RegioneLombardia

LA GIUNTA

DELIBERAZIONE N° IX / 4610 Seduta del 28/12/2012

Presidente **ROBERTO FORMIGONI**

Assessori regionali ANDREA GIBELLI *Vice Presidente*
VALENTINA APREA
GIOVANNI BOZZETTI
ROMANO COLOZZI
GIUSEPPE ANTONIO RENATO ELIAS
ANDREA GILARDONI
NAZZARENO GIOVANNELLI
FILIPPO GRASSIA
MARIO MELAZZINI
CAROLINA ELENA PELLEGRINI
LEONARDO SALVEMINI

Con l'assistenza del Segretario Marco Pilloni

Su proposta dell'Assessore Mario Melazzini

Oggetto

DETERMINAZIONI IN ORDINE ALLA RETE DI CURE PALLIATIVE E ALLA RETE DI TERAPIA DEL DOLORE IN REGIONE LOMBARDIA IN APPLICAZIONE DELLA LEGGE 38 DEL 15 MARZO 2010 "DISPOSIZIONI PER GARANTIRE L'ACCESSO ALLE CURE PALLIATIVE E ALLA TERAPIA DEL DOLORE"

Il Dirigente Carlo Lucchina

Il Direttore Generale Carlo Lucchina

L'atto si compone di 95 pagine

di cui 86 pagine di allegati

parte integrante

RegioneLombardia
LA GIUNTA

---

**PREMESSO** che Regione Lombardia negli ultimi trent'anni si è contraddistinta per l'istituzione e lo sviluppo di numerosi Centri per l'erogazione di Cure Palliative e di Terapia del Dolore, attraverso l'emanazione di numerosi atti amministrativi a valenza e tipologia differente orientati a garantire lo sviluppo delle reti;

**VISTA** la Legge 38 del 15 marzo 2010 *"Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore"* che al fine di tutelare il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore, assicura il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza;

**VISTI** i seguenti Accordi, sanciti in sede di Conferenza Stato-Regioni, ai sensi della sopra citata L. n. 38/2010:

- Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 28 ottobre 2010 (rep. Atti. n. 188/CSR), in cui viene approvato il documento concernente la *"Proposta di ripartizione delle risorse destinate al finanziamento del progetto ridenominato "Ospedale-Territorio senza dolore" di cui al comma 1, dell'articolo 6 della legge 15 marzo 2010 n. 38.";*
- Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 16 dicembre 2010 (rep. Atti. n. 239/CSR), in cui viene approvato il documento concernente le *"Linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali"* nell'ambito della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore al fine di garantire l'assistenza palliativa e la terapia del dolore in modo omogeneo e a pari livelli di qualità in tutto il Paese;

**RICHIAMATI** i seguenti provvedimenti regionali che, nel tempo, hanno determinato lo sviluppo dell'organizzazione sul territorio regionale in ambito di Cure Palliative e di Terapia del Dolore:

- d.g.r. n. VI/39990 del 30 novembre 1998 *"Atto di indirizzo e coordinamento per le cure palliative";*
- d.g.r. n. VII/1884 del 31 ottobre 2000 *"Adempimenti conseguenti all'attuazione del "Programma Nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative" da proporre al Ministero alla Sanità ai sensi del DM 28 settembre 1999."* e successive integrazioni;
- d.g.r. n. VII/12619 del 7 aprile 2003 *"Attuazione dell'art.12, commi 3 e 4 della l.r. 11 luglio 1997, n. 31 "requisiti per l'autorizzazione al funzionamento e per l'accreditamento delle strutture residenziali per*

*pazienti terminali, altrimenti dette Hospice";*

- d.d.g. Sanità n. 23454 del 30 dicembre 2004 *"Determinazioni per la costituzione del Comitato Ospedale Senza Dolore (COSP) presso le strutture sanitarie di ricovero e cura e l'adozione del "Manuale applicativo per la realizzazione dell'ospedale senza dolore";*
- d.g.r. n. VIII/6410 del 27 dicembre 2007 *"Determinazioni per l'attivazione di un modello di ospedalizzazione domiciliare per le Cure Palliative oncologiche a partire dall'anno 2008";*
- d.g.r. n. VIII/7180 del 24 aprile 2008 *"Determinazioni in merito alle Nuove Reti Sanitarie per l'anno 2008 e ampliamento delle stesse con il modello di Ospedalizzazione Domiciliare Cure Palliative oncologiche e conseguenti indicazioni alle strutture";*
- d.g.r. n. VIII/11085 del 27 gennaio 2010 *"Determinazioni in merito alla Rete delle Cure Palliative Pediatriche della Regione Lombardia";*
- d.g.r. n. IX/1963 del 6 luglio 2011 *"Servizi sperimentali di Nuove Reti Sanitarie: prosecuzione attività per l'anno 2011"* e successive modifiche*;*
- d.g.r. n. IX/3541 del 30 maggio 2012 *"Definizione dei requisiti specifici per l'esercizio e l'accreditamento dell'Assistenza Domiciliare Integrata"* e successiva rettifica con d.g.r. n. IX/3584 del 6 giugno 2012*;*

**RICHIAMATA** la d.c.r. IX/88 del 17.11.2010 *"Piano Socio Sanitario Regionale 2010-2014"* (PSSR) ed in particolare il paragrafo *"Rete delle cure palliative e rete della terapia del dolore",* laddove:

- evidenzia, nell'arco della IX legislatura, l'impegno di Regione Lombardia a portare a conclusione il percorso normativo intrapreso sin dal 1998 per l'implementazione della Rete delle Cure Palliative, nonché ad avviare l'implementazione della Rete della Terapia del Dolore;
- prevede, per il raggiungimento degli obiettivi ivi individuati, l'istituzione di un gruppo di lavoro inter-assessorile con il compito di monitorare lo stato di realizzazione della Rete delle Cure Palliative e della Rete della Terapia del Dolore, sulla base delle disposizioni regionali di settore e della legge 38/2010, informando annualmente la Giunta e il Consiglio regionale;

**RICHIAMATA** la d.g.r. n. IX/2633 del 6.12.2011 "*Determinazioni in ordine alla gestione del Servizio socio sanitario regionale per l'esercizio 2012*" ed in particolare l'allegato 6 *"Piani e Programmi di sviluppo"* che, nell'evidenziare che le reti rappresentano un meccanismo di forte integrazione per migliorare l'appropriatezza degli interventi e l'efficienza organizzativa e gestionale, con riferimento alle Cure Palliative e Terapia del Dolore, recita *"Le principali linee*

*d'azione si svilupperanno nell'ottica di favorire l'attuazione della L. 38/2010 tenendo conto dei lavori degli specifici gruppi di approfondimento tecnico regionali al fine di individuare proposte operative con particolare riferimento alla definizione di criteri e livelli di articolazione delle specifiche reti, la definizione, condivisione e monitoraggio dei percorsi e la promozione di specifici programmi regionali di formazione rivolti a professionisti e volontariato";*

**RICHIAMATA** la d.g.r. n. IX/4334 del 26.10.2012 "*Determinazioni in ordine alla gestione del Servizio socio sanitario regionale per l'esercizio 2013*" ed in particolare l'allegato 3 "*Indirizzi di Programmazione socio sanitaria per l'anno 2013*" al capitolo "*Programmazione e sviluppo piani",* laddove si dichiara conclusa la fase sperimentale delle Nuove Reti Sanitarie, le cui specifiche attività saranno gestite all'interno del budget assegnato alle singole strutture e declinate secondo percorsi di diagnosi e cura delle singole patologie fruendo al meglio dell'applicazione delle tecnologie informatiche (ICT) in ambito sanitario;

**VISTA** l'Intesa tra il Governo, le Regioni e le Provincie Autonome di Trento e Bolzano del 25 luglio 2012 (rep. Atti. n. 152/CSR),che approva il "*Documento sui requisiti minimi e le modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle Unità di Cure Palliative e della Terapia del dolore*";

**DATO ATTO** che il documento tecnico di cui alla citata Intesa, definisce criteri, requisiti e modalità organizzative in ordine alla Rete di Cure Palliative, alla Rete di Terapia del Dolore, nonché alla Rete di Cure Palliative e di Terapia del Dolore Pediatrica, al fine di garantire equità nell'accesso ai servizi e qualità delle cure, sull'intero territorio nazionale, nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza;

**RITENUTO,** pertanto, di recepire la citata Intesa del 25 luglio 2012 recante il "*Documento sui requisiti minimi e le modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle Unità di Cure Palliative e della Terapia del dolore" - Allegato 1) parte integrante del presente provvedimento;*

**DATO ATTO** che con note della Direzione Generale Sanità, prot. n. H1.2011.6989 del 3.03.2011 e n. H1.2011.7072 del 4.03.2011 e successive integrazioni, sono stati costituiti, rispettivamente, il Gruppo di Approfondimento Tecnico (GAT) di Cure Palliative e il GAT di terapia del Dolore composti da professionisti esperti dei due settori, con il compito di sviluppare proposte tecniche secondo quanto indicato

nel citato PSSR 2010-2014;

**DATO ATTO**, altresì, che tra gli obiettivi primari affidati ai succitati tavoli tecnici risultano i seguenti:

- condurre la stima del bisogno assistenziale, nonché la tipologia dei malati eleggibili alle rispettive reti di Cure Palliative e di Terapia del Dolore;
- definire indicazioni per la definizione di procedure organizzative/gestionali e di percorsi diagnostico terapeutici;
- definire un modello organizzativo di coordinamento locale della rete per le Cure Palliative;
- partecipare, per quanto di competenza, allo sviluppo del "Progetto per l'Ospedale-territorio senza Dolore" di cui all'art.6, L. 38/2010;
- condurre, per quanto di competenza, un monitoraggio sulla rilevazione del dolore in cartella clinica, ai sensi dell'art. 7, L. 38/2010 e valutazione dello stato di attuazione dell'obbligo stesso;

**VISTI** e acquisiti i documenti tecnici, elaborati dai citati Gruppi, che sviluppano gli obiettivi loro affidati e declinano, in una dimensione regionale volta a favorirne l'applicazione, i contenuti dell'Intesa e degli Accordi sopra richiamati, stipulati a livello nazionale in attuazione della L. n. 38/2010;

**VISTA** la nota prot. H1.2012.32326 del 9.11.2012 del Direttore Generale Sanità con la quale sono state trasmesse, ai Direttori generali delle Aziende Ospedaliere e delle ASL della Regione Lombardia, le bozze avanzate dei due Documenti tecnici sullo sviluppo della Rete per le Cure Palliative e della Rete della Terapia del Dolore in Lombardia, per acquisire eventuali osservazioni;

**RILEVATO** che il documento tecnico elaborato dal GAT di Cure Palliative "*Documento per lo sviluppo della Rete per le Cure Palliative in Lombardia*" individua, tra l'altro:

- gli elementi costitutivi della rete e la loro organizzazione;
- la tipologia del paziente eleggibile alla rete delle Cure palliative;
- le indicazioni per la definizione di procedure organizzative/gestionali e di percorsi diagnostico-terapeutici di presa in carico e di assistenza;
- i requisiti di accreditamento;
- la qualità e appropriatezza di servizi e prestazioni;
- formazione;
- comunicazione;
- la partecipazione allo sviluppo del progetto Ospedale Territorio Senza

Dolore, di cui all'art. 6, L. n. 38/2010;
- il monitoraggio rilevazione del dolore in cartella clinica ai sensi dell'art.7, L. n. 38/2010.

**RILEVATO** che il documento tecnico "*Rete Terapia del Dolore Regione Lombardia*" elaborato dal GAT di Terapia del Dolore individua, tra l'altro:
- gli elementi costitutivi della rete e la loro organizzazione;
- la tipologia dei pazienti e i criteri di eleggibilità;
- la tabella di sintesi dei requisiti;
- i Piani Diagnostico – Terapeutici Assistenziali;
- la Tabella PDTA;
- la qualità e l'appropriatezza di servizi e prestazioni;
- comunicazione;
- formazione;
- la partecipazione allo sviluppo del progetto Ospedale Territorio Senza Dolore, di cui all'art. 6, L. n. 38/2010;
- il monitoraggio sulla rilevazione del dolore in cartella clinica ai sensi dell'art. 7, L. n. 38/2010.

**CONSIDERATO** che i predetti documenti tecnici costituiscono indicazioni di riferimento per le Aziende Ospedaliere e le Strutture sanitarie operanti nei settori delle Cure Palliative e della Terapia del Dolore;

**RITENUTO** pertanto**,** di approvare il "*Documento per lo sviluppo della Rete per le Cure Palliative in Lombardia*" e il documento "*Rete Terapia del Dolore Regione Lombardia*", rispettivamente, allegati 2) e 3), parti integranti del presente provvedimento;

**EVIDENZIATO,** che, al fine di garantire lo sviluppo omogeneo delle reti per le Cure Palliative e della Terapia del Dolore, presso la Direzione Generale Sanità di Regione Lombardia, è istituita la Struttura organizzativa regionale di coordinamento che promuove e coordina lo sviluppo delle Reti, ne monitora l'attività in ottemperanza all'Accordo stipulato in sede di Conferenza Stato Regioni il 16 dicembre 2010 e dall'Intesa del 25 luglio 2012 sopra richiamata;

**RITENUTO** che la citata Struttura organizzativa regionale di coordinamento si avvarrà di specifici Gruppi tecnici di approfondimento, con il compito di monitorare lo stato di realizzazione della rete delle cure palliative e della rete di terapia del dolore e redigere la relazione informativa annuale alla Giunta e al

Consiglio regionale sullo stato di applicazione della legge n. 38/2010;

**EVIDENZIATA**, per quanto sopra esposto, la necessità che la Direzione Generale Sanità istituisca specifici Gruppi di Approfondimento Tecnico in materia di Cure Palliative e di Terapia del Dolore che abbiano i seguenti compiti ed obiettivi:

- Concorrere al Monitoraggio ministeriale per le cure palliative e per la Terapia del Dolore ai sensi dell'art .9 comma l, L. n. 38/2010;
- Monitoraggio dello stato di attuazione della rete di Cure Palliative e della rete di Terapia del Dolore;
- Controllo della qualità delle prestazioni e valutazione dell'appropriatezza da prevedersi nell'ambito del sistema di accreditamento;
- Promozione di programmi obbligatori di formazione continua coerentemente con quanto previsto dall'art. 8 comma 2 della L. n. 38/10;
- Definizione e realizzazione dei percorsi formativi per i MMG e per il personale ospedaliero;
- Definizione e realizzazione dei programmi di informazione alla popolazione sulla Terapia del Dolore e sulle Cure Palliative, anche in accordo e con il contributo delle associazioni non-profit operanti nel settore.

**CONSIDERATO** che, nell'ambito della rete di Terapia del Dolore, l'attività erogata in regime di Degenza Ordinaria, in Day Hospital o MAC (Macroattività ambulatoriale ad Alta Complessità assistenziale), può essere espletata in Strutture autonome e dedicate oppure all'interno di altri ambiti di degenza e che le prestazioni erogate per pazienti degenti in altre UU.OO., sono comunque da considerare erogate dal Centro ospedaliero di Terapia del dolore, ai fini della determinazione dei volumi di attività del Centro;

**RITENUTO** di dare mandato alla Direzione Generale Sanità:

- di definire un Codice identificativo specifico di individuazione dell'attività effettuata dai Centri accreditati in ambito di Terapia del dolore;
- di dare attuazione, con successivi provvedimenti, agli indirizzi contenuti nei Documenti di cui ai punti 1 e 2, nonché nell'Intesa di cui al punto 5;

**RITENUTO** di pubblicare il presente provvedimento sul B.U.R.L. e sul sito web della Regione Lombardia - Direzione Generale Sanità (www.sanita.regione.lombardia.it) ai fini della diffusione di tale atto;

**VAGLIATE** ed assunte come proprie le predette considerazioni;

**A VOTI UNANIMI** espressi nelle forme di legge;

**DELIBERA**

1) di approvare il "*Documento per lo sviluppo della Rete per le Cure Palliative in Lombardia*", Allegato 2) parte integrante del presente provvedimento;

2) di approvare il documento "*Rete Terapia del Dolore Regione Lombardia*", Allegato 3) parte integrante del presente provvedimento;

3) di recepire l'Intesa tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano del 25 luglio 2012 (rep. Atti. n. 152/CSR) recante "*Documento sui requisiti minimi e le modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle Unità di Cure Palliative e della Terapia del dolore*" - Allegato 1) parte integrante del presente provvedimento;

4) di istituire, presso la Direzione Generale Sanità, la Struttura organizzativa regionale di coordinamento con compiti di coordinamento e promozione dello sviluppo delle Reti di monitoraggio delle loro attività, in coerenza con quanto indicato dall'Accordo stipulato in sede di Conferenza Stato Regioni il 16 dicembre 2010 e dall'Intesa del 25 luglio 2012;

5) di dare mandato alla Direzione Generale Sanità di istituire specifici Gruppi di Approfondimento Tecnico, in materia di Cure Palliative e di Terapia del Dolore, con compiti di:
   - concorrere al Monitoraggio ministeriale per le Cure Palliative e per la Terapia del Dolore ai sensi dell'art. 9 comma l, L. n. 38/2010;
   - Monitoraggio dello stato di attuazione della rete regionale di Cure Palliative e della rete di Terapia del Dolore;
   - Controllo della qualità delle prestazioni e valutazione dell'appropriatezza da prevedersi nell'ambito del sistema di accreditamento;
   - Promozione di programmi obbligatori di formazione continua coerentemente con quanto previsto dall'art. 8 comma 2 della legge 38/10;
   - Definizione e realizzazione dei percorsi formativi per i MMG e per il personale ospedaliero;
   - Definizione e realizzazione dei programmi di informazione alla popolazione sulla Terapia del Dolore e sulle Cure Palliative, anche in accordo e con il contributo delle associazioni non-profit operanti nel settore;

6) di dare mandato alla Direzione Generale Sanità:
   - di definire un Codice identificativo specifico di individuazione dell'attività effettuata dai Centri accreditati in ambito di Terapia del dolore;
   - di dare attuazione, con successivi provvedimenti, agli indirizzi contenuti nei Documenti di cui ai punti 1 e 2, nonché nell'Intesa di cui al punto 5;

7) di pubblicare il presente provvedimento sul B.U.R.L. e sul sito web della Regione Lombardia - Direzione Generale Sanità (www.sanita.regione.lombardia.it) ai fini della diffusione dell'atto.

