Room Anaesthesia) indicante anche il settino più appropriato.
Le prestazioni erogate per pazienti degenti in altre UU.OO sono comunque da considerare ai fini della determinazione dei volumi minimi di attività del hub.
Vengono predisposte schede informative relative alle prestazioni invasive.

4. Professionali:
Ogni Hub deve avere almeno tre medici di cui due specialisti in Anestesia e Rianimazione dedicati all'attività di terapia antalgica, con reperibilità telefonica notturna e festiva o con supporto di una reperibilità aziendale – dipartimentale specialistica
Per l'attività chirurgica e di degenza il personale medico ed assistenziale viene adeguato ai volumi di attività ed alla tipologia organizzativa dell'Hub. La compensazione organica verrà attuata sulla base dei carichi di lavoro e dei bisogni territoriali

5. Prestazionali
Vengono condivise procedure ed istruzioni operative per garantire le caratteristiche qualitative delle prestazioni dichiarate dal servizio e la gestione delle interfacce .
Sono previste procedure/istruzioni operative per:
- prenotazione delle prestazioni
- gestione delle liste d'attesa
- gestione delle richieste urgenti
- documentazione del processo assistenziale: ammissione, consenso informato, relazione al medico curante
- ricovero in regime ordinario non programmato, qualora le prestazioni svolte in regime ambulatoriale lo richiedano

Per i pazienti assistiti in ambulatorio viene istituita una cartella clinica ambulatoriale.
Vengono definite le interfacce con la Rete di Cure Palliative presente nel bacino di riferimento dell'Hub.
Vengono definite le interfacce con le strutture esterne al Centro che erogano attività specialistiche orientate alla diagnosi , terapia , riabilitazione di patologie dolorose specifiche .

Sono individuati due centri regionali Hub presso:
- Azienda Ospedali Riuniti Villa Sofia-Cervello di Palermo – U.O. di Anestesia Rianimazione e Terapia del Dolore
- ASP 5 Messina – Ospedale San Vincenzo di Taormina – U.O. di Anestesia Rianimazione e Terapia del Dolore.

***AMBULATORIO DI TERAPIA ANTALGICA - SPOKE (LIVELLO OSPEDALIERO/ TERRITORIALE)***
Lo **Spoke** è una struttura ambulatoriale preposta ad erogare interventi multimodali di terapia antalgica. Presso tale struttura vengono effettuati i seguenti interventi diagnostici e terapeutici farmacologici, strumentali e chirurgici, variamente integrati e finalizzati alla riduzione delle disabilità dei malati affetti da dolore.

*Standard*
Il centro spoke dovrà possedere i seguenti requisiti minimi sia esso collocato in ambito distrettuale o ospedaliero:

1. strutturali: risponde ai requisiti regionali di accreditamento degli ambulatori chirurgici;

2. di attività: - garantisce almeno 18 ore di attività settimanali ,per esterni , articolate su tre giorni;
   - garantisce l'erogazione di tutte le prestazioni previste in regime ambulatoriale e quanto previsto nei percorsi diagnostico-terapeutici della rete su cui insiste;
   - Lo Spoke deve prevedere posti letto in day-hospital.
   - garantisce una tempestiva attività di consulenza ospedaliera con la presa in carico dei casi complessi (inquadramento diagnostico, valutazione del dolore con scale validate, interventi terapeutici messi in atto, valutazione dell'efficacia del trattamento, impostazione del piano terapeutico da inviare al MMG alla dimissione).

3. professionali: Almeno un medico Specialista in Anestesia e Rianimazione dedicato all'attività di terapia antalgica (per un minimo di 20 ore settimanali) e un infermiere (per un minimo di 25 ore settimanali). La compensazione dell'organico avverrà sulla base degli effettivi carichi di lavoro e dei bisogni prestazionali.

4. prestazionali: Vengono definite procedure ed istruzioni operative per garantire le caratteristiche qualitative delle prestazioni dichiarate dal servizio e la gestione delle interfacce .
Nella Cartella clinica ambulatoriale vengono registrati: l'inquadramento diagnostico, la valutazione del dolore con scale validate, il piano terapeutico, il consenso, la valutazione dell'efficacia del trattamento, il follow-up.
La documentazione del processo assistenziale comprende: il registro delle prestazioni, la relazione al medico curante, la cartella clinica ambulatoriale.

**Ogni ASP deve prevedere l'individuazione degli Spoke nella misura di 1 ogni 250.000-350.000 abitanti e tenendo comunque in debita considerazione l'esigenza di salvaguardare le aree territoriali disagiate.**

**Ogni ASP dovrà attivare almeno uno Spoke entro sei mesi dalla adozione del presente provvedimento, fermo restando che a regime dovrà raggiungere il rapporto precedentemente indicato coinvolgendo tutti i presidi ospedalieri.**

*L'AGGREGAZIONE FUNZIONALE TERRITORIALE (AFT)*
La convenzione per la medicina generale rinnovata nell'ACN 29 luglio 2009 ha promosso prioritariamente le forme associative tra medici per ampliare l'offerta di servizi socio-sanitari agli assistiti sul territorio e ridurre i più costosi accessi impropri negli ospedali, come afferma la nuova norma finale n. 17 dell'ACN sulla destinazione dei finanziamenti per il settore.
Alla base del modello vi è la creazione di una rete di **Aggregazioni Funzionali Territoriali (AFT)** in grado di fornire una prima risposta concreta alle esigenze dei cittadini, fungendo da "triage" per i centri hub e spoke, riducendo così il ricorso al pronto soccorso per la cura del dolore. Le AFT (art.26 bis) erogano prestazioni sanitarie, nell'ambito dei LEA e prevedono obbligatoriamente l'aggregazione di medici di assistenza primaria e pediatri di libera scelta in numero non inferiore a 20 creando dei bacini di utenza che raccolgono fino a 30.000 assistiti.
La AFT nel territorio regionale deve definire un modello articolato sulla base della struttura organizzativa della medicina generale in grado di dare la prima risposta diagnostica e terapeutica ai bisogni della persona affetta da dolore e attuare un programma di formazione dei MMG nell'ambito della terapia del dolore . La AFT deve indirizzare, quando necessario e secondo criteri condivisi di appropriatezza, il paziente allo Spoke o all'HUB garantendo la continuità della gestione nell'ambito di percorsi definiti nella rete.
In ogni AFT deve essere individuato un MMG formato in terapia del dolore con funzioni di

consulente e formatore degli altri MMG al quale compete il compito di referente degli spoke ed HUB della Rete.
Ogni Medico di Medicina Generale, successivamente al percorso formativo effettuato, dovrà essere in grado di conoscere ed applicare il Percorso Diagnostico Terapeutico (PDT-Dolore) (Dolore cronico in Medicina Generale Ministero della Salute 2010. Value Relations) ed in particolare dovrà:

- sapere effettuare una diagnosi circostanziata del tipo di dolore, utilizzando semplici strumenti disponibili in ogni ambulatorio
- misurarne la intensità e l'impatto sulla qualità di vita
- registrare in cartella i dati
- impostare la terapia farmacologica
- provvedere all'invio del paziente presso lo specialista degli Spoke o dell'Hub nel caso sussistano i presupposti
- Interagire costantemente per via telematica con gli altri nodi della Rete.

La **attivazione delle AFT** avverrà secondo le modalità ed i tempi previsti dall'accordo collettivo regionale della MG.

**TUTELA DEL CITTADINO AD ACCEDERE ALLA TERAPIA DEL DOLORE**
Con l'emanazione della legge 15 marzo 2010 n.138, è stato sancito dal legislatore il diritto del cittadino ad usufruire di adeguata terapia del dolore: il primo comma dell'art. 1 dispone testualmente: "La presente legge tutela il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore". Nell'ambito della Rete di Terapia del Dolore oltre ad essere definiti i percorsi diagnostico terapeutici riabilitativi per garantire la presa in carico del paziente con dolore acuto o cronico, moderato o severo, riducendone il grado di disabilità e favorendone la reintegrazione nel contesto sociale e lavorativo, devono essere coinvolte in modo integrato tutte le risorse disponibili sul territorio.
Le Aziende Sanitarie devono garantire l'accesso alla Rete e la attuazione dei percorsi diagnostico-terapeutici-riabilitativi al fine di assicurare la corretta gestione del paziente, ridurne il grado di disabilità e favorirne la reintegrazione nel contesto sociale e lavorativo. Le stesse Aziende Sanitarie dovranno favorire la continuità assistenziale con la integrazione dei diversi ambiti assistenziali (territoriale, a ciclo diurno, di ricovero) e l'**inserimento della terapia del dolore nel piano terapeutico da inviare al MMG alla dimissione.**

**PRESA IN CARICO DEL PAZIENTE**
Nell'ambito della Rete di Terapia del Dolore va garantita la continuità delle cure attraverso l'integrazione dei diversi ambiti assistenziali (territoriali, a ciclo diurno, di ricovero). Le Aziende Sanitarie devono mettere in atto strategie atte a favorire l'attuazione di una valutazione globale clinico/assistenziale e psico-sociale del paziente che darà luogo a un progetto di cura individualizzato da inserire nell'ambito di un dossier che dovrà accompagnarlo in tutto il suo percorso.

**RILEVAZIONE OBBLIGATORIA DEL DOLORE**
Ogni Azienda Sanitaria è tenuta a fare rispettare l'obbligatorietà della valutazione del dolore da parte dei medici e degli infermieri nel contesto del percorso assistenziale di tutti i malati ricoverati nelle UU.OO. di diagnosi e cura e deve rendere obbligatoria la registrazione del parametro dolore nel diario clinico.
La terapia antalgica prevista nel piano terapeutico deve essere trasmessa al MMG al momento della dimissione.
La continuità assistenziale deve essere garantita con sistemi informatici che consentono la condivisione dei flussi informativi tra gli Operatori, soprattutto tra quelli che operano in Ospedale e sul Territorio, sia ai fini gestionali, sia al fine di un puntuale monitoraggio dei processi e degli esiti.