IL SEGRETARIO
MARCO PILLONI

# DOCUMENTO PER LO SVILUPPO DELLA RETE PER LE CURE PALLIATIVE IN LOMBARDIA


| | *pagina* |
|---|---|
| Premessa | 2 |
| Gli elementi costitutivi della Rete | 3 |
| Organizzazione della Rete delle Cure Palliative in Regione Lombardia | 4 |
| La tipologia del paziente eleggibile alla Rete delle Cure Palliative | 6 |
| Diagramma di flusso di attivazione/presa in carico da parte della Rete Cure Palliative | 9 |
| Indicazioni per la definizione di procedure organizzative/gestionali e di percorsi diagnostico-terapeutici di presa in carico e di assistenza | 10 |
| Requisiti di accreditamento di cui all'Intesa in Conferenza Stato -Regioni del 25 luglio 2012 | 11 |
| Qualità e appropriatezza di servizi e prestazioni | 12 |
| Formazione | 13 |
| Comunicazione | 13 |
| Partecipazione allo sviluppo del progetto ospedale/territorio senza dolore | 14 |
| Monitoraggio sulla rilevazione del dolore in cartella clinica ai sensi dell'art. 7 della legge 38/2010 | 14 |


Gruppo di Approfondimento Tecnico
Cure Palliative
2012

## 1 - PREMESSA

L'obiettivo delle cure palliative è la tutela della qualità della vita del malato e della famiglia. Perseguire tale obbiettivo significa dare centralità al soggetto malato e renderlo capace di orientare la risposta ai suoi molteplici bisogni nella costruzione del proprio percorso di cura.
Il malato ha diritto a richiedere forme di tutela e di sostegno che valorizzino le risorse di cura della famiglia e consentano anche ai cittadini più fragili di rimanere al domicilio e nel proprio contesto di vita, evitando istituzionalizzazioni precoci e inappropriate, con la conseguenza di una migliore qualità di vita e la riduzione dei costi complessivi.

La Lombardia si caratterizza per una Rete assistenziale di cure palliative tra le più complesse e maggiormente sviluppate a livello nazionale, sia sul versante dell'Assistenza residenziale – Hospice in ambito socio-sanitari e Unità di degenza delle Unità Operative di Cure Palliative ora Hospice sanitari - sia su quello dell'Assistenza domiciliare - Assistenza Domiciliare Integrata-ADI CP e Ospedalizzazione Domiciliare di Cure Palliative nei malati oncologici-ODCP.

Lo sviluppo dell'attuale rete assistenziale lombarda per le Cure palliative risale alla metà degli anni '70, anni in cui presso l'Istituto Nazionale per lo Studio e la Cura dei Tumori si diede avvio in maniera pionieristica a quelle che sono divenute le cure palliative odierne, sviluppo avutosi grazie anche al supporto indispensabile delle Organizzazioni Non Profit (ONP) attive nel settore delle cure palliative.

Dal 1998 con la d.g.r. n. VII/39990/98 "*Atto di indirizzo e coordinamento per le cure palliative*" Regione Lombardia ha dato avvio a numerosi atti amministrativi, a valenza e tipologia differente, orientati a garantire lo sviluppo della rete delle cure palliative.
In attuazione della Legge n.39/99, Regione Lombardia ha emanato successivi provvedimenti di Giunta regionale - d.g.r. n.VII/1884 del 31 ottobre 2000; dd.g.r. n. 9691/2002 e n. 16574/2004 - per l'approvazione del programma regionale "*Programma per la realizzazione di Centri residenziali di cure palliative*", nonché, complessivamente, di 30 progetti per la realizzazione di Strutture residenziali per le cure palliative. Ciò ha dato notevole impulso allo sviluppo del livello strutturale della Rete di Cure palliative che ad oggi conta 51 Strutture residenziali dedicate alle cure palliative con oltre 600 posti.
Sul versante dell'erogazione delle Cure Palliative a domicilio, nel 2007 con d.g.r. VIII/6410 del 27.12.2007 "*Determinazioni per l'attivazione di un modello di ospedalizzazione domiciliare per le cure palliative oncologiche a partire dall'anno 2008*" e con successivi provvedimenti di Giunta Regionale si è esteso su base regionale il servizio sperimentale di Ospedalizzazione Domiciliare Cure Palliative oncologiche, dopo una esperienza iniziata nel 2005 nella città di Milano, nell'ambito del Piano Urbano.

In ambito pediatrico con d.g.r. n. VIII/11085 del 27 gennaio 2010 "*Determinazioni in merito alla rete delle Cure Palliative pediatriche della Regione Lombardia*" sono

stati individuati i centri di riferimento regionale per le Cure Palliative pediatriche (CPP), approvato il "Documento tecnico sulle CPP, percorsi organizzativi", in coerenza all'Accordo sancito in Conferenza Stato Regioni in materia di *Cure palliative pediatriche* del 27 giugno 2007 e al "*Documento tecnico sulle cure palliative pediatriche*" di cui all'Accordo CSR del 20 marzo 2008. Tali disposizioni sono integrate, per quanto specificamente indicato, dal documento tecnico di cui all'Intesa sancita in Conferenza Stato Regioni del 25 luglio 2012.

Sul territorio regionale sono attivi Soggetti erogatori di cure palliative, pubblici e privati, soprattutto non profit, attivi sia in ambito residenziale sia in ambito domiciliare.
Il modello assistenziale regionale si sostanzia in quattro modalità organizzative, due Residenziali (Hospice in ambito socio-sanitario e Unità di degenza delle Unità Operative di Cure Palliative ospedaliere o Hospice sanitari) e due territoriali (assistenza Specialistica Territoriale Cure Palliative (STCP) già definita Ospedalizzazione Domiciliare Cure Palliative - ODCP in ambito oncologico e Assistenza Domiciliare ADI-Voucher Cure Palliative). Le equipe che erogano assistenza al domicilio garantiscono sia interventi di base, sia interventi specialistici in funzione della complessità clinica del malato. A queste attività si integrano quelle erogate in ambito di day hospital, di specialistica ambulatoriale e di consulenza specialistica.

Il Sistema delle Cure Palliative si raccorda con le Reti di patologia e garantisce la continuità nel percorso del malato e della sua famiglia soprattutto nel passaggio dalla fase di cronicità a quello della terminalità. Ciò al fine di assicurare le specificità assistenziali che caratterizzano la Rete delle Cure Palliative, così come definita dalla Legge n.38/2010 e dal Piano Socio Sanitario Regionale 2010-2014 di cui alla D.c.r. IX/88/2010, creando però un continuum con quell'"approccio palliativo" che deve essere comunque presente in tutte le fasi assistenziali dei malati cronici presi in carico dalle equipe curanti durante i lunghi periodi di "fragilità".

Il presente documento definisce indirizzi per lo sviluppo della rete delle cure palliative in Regione Lombardia in coerenza all'Intesa in CSR del 25 luglio 2012 tra il Governo, le Regioni e le Provincie Autonome di Trento e Bolzano che approva il "*Documento sui requisiti minimi e le modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle Unità di Cure Palliative e della Terapia del dolore*" e all'Accordo del 16 dicembre 2010 in Conferenza Stato Regioni su "*Linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore*".

## 2 – GLI ELEMENTI COSTITUTIVI DELLA RETE

Elementi costitutivi della Rete di Cure palliative sono:

A. Struttura organizzativa Regionale di coordinamento della Rete di Cure palliative: garantisce l'opportuna sinergia delle Reti locali ed è istituita presso la Direzione Generale Sanità di Regione Lombardia.

B. Struttura organizzativa interaziendale di coordinamento Locale della Rete di Cure palliative: Dipartimento interaziendale funzionale che garantisce l'operatività della rete locale di CP.

C. Unità Operative di Cure Palliative (UOCP) di cui alla d.g.r. n. VI/39990/98 – assicurano la necessaria continuità terapeutica garantendo l'integrazione dei diversi livelli di assistenza, in particolare:
   - assistenza residenziale (Hospice sanitario)
   - assistenza specialistica ambulatoriale
   - assistenza di day hospital (o day hospice) o comunque erogata in modalità alternative previste all'interno del sistema organizzativo regionale
   - cure domiciliari

A queste si integrano e concorrono ad erogare Cure Palliative nell'ambito della Rete, le Unità di Cure Palliative, Strutture semplici o a valenza dipartimentale, previste nei Piani di Organizzazione Aziendali approvati a livello regionale.

D. Hospice sanitario e Hospice socio-sanitario: garantiscono il livello di assistenza residenziale, ossia l'insieme degli interventi sanitari, socio-sanitari e assistenziali nelle cure palliative erogate ininterrottamente da equipe multidisciplinari *(art. 2, comma 1, lett. e) l.38/2010)*.

E. Day hospital (o day hospice): articolazione organizzativa che eroga prestazioni diagnostico-terapeutiche e assistenza a ciclo diurno non eseguibili a domicilio *(art. 2, comma 1, lett. g) l.38/2010)*.

F. Assistenza domiciliare di base e specialistica: MMG e Soggetti privati accreditati per l'erogazione di servizi di Assistenza Domiciliare Integrata-ADI CP; Unità di Cure Palliative domiciliari specialistiche accreditate per l'erogazione di assistenza Specialistica Territoriale Cure Palliative (STCP).

Il MMG è, di norma, il Referente clinico soprattutto per le cure palliative "di base". E', comunque, garantito il suo coinvolgimento in caso di presa in carico da parte di equipe specialistiche di CP, quando il Referente è il medico della struttura/ equipe specialistica eroganti cure palliative a domicilio. In tal caso, l'assistenza del malato e il supporto alla famiglia da parte di equipe specialistiche dedicate alle cure palliative è motivato dai bisogni del malato e della famiglia.

## 3 - ORGANIZZAZIONE DELLA RETE DELLE CURE PALLIATIVE IN REGIONE LOMBARDIA

La Rete delle Cure Palliative in Lombardia, come in precedenza definita nei suoi elementi costitutivi, si articola sui seguenti livelli assistenziali erogativi:

- **residenziale:** Hospice in ambito socio-sanitario e Unità di degenza delle Unità Operative di Cure Palliative – UOCP (ora Hospice sanitario)

- **assistenza a ciclo diurno:** day hospital (o day hospice) o comunque erogata in modalità alternative previste all'interno del sistema organizzativo regionale

- **domiciliare:** equipe ospedaliere di assistenza Specialistica Territoriale Cure Palliative (STCP) e MMG con equipe di Assistenza Domiciliare Integrata-ADI CP

- **specialistico ambulatoriale**

Il coordinamento della Rete delle Cure palliative si struttura su due livelli funzionali: uno Regionale e uno Locale.

**a. *Rete Regionale e Struttura di Coordinamento***
La Rete Regionale di Cure palliative operante in Lombardia è una aggregazione funzionale e integrata delle diverse Reti locali. Per garantire l'opportuna sinergia delle Reti locali la Struttura organizzativa regionale di coordinamento è istituita presso la Direzione Generale Sanità di Regione Lombardia.
La Struttura funzionale organizzativa coordina e promuove lo sviluppo della Rete regionale di Cure Palliative, ne monitora l'attività, in aderenza a quanto indicato dall'Accordo stipulato in sede di Conferenza Stato Regioni il 16 Dicembre 2010 e dall'Intesa 25 luglio 2012.

La Struttura organizzativa regionale di coordinamento si avvale di uno specifico Gruppo di lavoro inter-assessorile costituito da professionisti esperti e dai referenti delle reti locali di Cure palliative, con il compito di monitorare lo stato di realizzazione della rete delle cure palliative e redigere la relazione informativa annuale sullo stato di applicazione della legge 38/2010 alla Giunta ed al Consiglio regionale.
La Struttura organizzativa regionale di coordinamento della Rete delle Cure Palliative si integra con quella, analoga, per la Rete della terapia del dolore e le Reti di patologia.

La Rete regionale, in coerenza ai contenuti dell'Intesa CSR del 25 luglio 2012, assolve alle funzioni di cui all'Accordo 16 dicembre 2010 in Conferenza Stato Regioni:

- Coordinamento e promozione del processo di sviluppo delle Cure Palliative a domicilio, in Hospice, nelle strutture residenziali e nelle strutture ospedaliere, al fine di garantire approcci omogenei ed equità di sistema
- Monitoraggio dello stato di attuazione delle reti locali

- Sviluppo del sistema regionale sulle Cure Palliative
- Definizione e monitoraggio di indicatori quali-quantitativi di Cure Palliative, ivi inclusi gli standard di cui al Decreto 22 febbraio 2007, n. 43
- Definizione di indirizzi per lo sviluppo omogeneo di percorsi di presa in carico e assistenza in Cure Palliative ai sensi dell'art. 2 c.1
- Promozione di programmi obbligatori di formazione continua in Cure Palliative coerentemente a quanto previsto dall'art. 8 c.2 della L. 38/2010
- Promozione e monitoraggio delle attività di ricerca in Cure Palliative.

**b. *Rete Locale di cure palliative e Struttura di coordinamento***

La Rete Locale di Cure palliative è una aggregazione funzionale ed integrata dei Soggetti erogatori delle attività di cure palliative garantite nei diversi *setting* assistenziali (Hospice – sanitari e socio sanitario - Ospedale, Strutture Socio-Sanitarie e Domicilio), in ciascun ambito territoriale definito a livello regionale e corrispondente in Regione Lombardia a quello afferente a ciascuna ASL.
La Rete Locale, per il proprio funzionamento, dispone di un Dipartimento Interaziendale di coordinamento che ne garantisce l'operatività.
La ASL è parte integrante del Dipartimento Interaziendale di coordinamento e ne promuove la costituzione a livello locale. Il coordinamento del Dipartimento interaziendale è posto in capo alla ASL o ad una delle Aziende sanitarie pubbliche; è previsto comunque che entrambe operino in modo integrato.
La responsabilità del coordinamento della Rete Locale è affidata ad un Dirigente di struttura con esperienza specifica di almeno cinque anni nelle cure palliative.

Ciascuna Rete Locale di Cure palliative, in accordo con la Struttura Regionale di Coordinamento, si dota di uno specifico Regolamento che definisce l'organizzazione e le modalità di funzionamento della rete locale, garantendo la più ampia partecipazione rappresentativa dei Soggetti erogatori (Hospice – di tipo sanitario e socio sanitario -, MMG/PLS, Soggetti erogatori accreditati di Cure Palliative domiciliari, Organizzazioni di volontariato e Non Profit operanti nel settore delle Cure Palliative, Soggetti erogatori di Cure Palliative Pediatriche, *etc.*), secondo le modalità più consone a ciascuna realtà locale.

La Rete Locale, assolve alle funzioni di cui all'Accordo CSR del 16 dicembre 2010:
1) Garantire 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.
2) Garantire la continuità delle cure palliative attraverso l'integrazione fra l'assistenza in ospedale, l'assistenza in Hospice (socio sanitario e sanitario) e l'assistenza domiciliare di base e specialistica.
3) Definire e attuare nell'ambito della rete i percorsi di presa in carico e di assistenza in Cure palliative per i malati di cui all'art.2, comma 1, della legge n. 38/2010.
4) Promuovere sistemi di valutazione e miglioramento della qualità delle cure palliative erogate. Monitoraggio dei costi delle prestazioni ospedaliere, residenziali (hospice) e domiciliari.

5) Definire e monitorare un sistema di indicatori quali-quantitativi della rete di CP, ivi inclusi gli standard della rete di CP di cui al Decreto 22 febbraio 2007, n. 43 in coerenza a quanto definito a livello regionale.
6) Promuovere ed attuare i programmi obbligatori di formazione continua, definiti a livello regionale, rivolti a tutte le figure professionali operanti nella Rete, attraverso il conseguimento di crediti formativi su percorsi assistenziali multidisciplinari e multiprofessionali. Tale formazione si svolge di preferenza attraverso progetti di audit clinico e di formazione sul campo.

Al fine di promuovere lo sviluppo omogeneo su tutto il territorio regionale, le Reti Locali sono coordinate dalla Struttura funzionale organizzativa regionale di coordinamento.
La rete locale si integra con le articolazioni locali della Rete di terapia del dolore e con le Reti di patologia e con il DIPO di riferimento e per la città di Milano il DOM.

## 4 – LA TIPOLOGIA DEL PAZIENTE ELEGGIBILE ALLA RETE DELLE CURE PALLIATIVE

### 4.1. Analisi dei bisogni

La maggior parte dell'esperienza acquisita, su base regionale, riguarda i malati affetti da patologia neoplastica. La letteratura, nonché le esperienze internazionali più avanzate dimostrano che la popolazione di riferimento per le cure palliative riguarda, oltre i malati neoplastici, anche i pazienti affetti da patologie croniche dell'apparato respiratorio, cardio-circolatorio, epato-renale, metabolico. Meno rappresentati da un punto di vista numerico, ma molto complessi da un punto di vista assistenziale, sono i malati affetti da patologie neurologiche e infettive.
In base ai dati epidemiologici lombardi (Registri di mortalità, Archivi di patologia, BDA) la potenziale popolazione annua di riferimento è di 45.000 casi, di cui 29.000 pazienti neoplastici.
La presa in carico del malato da parte della Rete delle Cure palliative richiede un assetto organizzativo gestionale correlato all'intensità di cura necessaria per lo stadio di patologia che caratterizza le differenti tipologie di pazienti.

### 4.2 Definizione dei criteri di eleggibilità

La valutazione del possesso dei Criteri di eleggibilità come di seguito definiti, l'avvio di un percorso di assistenza all'interno della Rete delle Cure palliative, nonché l'individuazione del livello erogativo appropriato è effettuata dai Referenti clinici - Medico di Medicina Generale e/o Medico della Struttura accreditata per l'erogazione delle cure palliative - con il coinvolgimento del *Care Manager* e del *Case Manager*, ponendo particolare attenzione alle indicazioni provenienti dal malato, dal nucleo famigliare e dal *Caregiver.*

La valutazione deve considerare anche la possibilità e l'opportunità di variazione del livello/set di assistenza in base all'evolversi del quadro clinico e dei bisogni del malato e della sua famiglia.

La definizione dei criteri di eleggibilità e di accesso del malato alla Rete regionale delle cure palliative e alle sue articolazioni locali non può prescindere dagli aspetti definitori disposti nella legge 38/2010, in particolare di quelli riferiti alle "Cure palliative" e al "Malato" contenuti nell'articolo 2, comma 1, lettere a) e c). Tali definizioni necessitano però di ulteriori approfondimenti che consentano di meglio declinarle nella pratica assistenziale giornaliera. Bisogna perciò introdurre elementi esplicativi che consentano anche valutazioni relative all'appropriatezza dell'accesso agli snodi erogativi della Rete, nel rispetto della libertà di scelta del cittadino.

Si definiscono le seguenti tipologie di criteri:

4.2.1 **Criteri Generali di Eleggibilità** (CGE) per l'inserimento del malato e della sua famiglia in un programma assistenziale fornito dalla Rete di Cure palliative, così come definita agli artt. 2 e 5 , Legge 38/2010;

4.2.2. **Criteri Specifici di Eleggibilità** (CSE) per la scelta dell'accesso iniziale del malato ad uno degli snodi della Rete Regionale (e Locale) di Cure palliative o per il successivo eventuale passaggio da uno snodo all'altro della Rete.

4.2.3 **Criteri di esclusione alla Presa in carico nel set domiciliare**

4.2.1. I **Criteri Generali di Eleggibilità** (CGE) che consigliano e consentono l'inserimento del malato in un programma assistenziale fornito e gestito dalle Rete regionale delle Cure Palliative e dalle sue sono articolazioni locali sono i seguenti:

4.2.1.1. stato accertato di presenza di una malattia di base a prognosi infausta in fase di evoluzione inarrestabile in base a criteri prognostici eventualmente validati in letteratura ed in base alla scienza, coscienza ed esperienza del/dei medico/i curante/i;

4.2.1.2. condivisione dell'avvio del percorso di cura da parte del nucleo famigliare, in particolare dal Caregiver e, quando possibile, da parte del malato, in base al livello di conoscenza e consapevolezza della diagnosi e prognosi di malattia;

4.2.1.3. valutazione del possesso dei requisiti indicati al punto 4.2.1.1. da parte del Medico di Medicina Generale di riferimento, e/o dallo specialista di branca di un Centro specialistico che ha in cura il malato (ad es. oncologo, internista, pneumologo, neurologo, nefrologo, cardiologo, infettivologo, geriatra) e/o dal medico responsabile di un Centro di cure palliative accreditato o da medici da lui formalmente delegati, operanti nello stesso Centro;

4.2.1.4. valutazione positiva all'avvio del percorso assistenziale da parte del Medico responsabile di uno dei Centri di cure palliative accreditati o da uno o più medici da lui formalmente delegati, d'intesa con il Medico di Medicina Generale. La valutazione è espressa dopo un colloquio con il /i famigliari e, qualora ritenuto possibile, con il malato. Il colloquio di valutazione va di norma effettuato presso il Centro accreditato e l'avvio del percorso di presa in carico, nel caso di set domiciliare, va validato con il primo accesso della equipe al domicilio.

4.2.1.5 al termine della valutazione di cui sopra, nel caso si ritenga appropriata la presa in carico del malato da parte della Rete di cure palliative nel set domiciliare, il medico del Soggetto erogatore e il Medico di Medicina Generale definiscono la tipologia del livello assistenziale, di base o specialistica, e a chi sarà affidato il ruolo di referente clinico del malato (Referente Clinico).

4.2.2. **Criteri Specifici di Eleggibilità** (CSE): la scelta dell'accesso iniziale del malato ad uno degli snodi della Rete Regionale di Cure Palliative o per il successivo eventuale passaggio da uno snodo all'altro, si basa sul seguente sistema valutativo multifattoriale:

4.2.2.1 valutazione delle volontà del malato;
4.2.2.2 valutazione dell'orientamento prevalente del nucleo famigliare;
4.2.2.3 presenza o meno di un *Caregiver* attivo al domicilio nelle 24 ore;
4.2.2.4 valutazione del Care Manager/Case Manager/Referente clinico con particolare riferimento alle eventuali necessità di presenza continuativa (per più ore al giorno) infermieristica e di personale di supporto (OSS) al domicilio del malato, soprattutto se notturna;
4.2.2.5 valutazione della situazione logistico-strutturale-igienica domiciliare;
4.2.2.6 valutazioni socio economiche.

4.2.3 **Criteri di esclusione alla Presa in carico nel set domiciliare**: il set domiciliare è ritenuto il livello assistenziale di prima scelta per la maggior parte dei malati inseriti in un percorso di cure palliative. Criteri di esclusione sono:

4.2.3.1 espressione di una chiara volontà ostativa da parte del malato e/o del nucleo famigliare;
4.2.3.2 impossibilità alla presenza giornaliera continuativa al domicilio del malato di un *Caregiver* o, almeno, di un famigliare dotato di autonomia decisionale e ritenuto adeguato a supportare l'equipe durante il percorso assistenziale domiciliare;
4.2.3.3 giudizio del *Case Manager/Care Manager/Referente clinico* sulla impossibilità di garantire al domicilio un adeguato livello assistenziale, in considerazione dei bisogni sanitari e socio-assistenziali, soprattutto in riferimento alla necessità di assistenza infermieristica e/o di supporto da parte di personale socio-sanitario per più ore al giorno;
4.2.3.4 presenza di evidenti impedimenti logistico-strutturali-igienici alla erogazione delle cure al domicilio, in base alla valutazione del *Case Manager*;
4.2.3.5 presenza di gravi motivazioni psico-socio-economiche.

Nel caso il malato abbia le caratteristiche per essere preso in carico alla rete delle Cure Palliative e sia ricoverato presso Strutture Socio Sanitarie (ad es. RSA), in un'area non dedicata e accreditata per l'assistenza ai malati inguaribili nella fase finale della vita, occorre garantire il diritto alle cure palliative favorendo l'accesso in regime consulenziale da parte dell'equipe di cure palliative operante in una

Struttura accreditata di cure palliative, di norma quello/quelli di riferimento territoriale (incidenti nella stessa ASL o in ASL limitrofe).

### 4.2.4 Casi particolari - possibilità di ricovero in Strutture per acuti

In generale, la decisione sull'eventuale ricovero presso una Struttura di degenza accreditata per acuti dovrebbe essere limitata ai casi in cui essa sia ritenuta necessaria dal medico referente. Qualora il medico di riferimento non fosse il Medico di Medicina Generale esso va comunque coinvolto nella decisione. Il ricovero deve essere finalizzato ad effettuare gli interventi diagnostici e terapeutici caratteristici del percorso di "*simultaneous care*", tipico della patologia di base, nel caso non si ritenga essi possano essere effettuati al domicilio. Rientrano in questo ambito gli interventi tipici delle cure di supporto.
In questi casi sono sempre da preferire i ricoveri in regime di Day Hospital/Day Surgery riservando i ricoveri in Regime ordinario agli interventi più complessi, che necessitino di monitoraggio continuato del malato per più giorni.

- ✓ ***Legenda***

***Care Manager:*** con il termine ***Care management*** si intende comunemente il *processo di pianificazione, coordinamento, gestione e revisione dell'assistenza ad un individuo per accertarsi che risponda ai bisogni valutati di tale individuo*. Il **Care Manager**, di conseguenza, è la figura professionale che, in una Struttura erogatrice di assistenza, ha la responsabilità di facilitare e coordinare l'assistenza di uno o più pazienti durante la loro presa in carico, determinando insieme all'equipe di assistenza obiettivi e, se possibile, durata del percorso di presa in carico in tutti i set terapeutici della rete, nel nostro caso, la rete di cure palliative.

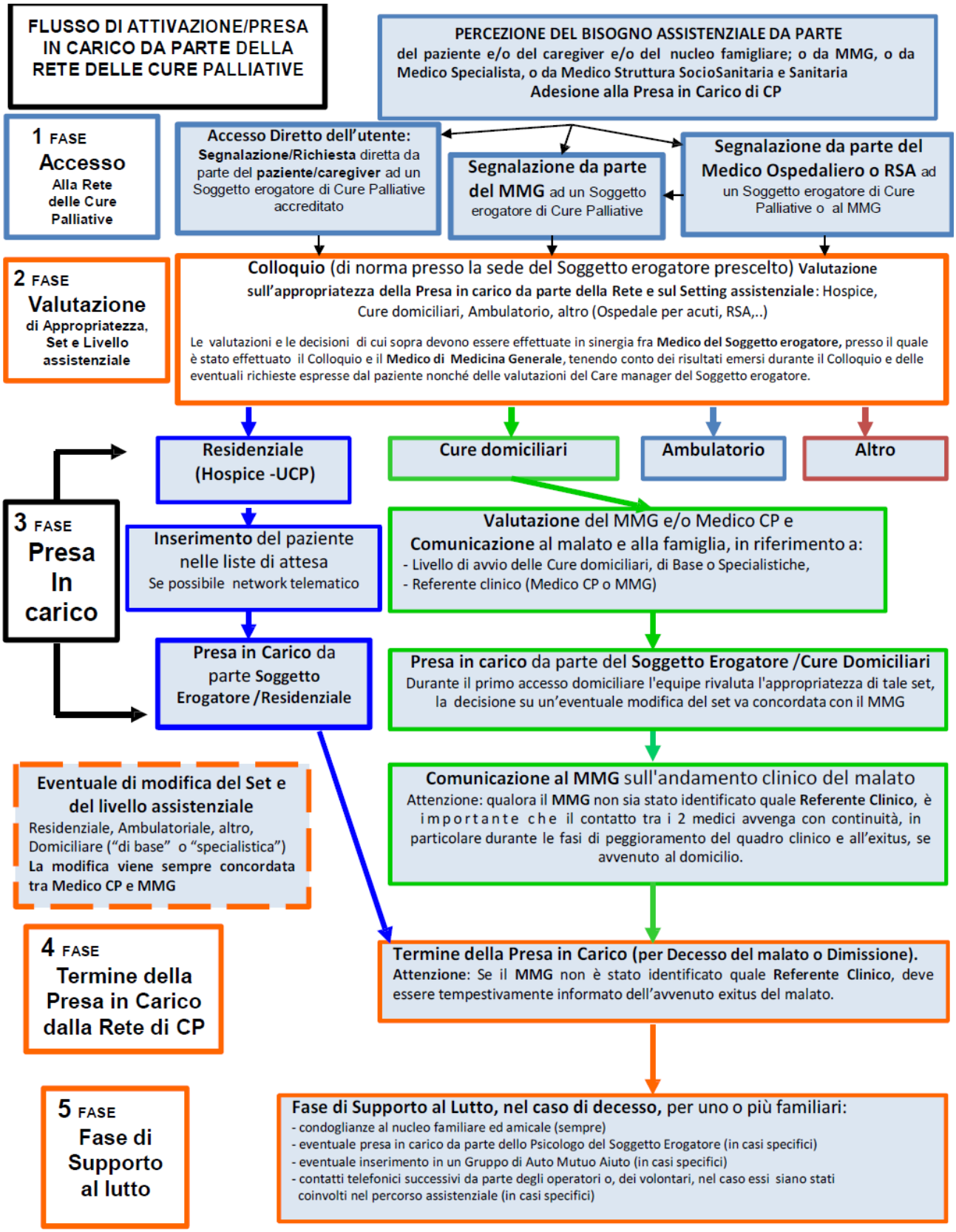
***Case Manager*:** letteralmente ***"coordinatore/gestore del singolo caso*** (leggi: persona malata)**"**, è la figura professionale che, all'interno di una Struttura erogatrice di assistenza, in questo caso di cure palliative, si fa carico del percorso individuale di cura della persona malata e del suo nucleo di appartenenza, divenendo referente dell'effettiva continuità del percorso stesso.
L'intervento sulla persona ha così un riferimento preciso e viene quindi evitata un'assistenza disaggregata che risulta sempre antieconomica e frustrante, e che lascia l'ammalato e i suoi famigliari soli con i loro problemi.
Il Case Manager è sostanzialmente un "facilitatore sociale", in grado di monitorare con continuità i bisogni del malato e del suo nucleo famigliare, collaborando con il Care Manager e il Medico Referente Clinico nel programmare l'assistenza.

***Caregiver*:** si intende il familiare o il Soggetto non appartenente al nucleo famigliare che occupa un ruolo informale di riferimento quotidiano nella cura, nel supporto e nella vicinanza. Il care giver condivide (è partecipe di) l'esperienza di

malattia del malato e si impegna nelle attività di cura della persona e della gestione delle emozioni.

***Referente clinico:*** nell'ambito del *"Documento per lo sviluppo della Rete delle Cure Palliative in Regione Lombardia"* si intende il Medico di riferimento del malato e del suo nucleo famigliare. Il Referente Clinico, nell'ambito della rete delle cure palliative, definisce il Piano Assistenziale Individuale operando in integrazione con il Care Manager e con il Case Manager. Nel caso di attivazione delle cure palliative domiciliari, a seconda del livello dei bisogni del malato e del nucleo famigliare, il Referente clinico può essere il MMG (Cure Palliative di base) o il Medico della Struttura erogatrice di cure palliative specialistiche (Cure Palliative specialistiche). Il Referente Clinico è il responsabile del Programma diagnostico-terapeutico del paziente ed è il punto di riferimento del malato e del suo nucleo famigliare. Nel caso di ricovero del malato presso una Struttura Residenziale della Rete delle Cure palliative o presso una Unità Ospedaliera, durante il periodo di ricovero il Referente Clinico è il Medico della Equipe di cure palliative oppure il Medico della Struttura di degenza specialistica alle cui cure il malato è affidato.

**Diagramma di Flusso di attivazione/presa in carico da parte della Rete Cure Palliative**:



## 5 - INDICAZIONI PER LA DEFINIZIONE DI PROCEDURE ORGANIZZATIVE/GESTIONALI E DI PERCORSI DIAGNOSTICO-TERAPEUTICI DI PRESA IN CARICO E DI ASSISTENZA

La rete garantisce continuità dei percorsi assistenziali della rete per le Cure Palliative nei diversi set assistenziali ai malati in fase avanzata, oncologici e non oncologici, anche attraverso il potenziamento dei rapporti operativi fra il livello di Cure Palliative di base e quello delle Cure Palliative specialistiche e garantisce inoltre continuità dei percorsi assistenziali fra la rete per malati acuti e cronici e la rete delle Cure Palliative.

L'accesso alla Rete delle Cure palliative avviene su proposta di un medico specialista, su proposta del MMG, o per accesso diretto da parte del paziente o del caregiver. La proposta viene valutata dai Referenti clinici - Medico del Soggetto erogatore di cure palliative accreditato al quale l'utente si è rivolto e/o dal Medico di Medicina Generale stesso (vedi criteri di eleggibilità).

La presa in carico da parte dei Soggetti erogatori accreditati di cure palliative, sia per il livello residenziale sia per quello domiciliare, deve essere orientata a garantire al malato percorsi semplificati, tempestivi e flessibili di accesso ai servizi. La complessità e la variabilità dei bisogni del malato in fase terminale richiedono spesso interventi rapidi e una frequente rimodulazione dell'intensità di cura e del *setting* assistenziale.

La richiesta di presa in carico da parte dei malati in fase avanzata ed evolutiva di una malattia inguaribile richiede molto frequentemente risposte immediate da parte del Soggetto erogatore di cure palliative. I percorsi di valutazione non devono portare a ritardi e dilazioni nell'attivazione dell'assistenza. Ad un avvio semplificato dell'assistenza deve invece seguire un attento monitoraggio dei criteri di appropriatezza del percorso sulla base di indicatori idonei alle cure palliative, validati in letteratura, con particolare riferimento al grado di instabilità clinica, alla presenza di sintomi di difficile controllo, alla necessità di un particolare supporto alla famiglia e/o *Caregiver*.

Il Medico di Medicina Generale (MMG) rappresenta una risorsa del Sistema Rete di Cure Palliative. Il coinvolgimento della Medicina Generale è finalizzato ad una partecipazione attiva del MMG soprattutto per le cure palliative "di base" di cui il MMG è, di norma, il Referente Clinico.
L'assistenza del malato e il supporto alla famiglia da parte di equipe specialistiche dedicate alle cure palliative è motivato dai bisogni del malato e della famiglia. La presa in carico del malato da parte delle Strutture specialistiche di cure palliative avviene garantendo il coinvolgimento del MMG nella equipe assistenziale e non richiede il consenso formale di quest'ultimo.
Anche nel caso di passaggio dal livello assistenziale di cure palliative "di base" a quello "specialistico" è garantito il coinvolgimento del MMG nella equipe assistenziale.

- All'inizio del percorso assistenziale nella Rete delle cure palliative, preferibilmente in accordo tra Medico di Medicina Generale e Medico del Soggetto accreditato per l'erogazione di cure palliative identificato per la presa in carico del malato, è identificato il Medico di riferimento del paziente (Referente clinico), che manterrà le responsabilità nelle decisioni diagnostico-terapeutiche durante il percorso assistenziale. L'individuazione del medico di riferimento del paziente verrà comunicata al malato, al *Caregiver* e al nucleo famigliare, e sarà basata sulla valutazione dei bisogni del malato, sulle sue scelte, sulle valutazioni del *Caregiver* e del nucleo famigliare. L'individuazione sarà effettuata, di norma, in modo collegiale tra Medico di Medicina Generale (che in ogni caso dovrà essere contattato) ed il medico esperto in cure palliative della Struttura accreditata al quale si è indirizzato il malato e la famiglia, coinvolgendo il *Care Manager* della Struttura accreditata.
- Durante il percorso assistenziale, sempre in base alla decisione collegiale di cui sopra, al mutare dei bisogni del malato, potrà essere modificata la figura del Referente clinico, ad esempio passando dal Medico di Medicina Generale al medico esperto in cure palliative della Struttura erogatrice o viceversa, anche in questo caso coinvolgendo nel processo decisionale il *Case Manager* di riferimento del malato.
- Il Referente clinico, nel caso in cui si decida l'opportunità di una assistenza presso una Struttura residenziale – Hospice di tipo sanitario e di ambito socio sanitario - è/sono il/i medico/i esperto/i in cure palliative operante/i presso la Struttura stessa.
- la scelta del Medico di Medicina Generale quale Referente clinico è possibile se questi abbia partecipato a Corsi di formazione regionali specifici in cure palliative. Nel periodo transitorio necessario ad avviare l'iter di formazione dei MMG mediante i Programmi ed i Corsi di formazione regionali, l'individuazione del MMG quale Referente clinico nell'accesso alle cure palliative di base, potrà essere fatta in deroga al citato processo formativo regionale in cure palliative.

## 6 - REQUISITI DI ACCREDITAMENTO - di cui all'Intesa in Conferenza Stato-Regioni del 25 luglio 2012

La Legge n.38/2010 prevede l'accreditamento di Unità di Cure Palliative, residenziali e domiciliari.
Per quanto riguarda requisiti, modalità organizzative, standard strutturali, figure professionali si rinvia a quanto contenuto nell'Intesa 25 luglio 2012 in Conferenza Stato Regioni.
Si precisa che, con riguardo ai requisiti di accreditamento degli hospice sanitari, si confermano i requisiti in vigore nell'attuale sistema di accreditamento regionale previsto per le Unità Operative di Cure Palliative (ex d.g.r. n. 39990/98, d.g.r. n.38133/98 e s.m.i.) e si integrano con quelli previsti dall'Intesa succitata.

**SINTESI CRITERI DI ACCREDITAMENTO di cui all'Intesa del 25 luglio 2012 Rep. Atti n.152/CSR**

**Livello residenziale**

- **Hospice sanitario:**

| | |
|---|---|
| Livello | Ospedaliero o articolazione organizzativa di struttura ospedaliera |
| Requisiti accreditamento strutturali, tecnologici e organizzativi | requisiti regionali per le UOCP (ex d.g.r. n.39990/98, 38133/98 e s.m.i.), DPCM 20 gennaio 2000, Intesa CSR 25 luglio 2012 |
| Qualità | Presenza di:<br>**specifici protocolli formalizzati** per il controllo del dolore e dei sintomi, per la sedazione, per l'alimentazione e l'idratazione, per il nursing<br>**programmi formalizzati:**<br>per l'informazione, la comunicazione e il sostegno alla famiglia;<br>per l'accompagnamento alla morte e l'assistenza al lutto;<br>per l'audit clinico e il sostegno psico-emotivo all'equipe;<br>per la formazione continua del personale<br>**Specifici criteri** per il reclutamento a la valutazione periodica del personale<br>**Accordi formalizzati** con i Soggetti erogatori di cure palliative domiciliari accreditati nella ASL di riferimento, all'interno della rete di CP, a garanzia della continuità del percorso di cura. |
| Complessità | Presenza di una Equipe multidisciplinare e multiprofessionale, composta almeno da:<br>medico<br>infermiere<br>operatore socio sanitario<br>fisioterapista (*)<br>psicologo<br>assistente sociale<br>assistente spirituale |
| Copertura assistenziale | 7 giorni su 7:<br>assistenza medica sulle 24 ore<br>presenza infermieristica continuativa nelle 24 ore<br>presenza continuativa di operatori socio sanitari sulle 24 ore |

*(*) in consulenza*

I criteri di accreditamento per gli **Hospice** in ambito **Socio Sanitario** sono definiti dalla d.g.r. n° 12619 del 7.04.2003.