**PROFILO PROFESSIONALE E FORMAZIONE**

Le figure professionali idonee ad operare nella Rete di Terapia del Dolore sono:

- medici specialisti in Anestesia e Rianimazione
- medici specialisti con esperienza almeno triennale certificata nel campo della terapia del dolore conseguente ad un impegno lavorativo di almeno 20 ore settimanali presso strutture pubbliche o private accreditate/convenzionate con il Sistema Sanitario o Socio-Sanitario Nazionale
- medici di medicina generale
- infermieri
- psicologi, assistenti sociali, terapisti della riabilitazione

Poiché la formazione dei professionisti è un elemento indispensabile per fornire adeguate risposte al bisogno della persona con dolore, ogni Azienda Sanitaria deve predisporre annualmente specifici programmi formativi attraverso il conseguimento di Crediti formativi ECM obbligatori per legge su percorsi assistenziali, multidisciplinari o multi professionali in Terapia del Dolore.

Le ASP devono predisporre piani di formazione specifica per i MMG e per i professionisti dei presidi ospedalieri e programmi formativi comuni che coinvolgano i diversi professionisti della rete .

La Sicilia, in quanto Regione Pilota nell'ambito del "progetto ministeriale sperimentale per l'implementazione di reti assistenziali per le cure palliative e la terapia del dolore", ha già attivato specifici corsi di formazione dei formatori dei MMG in collegamento con gli Hub individuati.

Il Progetto Regionale prevede:

1) la formazione dei formatori aziendali per avviare in tutte le Aziende la formazione degli operatori allo scopo di ottenere la rilevazione, il trattamento ed il monitoraggio del dolore in ambito ospedaliero e migliorare la comunicazione tra medici ospedalieri ed MMG.
2) La formazione congiunta degli esperti di Terapia del Dolore e dei MMG allo scopo di migliorare la comunicazione, e definire percorsi assistenziali condivisi per favorire la integrazione delle diverse strutture della rete.

La formazione continua degli operatori allo scopo di definire percorsi assistenziali condivisi e favorire uno sviluppo organico della rete .

**PROGRAMMA DI COMUNICAZIONE ALLA POPOLAZIONE**

La Regione Siciliana sviluppa programmi specifici di informazione ai cittadini sui principi di una migliore assistenza ai malati e sulle modalità di accesso ai servizi delle rete, in coerenza con quanto stabilito dal Programma regionale di comunicazione.

Ogni Azienda Sanitaria dovrà promuovere campagne di comunicazione che mettano in condizione i cittadini di attuare una scelta assistenziale in funzione delle necessità e preferenze del paziente. Dovranno essere valorizzati i diritti alla continuità delle cure, alla disponibilità di informazioni, alla qualità di vita, alla scelta assistenziale e terapeutica. In particolare bisognerà informare i cittadini che il dolore può essere controllato nella maggior parte dei casi ricorrendo alle terapie idonee.

La campagna informativa dovrà anche trasmettere indicazioni precise sull'organizzazione della Rete di Terapia del Dolore.

La valorizzazione dei contenuti della Legge 38/2010, il diritto alla diagnosi e cura del dolore meritano il pieno e fattivo sostegno del volontariato per favorire i processi d'informazione e di assistenza quotidiana dei pazienti con gravi inabilità (caregiver). A tal fine, data la complessità dei pazienti affetti da dolore cronico con gravi limitazioni funzionali, è opportuno estendere anche ai volontari adeguati percorsi di formazione ed integrarli nella capillarità della rete assistenziale nei limiti e ruoli ad essi riconoscibili.

Sarà compito delle Aziende Sanitarie condurre campagne di informazione sugli aspetti organizzativi locali della propria rete di servizi. Ed a tal fine potrà essere utilizzato il contributo delle associazioni no-profit operanti nel settore.

**PROGRAMMA DI VALUTAZIONE DELLE CURE**

Il Coordinamento Regionale di Cure Palliative e Terapia del Dolore, tramite l'attivazione di uno specifico sistema informativo di raccolta dei dati, valuterà la quantità e la qualità delle prestazioni erogate, in accordo con quanto previsto dalla normativa nazionale.

## 5. GRUPPO TECNICO REGIONALE DI TERAPIA DEL DOLORE

Nell'ambito del Coordinamento Regionale per le specifiche funzioni in tema di terapia del dolore è individuato un gruppo tecnico cui fanno parte anche i referenti di terapia del dolore delle Aziende Sanitarie.

CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE

In questa fase di sviluppo della Rete Regionale di Terapia del Dolore è prioritario un forte impegno formativo in ambito ospedaliero e territoriale per migliorare la diffusione delle conoscenze sul Dolore e le differenti modalità di trattamento. Risulta altresì indispensabile l'integrazione delle differenti strutture della Rete al fine di utilizzare e valorizzare le risorse disponibili.

E' necessario infine che vengano favorite azioni di sistema funzionali al miglioramento dell'efficacia del processo assistenziale delle persone affette da patologia cronica dolorosa.