**Livello Domiciliare**

Nel caso di accesso alle Cure palliative domiciliari è garantita l'assistenza al malato da parte di un'equipe multiprofessionale dedicata, con competenze specifiche in cure palliative, che operi all'interno di Soggetti erogatori di cure palliative accreditati.
E' garantita la continuità delle cure attraverso l'integrazione dei diversi ambiti assistenziali (domiciliare, residenziale, ambulatoriale, ricovero diurno) e nei vari setting di cura di seguito caratterizzati (casa, hospice, ospedale, strutture residenziali). L'integrazione di queste opzioni assistenziali, in un programma di cure individuali, è condizione essenziale per poter dare una risposta efficace ai bisogni del malato e dei suoi famigliari.

In particolare, il Soggetto erogatore di Cure palliative accreditato per il solo livello residenziale è tenuto a stipulare un Accordo formalizzato, definito a livello regionale, con un Soggetto erogatore di Cure palliative domiciliari accreditato nella ASL di riferimento, all'interno della rete di cure palliative, a garanzia della continuità del percorso di cura.

**Assistenza Specialistica Territoriale della rete di cure palliative domiciliari:**

| **Livello domiciliare** | |
|---|---|
| Profilo di cura | Cure palliative per malati terminali |
| Complessità | medico e/o medico specialista<br>infermiere<br>professionisti della riabilitazione<br>dietista*<br>psicologo*<br>operatore socio sanitario |
| Copertura assistenziale | 7 giorni su 7 :<br>12 ore die *(**)*<br>Pronta disponibilità medica 24 ore |

*(*) in consulenza*
*(**) d.g.r. n.7180/2008*

I criteri di accreditamento per gli Enti erogatori dell'ADI Cure Palliative sono definiti dalle dd.g.r. n° 3541 del 30.05.2012 e n.3584 del 6.06.2012.

La Rete garantisce l'integrazione tra i sistemi delle cure palliative per l'adulto e quello rivolto ai minori.

## 7 - QUALITÀ E APPROPRIATEZZA DI SERVIZI E PRESTAZIONI

La Rete delle Cure Palliative promuove qualità e appropriatezza delle prestazioni erogate, in accordo con gli indirizzi regionali in materia. La Rete garantisce l'utilizzo regolare degli strumenti di valutazione della qualità percepita da parte del malato, quando possibile, e dei famigliari per le cure prestate durante il periodo di assistenza palliativa.

La Struttura regionale di coordinamento definisce un sistema di monitoraggio di indicatori quali - quantitativi di cure palliative, con particolare riferimento agli standard contenuti nel D.M. 43 del 22/2/2007 e all'Accordo Stato Regioni del 13 marzo 2003.

Gli indicatori prenderanno in considerazione aspetti di tipo organizzativo/gestionale e di percorso quali:

- Funzionamento della Struttura organizzativa interaziendale di coordinamento locale;
- Monitoraggio della qualità delle cure palliative erogate;
- Definizione di criteri per il reclutamento e valutazione periodica del personale;
- Monitoraggio di accordi tra soggetti erogatori;
- Percorso assistenziale (continuità, intensità, integrazione professionale);
- Appropriatezza allocativa delle risorse;

## 8 – FORMAZIONE

La formazione del personale operante nella rete delle cure palliative rappresenta un punto fondamentale per l'applicazione della legge 38/2010 e per la sua qualificazione.

I percorsi formativi istituzionali a livello universitario dovranno tener conto di quanto contenuto nei Decreti attuativi di cui all'art.8 comma 1 della Legge 38/2010 del 4 aprile 2012 pubblicati in GU il 16 aprile 2012, ad oggi relativi ai Master Universitari.

La formazione continua deve essere definita in base a Piani formativi pluriennali, rivolti innanzitutto agli operatori della rete, ai volontari delle ONP presenti in regione. Si ritiene opportuno che una attività formativa di base sia rivolta a tutto il personale sanitario e socio sanitario operante in regione.

Percorsi formativi specifici sono previsti anche per gli OSS e i Care Giver.

## 9 - COMUNICAZIONE

- **alla Popolazione**

Le attività di informazione e di comunicazione istituzionale volte a informare la popolazione dovranno vertere sui seguenti temi:

1. Legge 38/10 ed in particolare i diritti sanciti nell'articolo 1;
2. cosa sono le cure palliative e a chi sono rivolte;
3. la Rete delle cure palliative e gli operatori coinvolti;
4. le modalità di accesso alla rete delle cure palliative ed alle sue articolazioni erogative;
5. la tipologia dei set assistenziali e loro diffusione territoriale;
6. le terapie principali, in particolare quelle relative al trattamento farmacologico con morfina ed oppiacei, in modo tale da contrastare l'oppiofobia attualmente diffusa.

- **ai professionisti /operatori coinvolti, compresi i MMG**

Saranno organizzate campagne istituzionali volte ad informare i professionisti e gli operatori sia quelli operanti e sia quelli non direttamente operanti nella rete delle cure palliative sui seguenti temi:

1. la Legge 38/10 e suoi articoli;
2. cosa sono le cure palliative e a chi sono rivolte;
3. la Rete delle Cure Palliative in Lombardia;
4. le modalità ed i criteri di accesso alla Rete delle Cure Palliative ed alle sue articolazioni erogative;
5. tipologie dei set assistenziali e loro diffusione territoriale;
6. principali percorsi diagnostico-terapeutici, in particolare riferiti al trattamento farmacologico con morfina ed oppiacei

Alla luce di esperienze regionali pregresse relative a campagne informative in altre aree sanitarie (ad es. Rete dell'E/U, prelievi d'organo e tessuti) si ritiene che il materiale informativo venga predisposto a livello regionale con possibilità di personalizzazione di una parte dello strumento da parte delle Aziende/Soggetti erogatori della rete Cure palliative.
Le Campagne comunicative devono ottenere una diffusione capillare nel territorio: si ritiene fondamentale il coinvolgimento delle Società Scientifiche specificamente operanti nelle cure palliative e delle Organizzazioni del Terzo Settore. Va sollecitato il supporto dei Distretti socio sanitari, quello dei MMG e dei farmacisti, con possibilità di esposizione del materiale informativo all'interno degli studi medici, delle farmacie e nei locali delle ASL.

## 10 - PARTECIPAZIONE ALLO SVILUPPO DEL PROGETTO OSPEDALE TERRITORIO SENZA DOLORE DI CUI ALL'ART.6 DELLA LEGGE 38/2010

In una prima fase applicativa dell'art. 6 della Legge 38/2010, sarà essere avviato sul territorio regionale un percorso attuativo omogeneo relativo a due aree di interfaccia fra medicina di base, medicina territoriale, medicina specialistica e medicina in area socio-sanitaria:

1. Attività formative volte alla omogeneizzazione dei linguaggi diagnostici e terapeutici nella terapia del dolore da parte degli operatori sanitari e socio-sanitari

2. Condivisione ed utilizzo dei sistemi di misura e monitoraggio del dolore

## 11 - MONITORAGGIO SULLA RILEVAZIONE DEL DOLORE IN CARTELLA CLINICA AI SENSI DELL'ART. 7 DELLA LEGGE 38/2010

Con cadenza annuale, viene somministrato alle Strutture Sanitarie, Socio-Sanitarie e ai Medici di medicina generale un Questionario finalizzato al monitoraggio dello stato di attuazione dell'art.7 della Legge e che, i risultati della rilevazione vengano diffusi a Responsabili Legali delle Strutture erogatrici e ai MMG.

**Gruppo Approfondimento Tecnico Cure Palliative - 2012**

Referente
Dott. Maurizio Bersani - Direzione Generale Sanità RL
Dirigente UO Progettazione e Sviluppo Piani

Coordinamento Tecnico-Scientifico
Dott.ssa Elena Balza Savarino - Direzione Generale Sanità RL
UO Progettazione e Sviluppo Piani

Dr. Furio Zucco – Coordinatore SICP Lombardia
Direttore Dip. Anestesia e Rianimazione, Cure palliative e Medicina del Dolore
AO Garbagnate Milanese - Milano

Componenti

Prof. Bruno Andreoni – già Direttore Chirurgia Generale e laparoscopia
IRCCS Istituto Europeo Oncologico – Milano

Dr. Antonio Bonaldi – Direttore Sanitario
AO San Gerardo di Monza

Dr. Enrico Bolzoni - Direttore Sanitario
ASL Milano

Dr. Augusto Caraceni – Direttore UO Cure Palliative, Terapia del dolore
IRCCS Istituto Nazionale Tumori - Milano

Dr.ssa Anna Maria Colombo – Direttore UO Cure Palliative
AO Desio e Vimercate – PO di Giussano

Dr.ssa Gabriella Farina – Direttore UO Oncologia
AO Fatebenefratelli e oftalmico – Milano

Dr. Pierangelo Lora Aprile
Referente SIMG Regione Lombardia

Dr.ssa Anna Maria Maestroni
DG Famiglia, Conciliazione, Integrazione e Solidarietà Sociale

Dr. Mario Melazzini - Dirigente UO Programmazione e sviluppo piani
Direzione Generale Sanità

Dr.ssa Paola Palmieri – Dirigente UO Sistemi di welfare
DG Famiglia, Conciliazione, Integrazione e Solidarietà Sociale

Dr. Massimo Monti – *past* Coordinatore SICP Lombardia

Dr. Luca Moroni – Presidente FEDP

Dr. Gian Lorenzo Scaccabarozzi – Direttore Dipartimento Interaziendale per le Fragilità
ASL provincia di Lecco

Dr. Giovanni Ucci – Responsabile DIPO
AO Lodi

Dr. Ivanoe Pellerin –Responsabile Area Cure Palliative e Terapia del Dolore
A.O. Ospedale Civile di Legnano

Allegato 3

# RETE
# TERAPIA DEL DOLORE
# REGIONE LOMBARDIA

Pagina

Introduzione ..... 3
Elementi costitutivi della rete ..... 4
Organizzazione della rete ..... 4
Tipologia dei pazienti e criteri di eleggibilità ..... 4
Tabella di sintesi dei requisiti ..... 6
Centro Ambulatoriale di Terapia del Dolore ..... 6
Centro Ospedaliero di Terapia del Dolore ..... 7
Piani Diagnostico - Terapeutici Assistenziali ..... 9
Premessa ..... 9
Criticità ..... 9
Metodologia sistematica di diagnosi e trattamento ..... 10
1° Gruppi di Pazienti Omogenei per Dolore ..... 10
2° Tre differenti Step di complessità diagnostica ..... 11
Procedure Antalgiche ..... 11
3° Quattro differenti Step di cura e Set assistenziali ..... 12
Note bibliografiche ..... 13
Tabella Dolore Sintomo e Dolore Malattia ..... 14
Qualità e appropriatezza di servizi e prestazioni ..... 16
Comunicazione ..... 16
Formazione ..... 17
Partecipazione allo sviluppo del progetto art. 6 L.38/2010 ..... 17
Monitoraggio rilevazione del dolore in cartella clinica ..... 17
La valutazione clinica “algologica” del paziente con Dolore (Allegato A) ..... 18
Valutazione del paziente e DOLORE MALATTIA (Allegato B) ..... 22
La Riabilitazione del Paziente con Dolore Cronico (Allegato C) ..... 23
La Rete Regionale Cefalee (Allegato D) ..... 24
Principali Prestazioni e Interventi per Livello del Centro e per Step di Cura (Allegato E) ..... 27
Questionario CENTRI SPECIALISTICI EROGATORI DI TERAPIA DEL DOLORE (Allegato F) ..... 33

Gruppo Approfondimento Tecnico
Terapia del Dolore
2012

**Gruppo Approfondimento Tecnico Terapia del Dolore. 2012**

Referente Regionale
Dott. Maurizio Bersani - Direzione Generale Sanità
Dirigente Struttura Progettazione e Sviluppo Piani

Coordinamento Tecnico Scientifico
Dott. Giancarlo Fontana - Direzione Generale Sanità. UO Progettazione e Sviluppo Piani
Direttore UO Anestesia Rianimazione
AO San Carlo Borromeo Milano

Segreteria Tecnica Scientifica
Dott.ssa Elena Balza Savarino - Direzione Generale Sanità
UO Progettazione e Sviluppo Piani

Componenti
Dr. Saverio Adilardi - Responsabile U.O. Anestesia, Rianimazione e Terapia del Dolore
CdC Città di Brescia

Dr. Giorgio Barzoi – Direttore U.O.C. Anestesia e Rianimazione
A.O. Fatebenefratelli Oftalmico. Milano

Dr. Cesare Bonezzi - Consulente U.O. Terapia del Dolore
F.ne Maugeri Pavia

Dr. Marco Bosio - Direttore Sanitario
A.O. Desio e Vimercate

Prof.. Gennaro Bussone - Direttore UO Neurologia Cefalee
IRCCS Istituto Neurologico Besta. Milano

Dr. Corrado Taiana - Responsabile Anestesia, Rianimazione e Terapia del Dolore
OC Valduce di Como

Dr. Gianpaolo Fortini - Responsabile Unità Semplice Terapia del Dolore e Cure Palliative
AO di Circolo fondazione Macchi. Varese.

Dr. Giuseppe Genduso - Direttore Sanitario
AO Niguarda Ca' Granda. Milano

Dr. Paolo Notaro - Responsabile Terapia del dolore
AO Niguarda Cà Granda. Milano

Dr. Ivanoe Pellerin – Direttore U.O.C.P.
AO Ospedale Civile di Legnano

Dr. Paolo Spriano
Referente SNAMID

Dr. Furio Zucco – Direttore Dip. Anestesia e Rianimazione, Cure palliative e Medicina del Dolore
AO Garbagnate Milanese. Milano

Collaboratori
Dr. Fabio Frediani – Direttore UO Neurologia
A.O. San Carlo Borromeo. Milano

# Introduzione

L'obiettivo della Terapia del dolore è quello di garantire interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare, alle forme morbose croniche, idonee e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, fra loro variamente integrate allo scopo di elaborare un idoneo percorso terapeutico per il controllo del dolore.

La Rete regionale per la Terapia del dolore, volta a garantire la continuità assistenziale del malato dalla struttura ospedaliera, al medico di medicina generale ed al domicilio, è costituita dall'insieme delle strutture sanitarie, ospedaliere, territoriali ed assistenziali, dalle figure professionali e dagli interventi diagnostico-terapeutici disponibili a livello regionale, dedicate al controllo del dolore in tutte le fasi delle malattia. La Rete regionale di Terapia del dolore provvede altresì al supporto del nucleo famigliare del malato.

La Rete è quindi un'aggregazione funzionale ed integrata delle attività di Terapia del dolore, erogate nei diversi set assistenziali, con l'obiettivo di migliorare la qualità della vita delle persone affette da dolore, indipendentemente dalla eziopatogenesi, riducendo il grado di disabilità della persona malata e favorendone il reinserimento nel contesto sociale e lavorativo.

Negli ultimi trent'anni la Lombardia si è contraddistinta per l'istituzione e lo sviluppo di numerosi Centri eroganti Terapia del dolore, specificamente orientati al trattamento delle forme dolorose croniche, anche all'interno del Progetto Ospedale Senza Dolore di cui all'accordo in Conferenza Permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano, pubblicato sulla GU n. 149 del 29 giugno 2001, attualmente in fase di integrazione territoriale, prevista dall'art.6 "*Ospedale Territorio senza dolore*" della Legge 15 marzo 2010, n. 38, pubblicata sulla G.U. n. 65 del 19 marzo 2010 concernente: "*Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore"* e dal successivo Accordo in Conferenza Stato-Regioni del 28 ottobre 2010, Rep. Atti 188/CSR.

Lo sviluppo del trattamento del Dolore acuto si è anch'esso sviluppato, avendo come riferimento i Servizi di Anestesia e Rianimazione, ed in relazione al D.D.G. Sanità n. 23454 del 30 dicembre 2004 "*Determinazioni per la costituzione del Comitato Ospedale Senza Dolore (COSP) presso le strutture sanitarie di ricovero e cura e l'adozione del "Manuale applicativo per la realizzazione dell'ospedale senza dolore*".

Lo sviluppo dei Centri, inserito nell'ultimo decennio all'interno dei Piani Organizzativi Aziendali delle Strutture Sanitarie, necessita di un ulteriore rafforzamento all'interno delle logiche di rete e di sistema. In particolare devono essere meglio definiti gli aspetti relativi all'utenza potenziale, ai criteri di accesso ed ai flussi dei malati, ai livelli organizzativo/gestionali, alla diffusione dei Centri sul territorio regionale, ai requisiti di accreditamento, al sistema di monitoraggio ed ai relativi indicatori, ai percorsi formativi e professionali del personale operante nella rete, alle campagne informative alla popolazione e all'integrazione con la Rete delle cure palliative e con le altre Reti di patologia, in particolare con la Rete delle cefalee.

Nello specifico, in attesa delle indicazioni nazionali previste dall'art. 5 comma 4, della Legge n. 38 del 15 marzo 2010, è stato sinora definito, attraverso successivi atti normativi, un sistema tariffario di riferimento per le prestazioni di terapia del dolore erogate nei differenti set assistenziali, senza che esse facciano riferimento specifico all'ambito della Terapia del dolore.

Il presente documento definisce indirizzi per lo sviluppo della rete della Terapia del dolore in Regione Lombardia, in coerenza con l'Intesa in Conferenza Stato Regioni del 25 luglio 2012, Rep. Atti 152/CSR, che approva il "*Documento sui requisiti minimi e le modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle Unità di Cure Palliative e della Terapia del dolore*" e con l'Accordo in Conferenza Stato Regioni del 16 dicembre 2010, Rep. Atti 239/CSR. su "*Linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore*".

## Elementi costitutivi della rete

Elementi costitutivi della Rete di Terapia del dolore sono:

1. Struttura organizzativa Regionale di coordinamento della Rete di Terapia del dolore, istituita presso la Direzione Generale Sanità di Regione Lombardia, garantisce, tra l'altro, l'opportuna sinergia tra i Centri erogatori che costituiscono la rete;
2. Centri di Terapia del dolore di Secondo Livello (CTDSL), solo Ospedalieri;
3. Centri ambulatoriali di Terapia del dolore di Primo Livello (CTDPL), Ospedalieri (CTDPL-O) e Territoriali (CTDPL-T);
4. Ambulatori dei Medici di Medicina Generale; anche nelle forme di aggregazione funzionale previste dagli Accordi Collettivi Nazionali per la medicina generale.

## Organizzazione della rete

La Rete della Terapia del dolore in Lombardia, come in precedenza definita nei suoi elementi costitutivi, si articola sui seguenti livelli assistenziali erogativi:

1. Ospedaliero: prestazioni erogate dai CTDSL e dei CTDPL, secondo le specifiche indicazione riportate;
2. Territoriale: prestazioni erogate dai CTDPL ambulatoriali presso strutture specialistiche non ospedaliere e presso strutture socio-sanitarie;
3. Domiciliare: prestazioni erogate da parte del MMG o da equipe dei CTDSL e dei CTDPL

In base alle valutazioni epidemiologiche e dei bisogni si ritiene ipotizzabile e auspicabile a regime, uno standard ottimale di attivazione dei Centri Specialistici con un rapporto tendenziale di 1 CTDSL ogni 1,5 - 2 milioni di residenti e 1 CTDPL ogni 300.000 - 500.000 residenti.

Per il proprio funzionamento e monitoraggio la Rete di Terapia del dolore si avvale di una Struttura di Coordinamento Regionale, istituita presso la Direzione Generale Sanità di Regione Lombardia, che, in linea con quanto indicato dagli accordi stipulati in sede di Conferenza Stato Regioni:

- Concorre al monitoraggio del sistema informativo regionale sulla Terapia del Dolore e dello stato di attuazione della rete (art.9 comma 1 della L.38/2010);
- Concorre al controllo della qualità delle prestazioni erogate e alla valutazione dell'appropriatezza, da prevedersi nell'ambito del sistema di accreditamento;
- Promuove programmi obbligatori di formazione continua in Terapia del dolore coerentemente con quanto previsto dall'art . 8 comma 2 della legge 38/2010 ;
- Partecipa alla definizione di indirizzi per lo sviluppo omogeneo di percorsi di presa in carico e assistenza nell'ambito della rete.

Inoltre, ove richiesto:

- Elabora proposte di revisione del nomenclatore tariffario regionale per le prestazioni di Terapia del dolore effettuabili negli Ambulatori specialistici;
- Elabora proposte di modifica ed integrazione delle principali prestazioni e procedure diagnostiche e terapeutiche di Terapia del dolore in riferimento ai Livelli dei Centri e agli Step di cura, in base alle evidenze acquisite in ambito scientifico;
- Propone linee e strumenti per l'applicazione degli articoli 6 e 7 della L.38/2010.

La Struttura organizzativa regionale di coordinamento della Rete della Terapia del dolore si integra con quella, analoga, per la Rete delle Cure palliative e per le Reti di patologia.

La Struttura organizzativa regionale di coordinamento si avvale di uno specifico Gruppo di lavoro costituito da professionisti esperti nominati presso la Direzione Generale Sanità.

## Tipologia dei pazienti e criteri di eleggibilità

Nella pratica clinica quotidiana vengono definiti "Pazienti con dolore cronico" tutti coloro che per periodi prolungati della loro vita, ma a volte anche per sempre, soffrono di dolore incontrollato. La continua presenza del dolore, a volte moderato e a volte intenso,

spesso evidente conseguenza di una patologia cronica ma anche generato da complessi meccanismi tuttora poco conosciuti, interferisce con lo svolgimento delle normali attività della vita quotidiana determinando una condizione di disagio fisico, psicologico e sociale. Questi pazienti richiedono personale sanitario preparato al fine di diagnosticare, fin dalle prime fasi, i meccanismi che sostengono il dolore, di attuare scelte terapeutiche idonee e di intervenire sugli elementi responsabili della patologia dolorosa.

In base a valutazioni epidemiologiche di recenti studi internazionali si ritine che la popolazione affetta da dolore cronico severo in Lombardia abbia una prevalenza quantificabile tra le 200.000 e 300.000 persone. L'utenza potenziale della Rete di Terapia, comprendendo anche i malati affetti da dolore cronico moderato, è valutabile tra le 600.000- 800.000 unità.

Una stima approssimativa tratta dalla letteratura e dall'esperienza sul campo relativa ai pazienti affetti da "Dolore Malattia" li valuta al 3% di tutta la popolazione affetta da Dolore cronico, quindi con una prevalenza annua compresa fra le 18.000 le 24.000 unità.

Ai livelli della Rete della Terapia del dolore hanno accesso i malati affetti da Dolore cronico così come definiti.

Il paziente in età pediatrica affetto da forme complesse di dolore cronico non risolvibili dal Pediatra di Libera Scelta o in ambito ospedaliero, dovrà essere tratto dai Centri di Riferimento della Rete di Cure Palliative Pediatriche e del dolore pediatrico, di cui alla D.G.R. VIII/11085 del 27 gennaio 2010, in coerenza all'Intesa CSR 25 luglio 2012, anche in collaborazione con i CTDSL o i Centri specifici per le patologie cefalalgiche.

# Tabella di sintesi dei requisiti

*di cui all'Intesa, ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministro della salute, di cui all'art. 5 della legge 15 marzo 2010 n. 38, di definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore. Rep. 152/CSR del 25 luglio 2012.*

## Centro Ambulatoriale di Terapia del Dolore.

**(***Centri di Terapia del Dolore di Primo Livello-**CTDPL***)** - Centri Spoke

| **Livello** | **Ospedaliero (CTDPL-O)** oppure **Territoriale (CTDPL-T)** |
|---|---|
| **Requisiti accreditamento** | **Requisiti strutturali** per l'attività in Strutture ambulatoriali rispondenti alle normative regionali, e/o per le Macroattività Ambulatoriali Complesse-MAC.<br>**Requisiti tecnologico-organizzativo** per l'attività in Strutture ambulatoriali rispondenti alle normative regionali. |
| **Attività minima** | Vengono garantite **almeno 18 ore settimanali** per pazienti esterni (non in regime di ricovero). |
| **Personale** | Nel Centro Ambulatoriale deve operare **almeno un Anestesista Rianimatore dedicato all'attività di Terapia del Dolore**, supportato da una procedura organizzativa che garantisca la presenza di un **Infermiere esperto durante lo svolgimento dell'attività invasiva.** |
| **Prestazioni** | Eroga **tutte le prestazioni di Terapia del dolore previste in regime ambulatoriale** (Allegato E). Alcune prestazioni ambulatoriali sono effettuabili solo presso i CTDPL-O.<br>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, valutazione dell'efficacia del trattamento, impostazione del piano terapeutico antalgico da inviare al MMG alla dimissione).<br>Garantisce **consulenza antalgica per pazienti in Assistenza Domiciliare** per i pazienti non deambulanti e laddove ritenuto indispensabile. |
| **Documentazione e Procedure** | Il **Processo Assistenziale** deve essere documentato.<br>La **Documentazione del Processo Assistenziale** (PA) deve comprendere: Registro Prestazioni, Cartella clinica ambulatoriale, Relazione al medico curante comprensiva del Piano Diagnostico Terapeutico Antalgico (PDTA).<br>Nella **Cartella clinica ambulatoriale** vengono registrati: Inquadramento diagnostico, Valutazione del dolore con scale validate, Piano terapeutico, Consenso/i, Valutazione dell'efficacia del trattamento, Follow-up.<br>Vengono definite **procedure ed istruzioni operative** per garantire le caratteristiche qualitative delle prestazioni dichiarate dal Servizio.<br>Vengono definite formalmente le **procedure di interfaccia**: con i MMG; con i CTDSL; con le Reti di Patologia; con le Strutture che erogano attività specialistiche per patologie dolorose di specifica competenza.<br>Viene attivata la **raccolta standardizzata dei dati** per il set di indicatori da monitorare per gli audit interni e per rispondere al debito informativo nazionale.<br>Viene garantito l'utilizzo regolare di **strumenti di valutazione della "Qualità percepita"** da parte del paziente. |

## Centro Ospedaliero di Terapia del Dolore

**(***Centri di Terapia del Dolore di Secondo Livello-**CTDSL***)** - Centri Hub.

| **Livello** | **Ospedaliero** |
|---|---|
| **Requisiti accreditamento** | **Requisiti strutturali** rispondenti alle normative regionali per l'accreditamento delle Strutture eroganti procedure specialistiche diagnostico-terapeutiche nei seguenti ambiti:<br>1. ambulatoriali;<br>2. in Day-hospital/Day-surgery e/o in Macroattività Ambulatoriali Complesse-MAC;<br>3. in Degenza Ordinaria;<br>4. in Sala operatoria o in Sala di diagnostica per immagini.<br>**Requisiti Tecnologici generali** per le attività di cui ai punti precedenti e strumentazioni per la diagnostica e terapia del sistema somato-sensoriale e autonomico. |
| **Attività minima** | Apertura minima del Centro: **h 12 nei giorni feriali, integrata con sistema di reperibilità h 24.**<br>Deve garantire con idonea strumentazione le attività previste.<br>**Attività ambulatoriale per esterni almeno cinque giorni la settimana (minimo 30 ore)** con erogazione di tutte le prestazioni di Terapia del Dolore previste in regime ambulatoriale e negli altri regimi precedentemente citati (allegato E). |
| **Personale** | Deve essere disponibile una equipe multi professionale di personale dedicato adeguato all'attività erogata, comprendente **almeno 2 Specialisti in Anestesia e Rianimazione, Infermieri e Psicologi in numero e debito orario adeguati** alle complessità dei quadri clinici e dei bisogni assistenziali (PDTA). |
| **Organizzazione** | L'attività in regime di Degenza Ordinaria, in Day Hospital o MAC, può essere espletata in **Strutture autonome e dedicate oppure all'interno di altri ambiti di degenza**; in quest'ultimo caso deve essere predisposta una **Procedura che descriva le modalità di utilizzo dei posti letto** in termini di accessibilità/disponibilità ed una Procedura che regoli la disponibilità della sala operatoria e/o di una sala di diagnostica per immagini.<br>Le prestazioni erogate per pazienti degenti in altre UU.OO. sono comunque da considerare erogate dal Centro ospedaliero di Terapia del dolore, ai fini della determinazione dei volumi di attività del Centro.<br>*Con successivi atti della Direzione Generale Sanità è prevista la definizione di un identificativo specifico (Codice) di individuazione dell'attività effettuata dai Centri accreditati in ambito di Terapia del dolore.* |
| **Prestazioni** | Garantisce l'**attività procedurale specialistica diagnostica e terapeutica definite nell'allegato - PDTA e nell'allegato E.**<br>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, valutazione dell'efficacia del trattamento, impostazione del piano terapeutico antalgico da inviare al MMG alla dimissione).<br>Garantisce **consulenza antalgica per pazienti in Assistenza Domiciliare** per i pazienti non deambulanti e laddove ritenuto indispensabile. |
| **Documentazione e procedure** | Il **Processo Assistenziale** deve essere documentato.<br>La **Documentazione del Processo Assistenziale** (PA) deve comprendere: Registro Prestazioni, Cartella clinica ambulatoriale, Relazione al medico curante comprensiva del Piano Diagnostico Terapeutico Antalgico (PDTA).<br>Nella **Cartella clinica ambulatoriale** vengono registrati: Inquadramento diagnostico, Valutazione del dolore con scale validate, Piano terapeutico, Consenso/i, Valutazione dell'efficacia del trattamento, Follow-up. |

| | |
|---|---|
| | Vengono definite **procedure ed istruzioni operative** per garantire le caratteristiche qualitative delle prestazioni dichiarate dal Servizio.<br>Vengono definite formalmente le **procedure di interfaccia**: con il MMG; con i CTDPL; con la Rete locale delle Cure Palliative di riferimento del CTDSL; con le Reti di Patologia; con la Rete locale delle Cure Palliative Pediatriche (di cui alla DGR VIII/11085/2010) per le specifiche problematiche relative al dolore cronico; con le Strutture che erogano attività specialistiche per patologie dolorose di specifica competenza.<br>Viene attivata la **raccolta standardizzata dei dati** per il set di indicatori da monitorare per gli audit interni e per rispondere al debito informativo nazionale.<br>Viene garantito l'utilizzo regolare di **strumenti di valutazione della "Qualità percepita"** da parte del paziente. |

# Piani Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA)

## Premessa

La legge 38/2010 e l'intesa in Conferenza Stato-Regioni del 25 luglio 2012, definiscono la Rete di Terapia del Dolore strutturandola in tre livelli tra loro strettamente integrati:

- 1° livello di base: gestito negli ambulatori del Medico di Medicina Generale (MMG) eventualmente organizzati in AFT (Aggregazioni Funzionali Territoriali);
- 2° livello specialistico: Centro di Terapia del Dolore di Primo Livello – CTDPL, ospedaliero (CTDPL - O) o territoriale (CTDPL - T);
- 3° livello specialistico: Centro di Terapia del Dolore di Secondo Livello – CTDSL con sede esclusivamente ospedaliera.

Si integrano nelle Rete tutte le attività specialistiche orientate alla diagnosi, terapia, riabilitazione di patologie dolorose acute e croniche.

I tre differenti livelli della Rete devono operare secondo modelli erogativi definiti e suddivisi in:

A). Prestazioni ambulatoriali di base presso l'ambulatorio del Medico di Medicina Generale;
B). Prestazioni ambulatoriali specialistiche presso gli ambulatori dei CTDPL e CTDSL;
C). Prestazioni ambulatoriali specialistiche di Terapia del Dolore effettuabili, come Macroattività Ambulatoriali Complesse (MAC), solo nei CTDPL-O e nei CTDSL;
D). Prestazioni specialistiche di Terapia del Dolore effettuabili, in regime di ricovero diurno (Day Surgery/Day Hospital), solo nei CTDSL;
E). Prestazioni specialistiche di Terapia del Dolore effettuabili, in regime di Ricovero Ordinario, solo nei CTDSL;
F). Prestazioni specialistiche consulenziali di Terapia del dolore (medico ed infermieristiche) effettuate presso i differenti setting di cura (di norma presso le Unità operative di degenza ordinaria), comprendendo anche il domicilio del malato, le Strutture ambulatoriali di base (MMG o Distretti), le Strutture Socio Sanitarie (RSA).

La Rete di Terapia del Dolore deve operare inoltre in stretta correlazione funzionale con la Rete di Cure Palliative (Adulti e Pediatrica) e con le altre Reti di Patologia.

## Criticità

Il Sistema internazionale di offerta di cura del dolore vive attualmente un confronto dialettico e culturale tra Centri specialisti che privilegiano un approccio psicologico-comportamentale, e quelli la cui attività clinica è prevalentemente basata sull'effettuazione di procedure interventistiche estemporanee, cosiddette "*gunshot*".

Inoltre, nella pratica clinica quotidiana, le equipe operanti nei Centri specialistici si trovano di fronte classicamente a due tipologie di pazienti: quelli cronicamente sofferenti perché la patologia, che di base causa il dolore, è di tipo cronico (Dolore Cronico quale Sintomo) e quelli che sviluppano una condizione di dolore cronico che, indipendentemente dalla patologia di base, è associato a documentate problematiche psicofisiche e sociali (Dolore Malattia).

Per affrontare questa doppia criticità l'unica via è quella di elaborare Piani Diagnostici Terapeutici Assistenziali Individuali (PDTAI) che tengano conto, in primo luogo, dei bisogni dei pazienti e delle loro famiglie, e che inoltre si sviluppino a partire da precisi approcci diagnostici, in particolare algologici. Ciò consente di attuare scelte terapeutiche e di supporto ottimali che declinano il PDTI nei diversi setting assistenziali e di vita del malato e della famiglia anche in considerazione dei differenti Soggetti erogatori (concetto di intervento in "rete").

Il Documento elaborato sviluppa una metodologia sistematica di diagnosi e trattamento dei pazienti con Dolore Cronico e con Dolore Malattia che tiene conto dei diversi quadri clinici (secondo la tassonomia della International Association Study of Pain - IASP, 2011), delle differenti opzioni diagnostiche e terapeutiche attualmente disponibili (secondo le Linee Guida internazionali più recenti).

Il sistema di cura erogato dalla Rete deve essere continuamente monitorato al fine di migliorare costantemente i livelli prestazionali rivolti al paziente e alle loro famiglie.

## Metodologia sistematica di diagnosi e trattamento

## 1° Gruppi di Pazienti Omogenei per Dolore

In base alle più recenti evidenze scientifiche è possibile raggruppare i pazienti affetti da dolore in due macro-aggregazioni: ciò ai fini diagnostici, terapeutici, gestionali, di monitoraggio e della eventuale definizione del sistema di rimborso tariffario.
Le attuali conoscenze ci permettono infatti di identificare, dal punto di vista di un inquadramento generale, (Figura 1):

- Il Dolore "*Sintomo*" connesso a patologie di varia natura. In questa tipologia è possibile distinguere due sottoinsiemi, applicando specifici criteri diagnostici patogenetici,: il dolore nocicettivo somato-viscerale ed il dolore neuropatico.
- Il Dolore "*Malattia*", entità nosologica che, in presenza o meno della patologia algogena prima causa del dolore, è caratterizzata da un quadro di dolore perdurante nel tempo, sempre associato a documentata problematica fisica, psicologica e sociale (causalmente dipendenti dal quadro doloroso).

| **DOLORE SINTOMO** | | **DOLORE MALATTIA** |
|---|---|---|
| DOLORE NOCICETTIVO | DOLORE NEUROPATICO | |
| Dolore di origine somato-viscerale per patologie di varia natura. Es. lombalgia, osteoartrosi, spondilosi, mialgie, tenosinoviti, disturbi del circolo, gastropatie, ecc. | Dolore che origina da lesioni o malattie che interessano il sistema somato-sensoriale periferico o centrale. Es. mono-polineuropatie, radicolopatie (sciatica), dolore centrale, herpes zooster, ecc. | Entità nosologica che, in presenza o meno della patologia algogena inizialmente causale, è caratterizzata da un livello di particolare complessità: comprende un quadro tipico di dolore perdurante nel tempo, associato a documentate problematiche fisiche, psicologiche e sociali (causalmente dipendenti dal quadro doloroso). |

Figura 1

Alla Classificazione di cui sopra ed ai relativi Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (desunti dalla letteratura scientifica corrente) si è fatto corrispondere un Sistema a matrice che, in base al quadro cinico di presentazione, al professionista al quale il paziente si rivolge, al set assistenziale ed alla risposta clinica, vengono dinamicamente definiti ruoli, funzioni, prestazioni effettuabili, limiti diagnostico terapeutici e poteri certificativi (Figura 2)

| **DOLORE SINTOMO** | | **DOLORE MALATTIA** |
|---|---|---|
| DOLORE NOCICETTIVO | DOLORE NEUROPATICO | |
| Dolore di origine somato-viscerale per patologie di varia natura. Es. lombalgia, osteoartrosi, spondilosi, mialgie, tenosinoviti, disturbi del circolo, gastropatie, ecc. | Dolore che nasce la lesioni o malattie che interessano il sistema somato-sensoriale periferico o centrale. Es. mono-polineuropatie, radicolopatie (sciatica), dolore centrale, herpes zooster, ecc. | Entità nosologica che, in presenza o meno della patologia algogena inizialmente causale, è caratterizzata dal seguente quadro di complessità: da un quadro tipico di dolore perdurante nel tempo, associato a documentate problematiche fisiche, psicologiche e sociali (causalmente dipendenti dal quadro doloroso). |
| MMG | | |
| Centro TD di Primo Livello (CTDPL) Ospedaliero o Territoriale | | |
| Centro TD Secondo Livello (CTDSL), Ospedaliero | | |

Figura 2

## 2° Tre differenti Step di complessità diagnostica

Anche dal punto di vista del percorso diagnostico, le attuali conoscenze permettono di identificare un approccio al dolore caratterizzato da 3 Step di complessità (Figura 3).

- Il primo ha quali finalità principali quelle di valutare le variabili quali-quantitative del dolore e di stratificare i pazienti nelle tipologie di dolore precedentemente indicate (Figura 2). Per le valutazioni e i successivi aspetti terapeutici si fa riferimento al documento del 2010 "Il dolore cronico in medicina generale"edito dal Ministero della Salute: http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1257_allegato.pdf
- Il secondo, avvalendosi di procedure strumentali ha la finalità di identificare, individuare ed obbiettivare la lesione tissutale o del sistema somato-sensoriale.
- Il terzo, avvalendosi di approcci multidisciplinari, definisce gli aspetti delle problematiche bio-psico –sociali del paziente.

I tre Step sono orientati ad identificare i meccanismi patogenetici per poter attuare una terapia selettiva ed efficace.

Poiché la diagnosi algologica rappresenta il momento decisivo per l'attuazione del nuovo "Sistema di trattamento", la valutazione "globale" del paziente ha caratteristiche peculiari nel contesto delle prestazioni specialistiche, in particolare per il tempo necessario ad effettuare la prima valutazione e i successivi controlli del paziente.

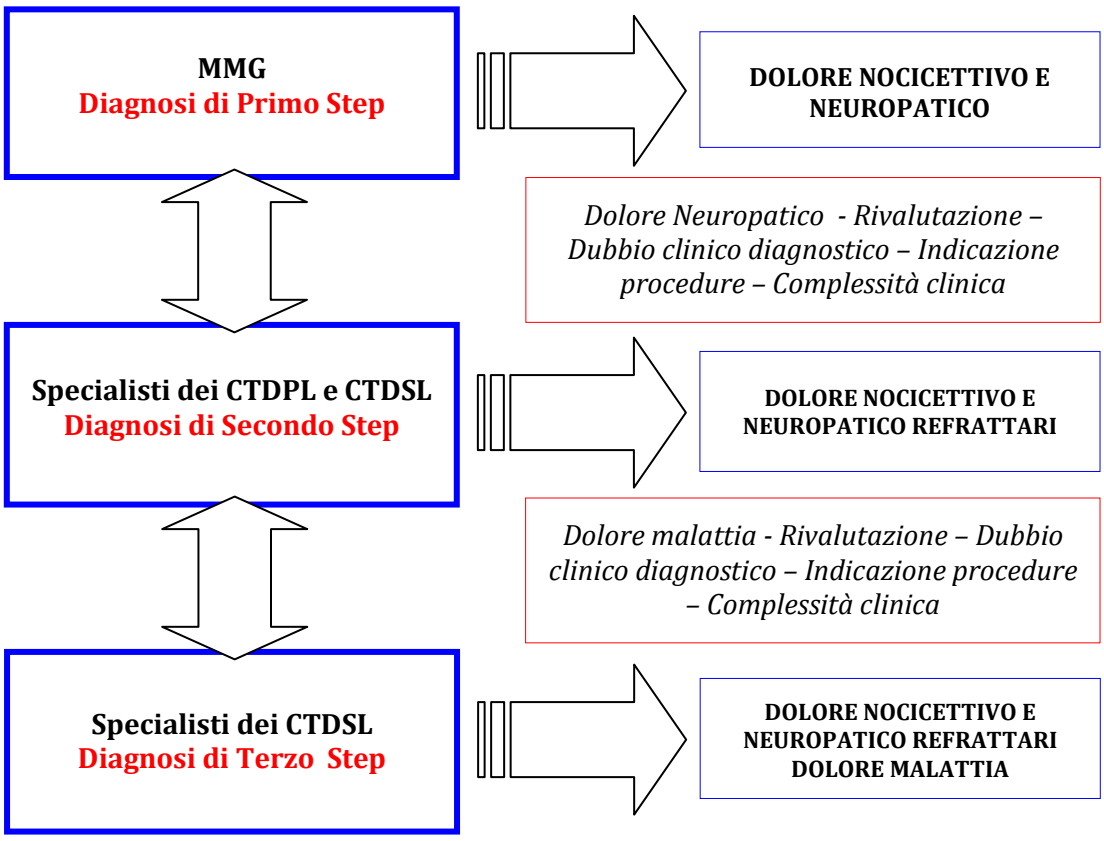



Figura 3

## Procedure Antalgiche

Le differenti procedure antalgiche devono essere effettuate nei set così come riportato nell'Allegato E.

Alcune procedure antalgiche, effettuabili in regime di M.A.C., Day Surgery e di Ricovero Ordinario (Allegato E), devono essere eseguite in sala radiologica attrezzata o in sala operatoria dotata di intensificatore di brillanza. La scelta è compito dell'operatore.

## 3° Quattro differenti Step di cura e Set assistenziali

Alla luce delle attuali conoscenze si possono distinguere i diversi trattamenti tenendo conto anche delle regole che ne governano i differenti Livelli erogativi e Set di cura.

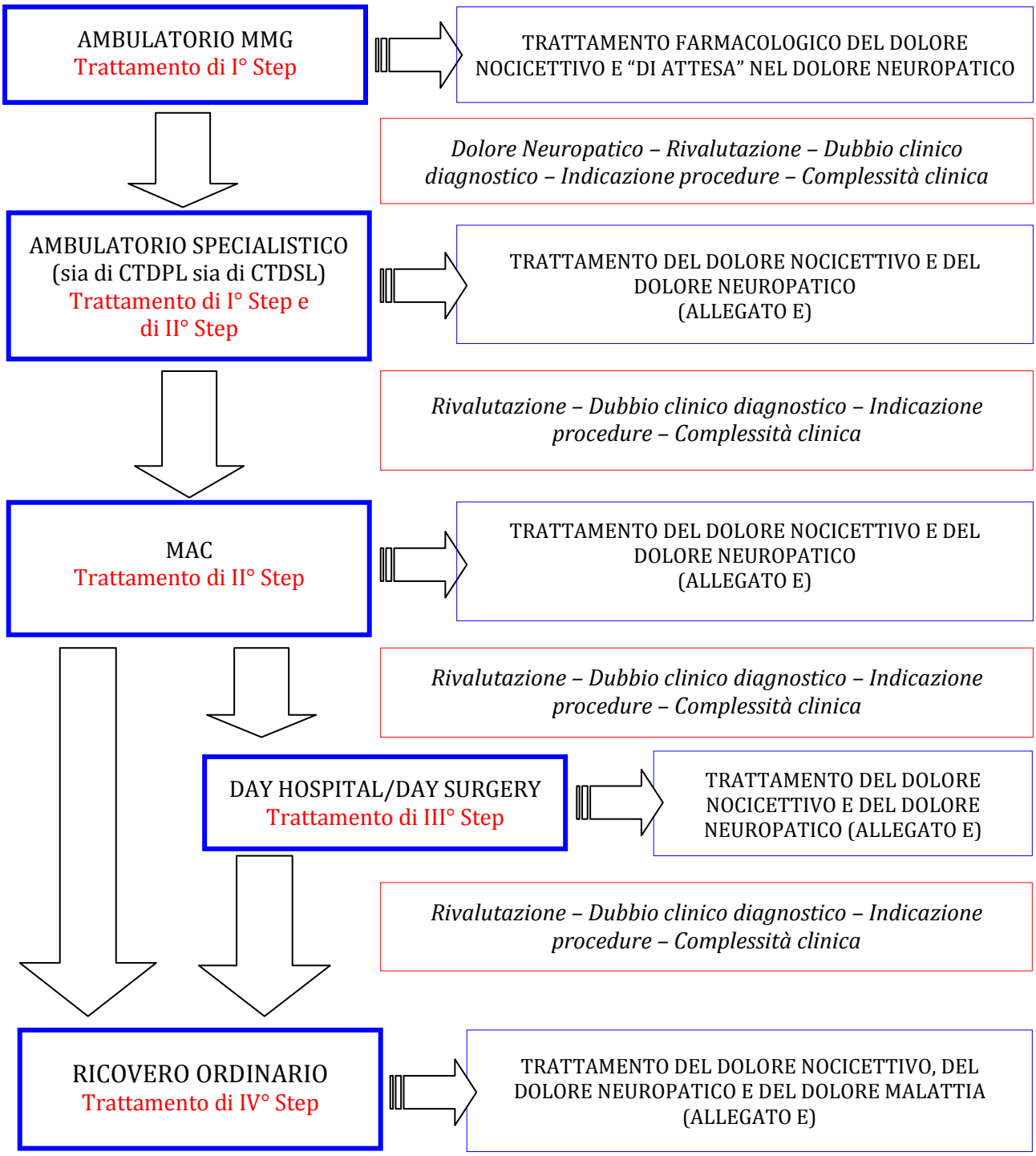



Figura 4 Schema quattro Step di trattamento e Set assistenziali (Allegato E)

## Note Bibliografiche


- *Classification of Chronic Pain, Second Edition, IASP Task Force on Taxonomy, edited by H. Merskey and N. Bogduk, IASP Press, Seattle, ©1994.*

- *Linee guida della American Family Physician Chronic Nonmalignant Pain in Primary Care ROBERT P. JACKMAN, MD, and JANEY M. PURVIS, MD, Cascades East Family Medicine Residency Program, Oregon Health and Science University, Klamath Falls, Oregon. BARBARA S. MALLETT, MD, Spinal Diagnostics, Tualatin, Oregon. Downloaded from the American Family Physician Web site at www.aafp.org/afp. Copyright © 2008*

- *Assessment of Neuropathic Pain in Primary Care The American Journal Of Medicine (2009) 122, S13-S21*

- *New Zealand Acute Low Back Pain Guide (2004) www.acc.co.nz/PRD.../prd_ctrb112930.pdf*

- *Neuropathic pain. The pharmacological management of neuropathic pain in adults in non specialist settings. Issued: March 2010 NICE clinical guideline 96.*

- *Assessment and Management of Chronic Pain Fifth Edition/November 2011 Copyright © 2011 by Institute for Clinical Systems Improvement www.icsi.org*

- *Chronic pain: identification, assessment and referral of patient with chronic pain syndrome Formal consensus - HAS Board in December 2008. Haute Autorité de Santé - www.has-sante.fr*

- *Recommendations for patient selection in spinal cord stimulation Journal of Clinical Neuroscience 18 (2011) 1295–1302 "The failed back surgery syndrome": Definition and therapeutic algorithms – An update. European Journal of Pain Supplements 4 (2010) 273–286*

- *Using the SAFE Principles When Evaluating Electrical Stimulation Therapies for the Pain of Failed Back Surgery Syndrome Neuromodulation: Technology at the Neural Interface 2011*

- *An Algorithmic Approach for Clinical Management of Chronic Spinal Pain Pain Physician 2009; 12:E225-E264*

- *An interdisciplinary guideline development process: the Clinic on Low-back pain in Interdisciplinary Practice (CLIP) low-back pain guidelines Implementation Science 2007, 2:36*

- *Interventional Techniques: Evidence-based Practice Guidelines in the Management of Chronic Spinal Pain Pain Physician 2007; 10:7-111*

- *A Critical Review of the American Pain Society Clinical Practice Guidelines for Interventional Techniques: Part 1. Diagnostic Interventions Pain Physician 2010; 13:E141-E174*

- *Chronic pain: not only a matter of time. Minerva Anestesiol. 2012 Jun;78(6):704-11.*

- *Neuropathic pain: diagnosis, pathophysiological mechanisms, and treatment Lancet Neurol 2010; 9: 807–19*

- *Practice Guidelines for Chronic Pain Management Anesthesiology 2010; 112:1–1*

## *Dolore Sintomo (DS)*

1) ***Nocicettivo (somatico e viscerale) (DSNoc)***
2) ***Neuropatico (periferico e centrale) (DSNeu)***

## *Dolore Malattia (DM)*

*- I relativi Step diagnostici e gli Step terapeutici sono descritti nelle figure 3 e 4*
*- Le tipologie degli interventi ed gli ambiti erogativi sono descritte nell'All. E*
*- Metodo diagnostico e criteri di identificazione del dolore malattia sono descritti negli All. A e B*
*- Gli aspetti riabilitativi sono trattati nell'All. C*

| **Medico** | **Compiti** | **Note** |
|---|---|---|
| MMG | A. Giungere ad una diagnosi del tipo di dolore per una scelta appropriata del trattamento.<br>B. Prescrivere accertamenti di laboratorio e radiologici, rivalutando il paziente alla luce degli esiti ottenuti.<br>C. Richiedere visite consulenziali per patologie di origine viscerale o somatiche qualora intraveda possibili soluzioni radicali del processo patologico.<br>D. Inviare ai CTDPL e dei CTDSL i pazienti con dolore neuropatico, i pazienti che non hanno risposto in modo soddisfacente (riduzione persistente del dolore di meno del 50% del dolore iniziale dopo tre mesi di cura) alla terapia, i pazienti che possono essere trattati con blocchi o interventi antalgici.<br>E. Seguire i criteri di trattamento del primo Step della metodologia di trattamento (figura 2, 3 e 4) che prevede la prescrizione della terapia farmacologica per il dolore nocicettivo, nonché eventuali terapie fisiche e complementari.<br>F. Predisporre una terapia di attesa nei casi di dolore neuropatico prima di inviare i pazienti ai CTDPL e CTDSL<br>G. Inviare direttamente ai CTDPL e CTDSL i casi ritenuti dubbi o complessi.<br>H. Eseguire il follow up dei suoi assistiti e di quelli da lui inviati ai CTDPL e CTDSL | L'obiettivo prioritario della valutazione clinica del paziente (Allegato A) affetto da dolore nocicettivo e la definizione del percorso di cura (figura 4). |
| Specialisti di discipline differenti dall'Anestesista e Rianimazione a cui afferiscono pazienti con dolore | A. Giungere ad una diagnosi clinica e strumentale delle patologie dolorose specifiche (*Centri cefalee, reumatologici, ecc.*).<br>B. Prescrivere approfondimenti diagnostici di tipo specialistico ed effettuare successive rivalutazioni del paziente.<br>C. Eseguire trattamenti e procedure terapeutiche specialistiche per patologie dolorose di specifica competenza.<br>D. Inviare ai CTDPL e CTDSL i pazienti che non hanno risposto in misura soddisfacente ai trattamenti eseguiti nell'ambito delle tipiche competenze della disciplina (riduzione persistente del dolore di meno del 50% del dolore iniziale dopo tre mesi di cura). | Lo specialista tratta i pazienti affetti da patologia dolorosa di competenza (ad esempio patologie reumatologiche o neurologiche) e segue le linee guida di diagnosi e trattamento delle rispettive Società Scientifiche. |

| | | |
|---|---|---|
| Specialista in Anestesia e Rianimazione per la Terapia del dolore. | A. Giungere ad una diagnosi clinica e strumentale (*diagnosi di Primo e Secondo Step*) del quadro clinico per identificare la sede di origine, il tipo di dolore e di danno tissutale somato-viscerali e delle vie somato-sensoriali (diagnosi algologica clinica e strumentale specialistica), il meccanismo patogenetico che genera e sostiene il dolore, il grado di disabilità correlato al dolore, gli aspetti psicosociali connessi ed i comportamenti reattivi.<br>B. Chiedere visite consulenziali a Specialisti di branca nei casi in cui lo ritenga necessario.<br>C. Prescrivere ed attuare i diversi trattamenti farmacologici, quelli di blocco, nonché quelli invasivi, seguendo le linee guida delle Società Scientifiche con specifico interesse algologico (Allegato E).<br>D. Eseguire il follow up dei pazienti assistiti in stretta collaborazione con il MMG di riferimento.<br>E. Differenziare tra “Dolore Sintomo” e “Dolore Malattia”<br>F. Prendere in carico solo nei CTDSL i pazienti con “ Dolore Malattia” eventualmente inviati dai CTDPL;<br>1) completando il percorso diagnostico e terapeutico multispecialistico;<br>2) definendo un piano individuale di cura e di riabilitazione che preveda interventi di tipo psico-relazionale-affettivo e sociale in una visione olistica della problematica. (Allegato C)<br>G. Programmare e attuare colloqui con i famigliari, i case manager, il care manager ed i care giver ove presenti<br>H. Programmare e attuare consulenze domiciliari nel bacino d’utenza. | Lo Specialista utilizza strumenti diagnostici specifici e si avvale delle tecnologie diagnostiche (ad esempio imaging e neurofisiologici) presenti nella struttura ospedaliera o tramite percorsi predefiniti, anche in regime di consulenza.<br><br>Solo nei CTDSL si possono effettuare, in regime di ricovero, tecniche di disintossicazione per abuso di farmaci, da parte di pazienti affetti da Dolore cronico o da Dolore Malattia (*Terzo Step di diagnosi*).<br><br>**Predisposizione della documentazione attestante la condizione di paziente affetto di “Dolore Cronico”**<br>Lo Specialista che opera nei CTDPL e CTDSL predispone la documentazione necessaria per proporre i casi di dolore cronico, delineandone le caratteristiche cliniche basate su valutazioni multidisciplinari.<br><br>**Predisposizione della documentazione attestante la condizione di paziente affetto da “Dolore malattia”**<br>Solo lo Specialista che opera nel CTDSL predispone la documentazione necessaria per proporre i casi di dolore cronico, delineandone le caratteristiche cliniche basate su valutazioni multidisciplinari. |

# Qualità e appropriatezza di servizi e prestazioni

La Rete della Terapia del dolore promuove qualità e appropriatezza delle prestazioni erogate, in accordo con gli indirizzi regionali in materia. La Rete garantisce l'utilizzo regolare degli strumenti di valutazione della qualità percepita da parte del malato, quando possibile, e dei famigliari per le cure prestate durante il periodo di assistenza.
La Struttura regionale di Coordinamento definisce un sistema di monitoraggio di indicatori quali – quantitativi.
Gli indicatori prenderanno in considerazione aspetti di tipo organizzativo/gestionale e di percorso quali:
- Monitoraggio della qualità della Terapia del dolore erogata dai Centri accreditati;
- Definizione dei criteri per il reclutamento e valutazione periodica del personale;
- Percorso assistenziale (continuità, intensità, integrazione professionale);
- Appropriatezza allocativa delle risorse.

Una prima fase riguarda la valutazione della situazione relativa all'offerta presente a livello regionale. Tale fase prevede la compilazione di un questionario ad hoc, così come definito nell'allegato F.
La successiva fase prevede la definizione dell'assetto della Rete Regionale di riferimento, articolata in livelli, secondo quanto previsto dall'intesa in Conferenza Stato-Regioni del 25 luglio 2012, *Rep. 152/CSR*

# Comunicazione

### Popolazione

Le attività di informazione e di comunicazione istituzionale volte a informare la popolazione dovranno vertere sui seguenti temi :
- la Legge 38/10 ed in particolare i diritti sanciti nell'articolo 1;
- cosa è la Terapia del dolore e a chi è rivolta;
- la Rete della Terapia del Dolore e gli operatori coinvolti;
- le modalità di accesso alla Rete della Terapia del dolore ed alle sue articolazioni erogative;
- la tipologia dei set assistenziali e loro diffusione territoriale;
- le terapie principali, in particolare quelle relative al trattamento farmacologico con morfina ed oppiacei , in modo tale da contrastare l'oppiofobia attualmente diffusa.

### Professionisti /operatori coinvolti a livello ospedaliero e territoriale

Saranno organizzate campagne istituzionali volte ad informare i professionisti e gli operatori sia quelli operanti e sia quelli non direttamente operanti nella rete delle cure palliative sui seguenti temi:
- la Legge 38/10 e suoi articoli;
- cosa è la Terapia del dolore e a chi è rivolta;
- la Rete della Terapia del dolore in Lombardia;
- le modalità ed i criteri di accesso alla Rete della Terapia del dolore ed alle sue articolazioni erogative;
- tipologie dei set assistenziali e loro diffusione territoriale;
- principali percorsi diagnostico-terapeutici, in particolare riferiti al trattamento farmacologico con morfina ed oppiacei

Alla luce di esperienze regionali pregresse relative a campagne informative in altre aree sanitarie (ad es. Rete dell'E/U, prelievi d'organo e tessuti) si ritiene che il materiale informativo debba essere predisposto a livello regionale con possibilità di personalizzazione di una parte dello strumento da parte di Centri erogatori della rete della Terapia del Dolore.
Le Campagne comunicative devono ottenere una diffusione capillare nel territorio: si ritiene fondamentale il coinvolgimento delle Società Scientifiche specificamente operanti nella Terapia del dolore. Va sollecitato il supporto dei Distretti socio sanitari, quello dei MMG e dei farmacisti, con possibilità di esposizione del materiale informativo all'interno degli studi medici, delle farmacie e nei locali delle ASL.

# Formazione

La formazione del personale operante nella Rete della Terapia del dolore rappresenta un punto fondamentale per l'applicazione della legge 38/2010 e per la sua qualificazione.
I percorsi formativi istituzionali a livello universitario dovranno tener conto di quanto contenuto nei Decreti attuativi di cui all'art.8 comma 1 della Legge 38/2010 del 4 aprile 2012 pubblicati in GU il 16 aprile 2012, ad oggi relativi ai Master Universitari.
La formazione continua deve essere definita in base a Piani formativi pluriennali, rivolti innanzitutto agli operatori della rete. Si ritiene opportuno che una attività formativa di base sia rivolta a tutto il personale sanitario e socio sanitario operante in regione.

# Partecipazione allo sviluppo del progetto art. 6 L.38/2010

In una prima fase applicativa dell'art. 6 della Legge 38/2010 "*Art. 6. (Progetto «Ospedale-Territorio senza dolore»). 1. Al fine di rafforzare l'attività svolta dai Comitati «Ospedale senza dolore» istituiti in attuazione del progetto «Ospedale senza dolore» di cui all'accordo tra il Ministro della sanità, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, in data 24 maggio 2001, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 149 del 29 giugno 2001, che assume la denominazione di progetto «Ospedale-Territorio senza dolore», è autorizzata la spesa di 1.450.000 euro per l'anno 2010 e di 1.000.000 di euro per l'anno 2011. 2. Con accordo stipulato in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, le risorse di cui al comma 1 sono ripartite e destinate a iniziative, anche di carattere formativo e sperimentale, volte a sviluppare il coordinamento delle azioni di cura del dolore favorendone l'integrazione a livello territoriale. 3. Con l'accordo di cui al comma 2 sono altresì stabiliti modalità e indicatori per la verifica dello stato di attuazione a livello regionale del progetto di cui al comma 1.*"
sarà essere avviato sul territorio regionale un percorso attuativo omogeneo relativo a due aree di interfaccia fra medicina di base, medicina territoriale, medicina specialistica e medicina in area socio-sanitaria:

1. Attività formative volte alla omogeneizzazione dei linguaggi diagnostici e terapeutici nella terapia del dolore da parte degli operatori sanitari e socio-sanitari;
2. Condivisione ed utilizzo dei sistemi di misura e monitoraggio del dolore.

# Monitoraggio rilevazione del dolore in cartella clinica

Con cadenza annuale, verrà somministrato alle Strutture Sanitarie, Socio-Sanitarie e ai Medici di medicina generale un Questionario finalizzato al monitoraggio dello stato di attuazione dell'art. 7 della Legge 38/2010 edi risultati della rilevazione verranno diffusi ai Responsabili Legali delle Strutture erogatrici e ai MMG.

Allegato A

# La valutazione clinica “algologica” del paziente con Dolore

## Introduzione

Molto è stato scritto a riguardo della valutazione clinica del paziente con dolore. Gli aspetti semantici del dolore e la sua intensità percepita hanno rappresentato per molti anni gli elementi fondamentali per la diagnosi, per la differenziazione della tipologia di dolore (nocicettivo o neuropatico) e per la scelta terapeutica. Alcune espressioni utilizzate dal malato (dolore urente, senso di anestesia, formicolio, ecc.) rappresentano ancor oggi indicatori ritenuti utili per la diagnosi differenziale tra dolore nocicettivo e dolore neuropatico. I “Questionari di valutazione del dolore neuropatico”, si basano su espressioni soggettive che i pazienti utilizzano per descrivere il dolore. Solo in alcuni Questionari compaiono anche i sintomi evocati come l’allodinia dinamica-meccanica. La pratica clinica quotidiana ha però, nel tempo, dimostrato che la qualità del dolore percepito dal paziente e la sua intensità non sono così determinanti per la diagnosi. Poiché la scelta di un trattamento diviene oggi sempre più mirata alla tipologia di dolore e al meccanismo patogenetico che lo genera, diviene sempre più importante disporre di criteri diagnostici oggettivabili e facilmente rivelabili.

Gli aspetti clinici più importanti sono:

1. Il dolore neuropatico periferico si manifesta nel territorio di innervazione di un nervo periferico, di un plesso, di una radice spinale.
2. Nel territorio di dolore si possono rilevare sintomi negativi e sintomi positivi; alcuni di questi ultimi possono essere correlati al danno tissutale, altri al coinvolgimento dei neuroni spinali.

**La valutazione clinica del paziente con dolore “Bedside” avviene attraverso l’esecuzione delle tre manovre, di seguito elencate, indispensabili per porre una ipotesi diagnostica.**

## Prima manovra

**Obiettivo:** ipotizzare una tipologia di dolore sulla base della distribuzione ed estensione del dolore.
**Metodo**: disegnare e confrontare l’area di dolore con le aree di innervazione (di cordoni midollare, radici, plessi, nervi periferici), con le mappe osteotomiche, con le aree di dolore riferito nelle patologia viscerali e miofasciali.
Questa manovra viene eseguita intervistando il paziente.

## Seconda manovra

**Obiettivo**: rafforzamento dell’ipotesi di dolore neuropatico sulla base della presenza o meno, del danno di fibra nervosa.
**Metodo**: ricercare nell’area di dolore la presenza di deficit del sistema somato-sensoriale.
Sono in particolare utilizzati tre stimoli, quello tattile, quello puntiforme (pinprick) e lo stimolo caldo, perché facilmente utilizzabili nella pratica clinica in ogni set assistenziale, anche a livello ambulatoriale (Arning 2009). Un batuffolo di cotone, una punta smussa e una provetta contente acqua calda sono strumenti semplici, facilmente reperibili ed a basso costo. Gli stimoli applicati sono essenziali per l’identificazione dell’integrità delle fibre nervose, rispettivamente di quelle tattili, nocicettive mieliniche e nocicettive amieliniche.
Nelle linee guida di valutazione del dolore neuropatico della *European Federation of Neurological Societies* (EFNS 2011) vengono riportate le tre fibre del sistema somato-sensoriale, A beta, Adelta e C, e gli stimoli utili per la loro identificazione. (Tabella 1).

**Table 1** Summary of choice methods of assessing nerve function per sensation

| | | Testing | | |
|---|---|---|---|---|
| Fibre | Sensation | Clinical | Quantitative sensory testing | Laboratory |
| Aβ | Touch<br>Vibration | Piece of cotton wool<br>Tuning fork (128 Hz) | von Frey filaments<br>Vibrameter[a] | Nerve conduction studies, SEPs[b] |
| Aδ | Pinprick<br>Cold | Cocktail stick<br>Thermoroller | Weighted needles<br>Thermotest[d] | LEPs[c]<br>None |
| C | Warmth<br>Burning | Thermoroller<br>None | Thermotest[d]<br>Thermotest[d] | Skin biopsy |

Tabella 1 Strumenti diagnostici. Cruccu et Al. - 2011

I tre stimoli (tattile, puntiforme e caldo), vanno applicati nell'area del dolore in successione, annotando gli eventuali ed evidenti deficit presenti. E' sempre opportuno ripetere l'esame in riferimento alle frequenti difficoltà comunicative che possono insorgere nella relazione con il paziente. Va dato significato patologico alle evidenti perdite delle sensibilità e non alle forme sfumate o a macchia di leopardo.

## Terza manovra

**Obiettivo**: identificare nel territorio di dolore la presenza di sintomi "positivi" (allodinie e/o iperalgesie) indici di sensibilizzazione dei nocicettori periferici o dei neuroni spinali.
**Metodo:** Si basa sulla applicazione di stimoli, come quello tattile (sfioramento della cute con un batuffolo di cotone o pennello) o quello ottenuto o stimoli meccanici lievi (pinprick, pressione) o movimenti attivi e passivi di segmenti corporei (Tabella 2 e 3).

**Le manovre sopra descritte devono essere associate alla raccolta anamnestica e alla valutazione clinica generale del paziente comprendenti gli aspetti soggettivi.**
**E' importante sottolineare che per superare la fase di ipotesi diagnostica ed arrivare a porre diagnosi certa di dolore neuropatico è necessaria l'effettuazione di indagini strumentali specifiche neurofisiologiche e/o algologiche.**

Table 2. *Definition and Assessment of Negative and Positive Sensory Symptoms and Signs in Neuropathic Pain*

| Symptom or Sign | Definition | Assessment, Bedside Examination | Expected Pathologic Response |
|---|---|---|---|
| **Negative signs and symptoms** | | | |
| Hypoesthesia | Reduced sensation to nonpainful stimuli | Touch skin with paintbrush, cotton swab, or gauze. | Reduced perception, numbness. |
| Pall-hypoesthesia | Reduced sensation to vibration | Apply tuning fork on bone or joint. | Reduced perception. |
| Hypoalgesia | Reduced sensation to painful stimuli | Prick skin with single pin stimulus. | Reduced perception, numbness. |
| Therm-hypoesthesia | Reduced sensation to cold/warm stimuli | Contact skin with objects at 10°C (metal roller, glass with water, coolant such as acetone). Contact skin with objects at 45°C (metal roller, glass with water). | Reduced perception. |
| **Spontaneous sensations or pain** | | | |
| Paresthesia | Nonpainful ongoing sensation (ant crawling). | Grade intensity (0–10). Area in $cm^2$. | — |
| Paroxysmal pain | Shooting electrical attacks for seconds. | Number per time. Grade intensity (0–10). Threshold for evocation. | — |
| Superficial pain | Painful ongoing sensation often of burning quality. | Grade intensity (0–10). Area in $cm^2$. | — |
| **Evoked pain** | | | |
| Dynamic mechanical allodynia | Normally nonpainful light, moving stimuli on skin evoke pain. | Stroking skin with paintbrush, cotton swab, or gauze. | Sharp burning superficial pain. Present in the primary affected zone but spread beyond into unaffected skin areas (secondary zone). |
| Static mechanical allodynia | Normally nonpainful gentle static pressure stimuli on skin evoke pain. | Manual gentle mechanical pressure at the skin. | Dull pain. Present in the area of affected (damaged or sensitized) primary afferent nerve endings (primary zone). |
| Mechanical punctuate, pinprick hyperalgesia | Normally stinging but not painful stimuli evoke pain. | Manual pricking the skin with a safety pin, sharp stick, or stiff von Frey filament. | Sharp superficial pain. Present in the primary affected zone but spread beyond into unaffected skin areas (secondary zone). |
| Temporal summation | Repetitive application of identical single noxious stimuli is perceived as increasing pain sensation (wind-up-like pain). | Pricking skin with safety pin at interval $<3$ *s* for 30 s. | Sharp superficial pain of increasing intensity. |
| Cold allodynia | Normally nonpainful cold stimuli evoke pain. | Contact skin with objects at 20°C (metal roller, glass with water, coolants like acetone). Control: contact skin with objects at skin temperature. | Painful often burning temperature sensation. Present in the area of affected (damaged or sensitized) primary afferent nerve endings (primary zone). |
| Heat allodynia | Normally nonpainful heat stimuli evoke pain. | Contact skin with objects at 40°C (metal roller, glass with water). Control: contact skin with objects at skin temperature. | Painful burning temperature sensation. Present in the area of affected (damaged or sensitized) primary afferent nerve endings (primary zone). |
| Mechanical deep somatic allodynia | Normally nonpainful pressure on deep somatic tissues evokes pain. | Manual light pressure at joints or muscles. | Deep pain at joints or muscles. |

Tabella 2 Il dolore evocato. Arning 2009

| **Evoked pain** | | | |
|---|---|---|---|
| Mechanical dynamic allodynia | Pain from normally non-painful light moving stimuli on skin | Stroke skin with painter's brush, cotton swab, or gauze | Sharp burning superficial pain; present in the primary affected zone but spreads beyond into unaffected skin areas (secondary zone) |
| Mechanical static hyperalgesia | Pain from normally non-painful gentle static pressure stimuli on skin | Apply manual gentle mechanical pressure to skin | Dull pain; present in the area of affected (damaged or sensitised) primary afferent nerve endings (primary zone) |
| Mechanical punctate, pin-prick hyperalgesia | Pain from normally stinging but non-painful stimuli | Prick skin with a safety pin, sharp stick, or stiff von Frey hair | Sharp superficial pain; present in the primary affected zone but spreads beyond into unaffected skin areas (secondary zone) |
| Temporal summation | Increasing pain sensation (wind-up-like pain) from repetitive application of identical single noxious stimuli | Prick skin with safety pin at intervals of <3 s for 30 s | Sharp superficial pain of increasing intensity |
| Cold hyperalgesia | Pain from normally non-painful cold stimuli | Contact skin with objects of 20°C (metal roller, glass with water, coolants such as acetone); control: contact skin with objects of skin temperature | Painful, often burning, temperature sensation; present in the area of affected (damaged or sensitised) primary afferent nerve endings (primary zone) |
| Heat hyperalgesia | Pain from normally non-painful heat stimuli | Contact skin with objects of 40°C (metal roller, glass with water); control: contact skin with objects of skin temperature | Painful burning temperature sensation; present in the area of affected (damaged or sensitised) primary afferent nerve endings (primary zone) |
| Mechanical deep somatic hyperalgesia | Pain from normally non-painful pressure on deep somatic tissues | Apply manual light pressure at joints or muscles | Deep pain at joints or muscles |

Tabella 3 Il dolore evocato. Baron 2010

## Note Bibliografiche


- *Kathrin Arning and Ralf Baron: Evaluation of Symptom Heterogeneity in Neuropathic Pain Using Assessments of Sensory Functions Neurotherapeutics: Vol. 6, 738–748, October 2009*
- *Haanmpaa M. et AL: NeuPSIG guidelines on neuropathic pain assessment. Pain 152 (2011) 14–27*
- *G. Cruccu et Al. EFNS guidelines on neuropathic pain assessment: revised 2009. European Journal of Neurology 2010*
- *Assessing symptom profiles in neuropathic pain clinical trials: Can it improve outcome? European Journal of Pain 15 (2011) 441–443*
- *Misha-Miroslav Backonja, MD and Bradley S. Galer, MD: pain assessment and evaluation of patients who have neuropathic pain.. Neurologic clinics Volume 16 number 4 - november 1998*
- *Keela Herr, Neuropathic Pain: A Guide to Comprehensive AssessmentPain Management Nursing, Vol 5, No 4, suppl 1 (December), 2004: pp 9-18*
- *Ralf Baron, Andreas Binder, Gunnar Wasner Neuropathic pain: diagnosis, pathophysiological mechanisms, and treatment Lancet Neurol 2010; 9: 807–19*

Allegato B

# Valutazione del paziente e DOLORE MALATTIA

## Caratteristiche della "DOLORE MALATTIA" per una sua semplice identificazione *(Bonica's Management of pain, 2001)*

Qualunque sia la sede, l'estensione, l'intensità del dolore percepito e la sua patogenesi, è possibile ipotizzare la presenza di "Dolore Malattia" se il dolore persiste in per un lungo periodo che va oltre il tempo considerato congruo per una fisiologica guarigione. Per la diagnosi di Dolore Malattia si deve far riferimento ad alcune specifiche caratteristiche per ciascuna delle seguenti aree di seguito riportate ricordando che la diagnosi è sempre frutto di un processo diagnostico multidisciplinare:

### 1. AREA CLINICA RELATIVA ALLA NON PROPORZIONALITA'

a. Esiste una scarsa correlazione tra il livello di dolore riferito, i dati clinici ed i risultati dei test diagnostici e il grado di invalidità osservabile.
b. Il processo patologico appare stabile, o inesistente, o comunque ad un livello tale da non interferire con la progressione del grado di invalidità e di incremento di preoccupazione riferite dal soggetto
c. Vi è una discrepanza tra il grado di funzionalità del paziente e i dati obiettivi inerenti la patologia.

### 2. AREA PSICOSOCIALE

Sviluppo dei differenti quadri di disagio psicosociale del paziente, secondari alla presenza di dolore, di seguito riportati:

a. Disturbi dell'umore, disturbi d'ansia, ecc…
b. Abuso di alcool, abuso di sostanze illecite per alleviare il dolore, dipendenza da oppiacei o da altri farmaci con alto potenziale di abuso.
c. Disturbo del sonno.
d. Eccessiva rinuncia all'attività fisica e interruzione delle attività della vita quotidiana.
d. Gravi problematiche nell'ambito familiare.
e. Significativa rinuncia ai propri ruoli familiari o lavorativi.

### 3. AREA DELLA COMPLIANCE

f. Il percorso clinico è caratterizzato da un incremento di disabilità nonostante i diversi trattamenti adottati.
g. Le interpretazioni e l'opinione del paziente, riguardante le cause del dolore e i suoi effetti differiscono chiaramente da quella del medico.
h. Vi sono criticità sull'aderenza da parte del paziente al programma terapeutico descritto. Ad esempio: abbandono precoce dello schema terapeutico, tendenza anomala all'automedicazione.
i. Vi sono conflitti sul razionale delle opzioni di trattamento farmacologico o delle procedure antalgiche proposte dallo specialista.
j. Vi è la richiesta pressante e sproporzionata da parte del paziente per la prescrizione di farmaci "potenti" o per l'effettuazione di ricorrere a procedure invasive senza che vi sia una indicazione in base alle linee guida e alla valutazione specialistica.

Allegato C

# La Riabilitazione del Paziente con Dolore Cronico

Come ampiamente dimostrato dalla letteratura nelle situazioni di Dolore Cronico e di Dolore Malattia i pazienti sono caratterizzati da differenti livelli di deficit funzionali riguardanti la sfera fisica e psico-relazionale e perciò è indispensabile integrare il trattamento più strettamente antalgico ad un progetto riabilitativo che tenga conto dei set assistenziali e della variabili individuali, sociali e di contesto generale.

Il programma riabilitativo è rivolto a due tipologie di pazienti:

1. Pazienti con "Dolore Cronico" che trovano difficoltà a raggiungere con le terapie antalgiche effettuate un sufficiente recupero funzionale ed una adeguata qualità di vita.
2. Pazienti con un quadro clinico diagnosticato di "Dolore Malattia" (allegato B) frequentemente collegato ad un elevato quadro di disabilità.

I CTDSL devono garantire l'accesso a programmi riabilitativi individuali tramite erogazione diretta oppure tramite l'interfaccia con Strutture riabilitative, definita attraverso una procedura formale, nei diversi setting assistenziali (Allegato E)

## Bibliografia


- *Howard DK, Iademarco EJ, Trulock EP. The role of cardiopulmonary exercise testing in lung and heart-lung trasplantion. Clin Chest Med 1994;15(2):405-20*
- *Wickerson L, Mathur S, Brooks D. Exercise training after lung trasplantion: a systemic review. J Heart Transplant 2010;29(5):497-503.*
- *Mathur S, Hornblower E, Levy RD. Exercise training before and after lung transplantion.Phys sportsmed 2009;37(3):78-87*
- *Marconi C, Marzorati M. Exercise after heart transplantation. EurJ Appl Physiol 2003;90(3-4):250:9*
- *Kavanagh T. Exercise rehabilitation in cardiac transplantion patients: a comprehensive review. Eura Medicophys 2005;41(1):67-74*
- *Breivik H, Collett, Ventafridda V, Cohen R, Gallacher D. Survey of chronic pain in Europe: Prevalence, impact on daily life, and treatment. Eur J Pain 2006; 10: 287-333.*
- *Langley P, Müller-Schwerfe G, Nicolaou A, Liedgens H, Pergolizzi J, Varrassi G.The societal impact of pain in the European Union: health-related quality of life and healthcare resource utilization.J Med Econ. 2010;13(3):571-81*
- *Bonezzi C, Pitino E, Allegri M. Analysis of a population of patients who were referred to a second level pain center: clinical and demographic characteristics. Eur J Pain Suppl 3(2009), 17-20.*

Allegato D

# La Rete Regionale Cefalee

## Introduzione

Le caratteristiche specifiche della patologia cefalalgica, unitamente al dato epidemiologico e di impatto sociale, rendono necessario definire con maggior specificità la rete di riferimento.
L'attuale rete per la diagnosi e cura delle cefalee riconosce tre centri regionali di riferimento (D.G.R. IX/4231 del 25/10/2012):
- A.O. Spedali Civili di Brescia
- Istituto Mondino di Pavia
- IRCCS Istituto Neurologico C Besta di Milano

Tale rete necessita di una più puntuale definizione degli altri livelli, compresa la medicina territoriale (MMG e Specialisti Ambulatoriali Territoriali) e delle regole (PDTA) che, all'interno della rete, devono guidare i percorsi dei pazienti e degli operatori professionali. Un ulteriore elemento di qualificazione della Rete Regionale Cefalee è costituito dall'integrazione, attraverso protocolli definiti e condivisi, tra i vari livelli e le articolazioni della Rete Regionale Terapia del Dolore.

## Caratteristiche della rete

Inserita nel piano regionale della Rete Terapia del Dolore, la rete per le cefalee si distingue per la tipologia dei pazienti. Il paziente cefalalgico presenta il sintomo dolore non come sintomo di altra malattia ma come malattia in sé, che necessita terapie specifiche, diverse dal trattamento del singolo sintomo dolore. Proprio questa specificità richiede una competenza particolare, dedicata allo studio delle cefalee come malattia, tenendo conto della molteplicità delle forme primarie e dell'importanza della diagnosi precoce, sia per le ricadute sociali che per gli aspetti economico-sanitari. Basti pensare che in Lombardia ogni anno vengono visitati al Pronto Soccorso più di 100.000 pazienti per cefalea, molte volte sintomo d'esordio di malattie gravi che, se non trattate tempestivamente, possono portare a morte o a invalidità permanente.

Attualmente in Lombardia sono operativi 34 Centri ospedalieri per la diagnosi e terapia delle Cefalee. 25 di questi Centri si sono strutturati sotto l'egida della società Scientifica A.N.I.R.CEF. (Associazione Neurologica Italiana per la Ricerca sulle Cefalee) per adottare strumenti comuni alla luce delle indicazioni della Società Scientifica Internazionale (IHS), gli altri Centri fanno riferimento alla S.I.S.C. (Società Italiana per lo Studio delle Cefalee)
La formalizzazione di una Rete specifica comporta un'estensione del panorama degli attori, coinvolgendo Medici di Medicina Generale e Specialisti Territoriali, Neurologi e specialità affini, con l'obiettivo di ampliare l'offerta assistenziale articolandola su più livelli per disponibilità di risorse e complessità di patologia.

## Livelli

Il *primo livello* della Rete è rappresentato dai Medici di Medicina Generale: rappresentano il primo vero filtro, in grado di erogare prestazioni adeguate e qualificate in termini di inquadramento diagnostico e primo momento terapeutico. Il 4-5% dei pazienti visti dai MMG vanno a consulto per un problema di cefalea.
Gli strumenti a disposizione per questo livello sono:

1. La classificazione internazionale, articolata su 4 livelli di approfondimento diagnostico. Il MMG deve conoscere tutti i primi livelli e sapersi orientare sulle principali diagnosi di II livello; è richiesta soprattutto particolare attenzione nel primo step diagnostico, vale a dire la differenziazione fra una forma di cefalea primaria e una secondaria;
2. Un sistema di raccolta dati comune, da approntare o partendo da data-base già

esistenti o implementando uno strumento ad hoc, che consenta di mettere in rete dati che abbiano la stessa valenza clinica;

3. Le linee guida age.na.s, di recentissima pubblicazione, che possono consentire un intervento terapeutico adeguato per il trattamento dell'attacco (terapia in acuto) e di selezionare i pazienti candidati al trattamento di profilassi. Il MMG più esperto può effettuare già dei trattamenti cronici di tipo preventivo, ricorrendo ai livelli successivi della Rete in quelle situazioni di difficile scelta terapeutica (sia per il trattamento acuto che per il trattamento cronico) o quando la terapia prescritta risulti inefficace o complicata da effetti indesiderati o, ancora, quando le comorbilità siano tali da rendere complesso e rischioso il trattamento.

Il *secondo livello* della Rete è costituito dagli Specialisti Neurologi territoriali (e dagli Specialisti di aree affini - Oculisti, ORL, ecc.) che già attualmente effettuano il 30% circa della loro attività per pazienti cefalalgici.

A questo livello, utilizzando data-base e linee guida comuni, lo specialista può valutare la situazione del paziente analizzata dal MMG, può valutare se e quali accertamenti diagnostici siano stati eseguiti e le risposte a eventuali terapie già intraprese, la compliance, gli effetti collaterali ecc.

Compito dello Specialista è impostare gli eventuali provvedimenti diagnostici specifici necessari per arrivare a diagnosi del 2° livello IHS, conoscendo le diagnosi di 3° livello più comuni, tenendo sempre presente che il primo dettame, a qualunque livello, è distinguere fra una forma primaria e una forma secondaria. Inoltre lo Specialista deve far ricorso a strumenti comuni, omogenei e validati per tutta la Rete, quali ad esempio il diario o i questionari per la valutazione della disabilità (es. MIDAS), per meglio definire tutte le sfaccettature della sindrome cefalalgica.

Importante è anche la possibilità di ricorso a tool diagnostici omogenei selezionati che, se non uniformemente applicati, rendono difficoltosa la comparazione intra- e inter-soggetto, ad esempio scelti tra i numerosi strumenti oggi utilizzati per la valutazione dei livelli di ansia e depressione.

Equiparati a questo livello vanno considerati quei "Centri" ospedalieri che, in base alla classificazione delle Società Scientifiche di settore, figurano come "ambulatori per le Cefalee", vale a dire Centri che non abbiano la possibilità di ricorrere in maniera sistematica a consulenze specialistiche, esami diagnostici particolari o accessi ospedalieri (sia in ricovero ordinario che in MAC).

Al *terzo livello* della Rete operano i Centri Cefalee Ospedalieri, Universitari o appartenenti agli IRCCS, ai quali è demandata la diagnostica più complessa (al IV livello della classificazione IHS) e la terapia per le forme rare, farmaco-resistenti o con comorbilità complesse. A loro volta, i Centri Cefalee vanno suddivisi in Centri ordinari, per la diagnosi e cura, e in Centri d'eccellenza, già identificati come Centri di riferimento Regionale. In entrambi i casi, oltre alla fase diagnostica e terapeutica descritta in precedenza, al Centro viene richiesto:

- La possibilità di ricorrere a consulenze Specialistiche particolari (es: Gnatologica o Neurochirurgica) o a diagnostiche complesse, invasive ecc.
- Il coordinamento scientifico per la definizione dei PDTA;
- L'adozione degli strumenti comuni della Rete.

È indispensabile, in ottica di ottimizzazione delle risorse, attuare sinergie operative che vedano il coordinamento da parte dei Centri di riferimento (es: non tutti i Centri possono ricorrere ad esami angiografici; la Rete mette a disposizione comune le risorse di pochi per offrire a ogni paziente uno standard assistenziale elevato). Sinergie che devono esprimersi, oltre che nell'attività ordinaria diagnostica e terapeutica, anche nell'attuazione di studi multicentrici epidemiologici, diagnostici o di trials terapeutici. Altrettanto importante è il lavoro di formazione che, partendo dalle indicazioni Regionali, deve essere sviluppato a cascata per tutti i livelli della Rete, al fine di mantenere adeguati ed elevati standard assistenziali erogati. I Centri di riferimento (o d'eccellenza) hanno inoltre il compito di collaborare nel redigere PDTA che verranno condivisi con tutti gli operatori della Rete. È infine prerogativa dei Centri d'eccellenza lo sviluppo della ricerca e l'attuazione di terapie innovative attraverso sperimentazioni che vedano coinvolti, ai vari livelli, tutti gli operatori della Rete, dalla selezione dei pazienti candidati a eventuali impianti di neuro-stimolatori alla raccolta di casistiche rare per implementare linee guida e PDTA.

## Bibliografia essenziale


- *Headache Classification Committee of The International Headache Society (2004) The International Classification of Headache Disorders, 2nd edn. Cephalalgia. 24(Suppl 1):1–160*
- *age.na.s. (Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali). Cefalea nell'adulto. Linee guida nazionali di riferimento per la prevenzione e la terapia. Settembre 2011. http://www.agenas.it/agenas_pdf/Cefalea%20nell'adulto%20.pdf*

Allegato E

# Principali Prestazioni e Procedure diagnostiche e terapeutiche di Terapia del Dolore per Livello del Centro (Figura 2) e per Step di Cura (Figura 4)

**Note esplicative**

- Le Codifiche fanno riferimento al Nomenclatore tariffario di Regione Lombardia (codifiche di cui all'Allegato decreto n. 3297/2011 - Aggiornamento 1 marzo 2012) e alla versione Italiana della ICD9-CM.
- Ulteriori codifiche potranno essere definite successivamente a livello regionale.

**Legenda**

- CTDPL - O **C**entro di **T**erapia del **D**olore di **P**rimo **L**ivello - **O**spedaliero
- CTDPL - T **C**entro di **T**erapia del **D**olore di **P**rimo **L**ivello - **T**erritoriale
- CTDSL **C**entro di **T**erapia del **D**olore di **S**econdo **L**ivello
- E Effettuabile nel Livello erogativo
- NE Non Effettuabile nel Livello erogativo
- NA Non appropriata per il Livello erogativo
- [*] Eseguibile nel Livello erogativo solo se inserito nell'insieme prestazionale previsto dalla normativa regionale per quel livello

| **Principali Prestazioni e Procedure antalgiche specialistiche del PRIMO Step.** (Figura 4) | **Ambulatorio specialistico Terapia del dolore CTDPL e CTDSL** | **MAC CTDPL - O e CTDSL** | **Day Hospital Day Surgery solo CTDSL** | **Ricovero ordinario solo CTDSL** |
|---|---|---|---|---|
| **89.7A.1** Visita anestesiologica per Terapia del dolore: Prima Visita | **E** | **NA** | **NA** | **NA** |
| **89.01.1** Visita anestesiologica per Terapia del dolore: controllo | **E** | **NA** | **NA** | **NA** |
| **99.2A** Iniezione o infusione di farmaci specifici *Incl.: iniezione o infusione somministrata per via:*<br>*a. ipodermica con azione locale o sistemica*<br>*b. intramuscolare con azione locale o sistemica*<br>(Dolore Sintomo-DS patogenesi nocicettiva-Noc)<br>(Dolore Sintomo-DS patogenesi neuropatica-Neu) | **E** | **E*** | **E*** | **E*** |
| **81.92** Iniezione di sostanze terapeutiche nell'articolazione o nel legamento<br>(DSNoc) | **E** | **E*** | **E*** | **E*** |
| **83.96** Iniezione di sostanze terapeutiche all'interno delle borse<br>**83.97** Iniezione di sostanze terapeutiche all'interno dei tendini<br>**83.98** Iniezione di sostanze terapeutiche ad azione locale<br>(DSNoc) | **E** | **E*** | **E*** | **E*** |
| **94.32** Ipnoterapia, Ipnodromo, Ipnosi<br>**94.5** Richiesta di riabilitazione psicologica<br>**94.51** Richiesta di psicoterapia<br>**94.33** Terapia comportamentale, Terapia di avversione, Modificazione del comportamento, Terapia di desensibilizzazione, Training di rilassamento | **E** | **E*** | **E*** | **E*** |
| Miscellanea di terapie fisiche e complementari a scopo antalgico ad esempio: Agopuntura, TENS, Magnetoterapia, Stimolazione trancranica o transpinale e le altre terapie fisiche-strumentali previste dai LEA regionali con codici specifici)<br>(DSNoc e DSNeu) | **E** | **E*** | **E*** | **E*** |
| **03.93.1** Controllo/programmazione di neurostimolatore spinale | **E** | **E*** | **E*** | **E*** |
| <u>Blocco articolazione sacroiliaca ecoguidato</u><br>**81.92**<br>(DSNoc) | **E**<br>**CTDPLO** | **E*** | **E*** | **E*** |
| **99.29.1** Iniezione Perinervosa<br>**04.80** Iniezione in nervo periferico, SAI<br>**04.81** Iniezione di anestetico in nervo periferico per analgesia<br>**04.81.1** Blocchi dei rami extracranici dei nervi cranici<br>**04.81.1** Blocco degli intercostali; Blocco di altre vie nervose<br>**04.89** Iniezione di altre sostanze, esclusi i neurolitici<br>(DSNoc e DSNeu) | **E**<br>**CTDPLO** | **E*** | **E*** | **E*** |
| **05.3** Iniezione in nervi simpatici<br>**05.31** Iniezione di anestetico nei nervi simpatici per analgesia<br>**05.39** Altra iniezione<br>(DSNoc e DSNeu) | **E**<br>**CTDPLO** | **E*** | **E*** | **E*** |

| **Principali Prestazioni e Procedure antalgiche specialistiche del SECONDO Step.** (Figura 4) | **Ambulatorio specialistico Terapia del dolore CTDPL e CTDSL** | **MAC CTDPL - O e CTDSL** | **Day Hospital Day Surgery solo CTDSL** | **Ricovero ordinario solo CTDSL** |
|---|---|---|---|---|
| Iniezione peridurale<br>**03.91** Iniezione di anestetico nel canale vertebrale per analgesia<br>**03.92** Iniezione di altri farmaci nel canale vertebrale<br>(DSNoc e DSNeu) | **E CTDPLO** | **E*** | **E*** | **E*** |
| Blocco faccette articolari ecoguidato<br>**03.91** oppure **03.92**<br>**04.81** oppure **04.89**<br>(DSNoc) | **E CTDPLO** | **E*** | **E*** | **E*** |
| Controllo sistemi di infusione non collegati a porta (ndr Occorre inserire un codice prestazione)<br>**03.92 + 99.29** Iniezione di altri farmaci nel canale vertebrale + Iniezione o infusione di altre sostanze terapeutiche o profilattiche | **E CTDPLO** | **E*** | **E*** | **E*** |
| Refill (rifornimento) sistemi di infusione non collegati a porta (ndr Occorre inserire un codice prestazione)<br>**03.92 + 99.29** Iniezione di altri farmaci nel canale vertebrale + Iniezione o infusione di altre sostanze terapeutiche o profilattiche | **E CTDPLO** | **E*** | **E*** | **E*** |
| **03.90** Inserzione di catetere nel canale vertebrale (spazio peridurale) per infusione di sostanze terapeutiche o palliative<br>*(NON COLLEGATO A PORTA SOTTOCUTANEA PER INFUSIONE)*<br>(DSNoc e DSNeu) | **NE** | **E** | **E*** | **E*** |
| **04.89 + 99.29 (file F)** Neurolisi transcutanea con capsaicina ad alta concentrazione<br>(DSNeu) | **NE** | **E** | **E*** | **E*** |
| Blocco faccette articolari radioguidato<br>**03.91** oppure **03.92**<br>**04.81** oppure **04.89**<br>(DSNoc) | **NE** | **E** | **E*** | **E*** |
| **05.32** Iniezione di agenti neurolitici nei nervi simpatici | **NE** | **E** | **E*** | **E*** |
| Blocco articolazione sacroiliaca radioguidato)<br>**81.92**<br>(DSNoc) | **NE** | **E** | **E*** | **E*** |
| RF pulsata di nervi periferici e altre indicazioni<br>(DSNoc e DSNeu) | **NE** | **E** | **E*** | **E*** |
| **04.2** Demolizione di nervi periferici<br>*Demolizione di nervi periferici mediante:*<br>*- crioanalgesia*<br>*- iniezione di agenti neurolitici*<br>*- radiofrequenza*<br>(DSNoc e DSNeu) | **NE** | **E** | **E*** | **E*** |
| Controllo sistemi di infusione impiantabili<br>**03.92 + 99.29** Iniezione di altri farmaci nel canale vertebrale + Iniezione o infusione di altre sostanze terapeutiche o profilattiche | **NE** | **E** | **E*** | **E*** |
| Refill (rifornimento)/ sistemi di infusione impiantabili<br>**03.92 + 99.29** Iniezione di altri farmaci nel canale vertebrale + Iniezione o infusione di altre sostanze terapeutiche o profilattiche | **NE** | **E** | **E*** | **E*** |
| **99.2A** Iniezione o infusione di farmaci specifici<br>*Incl.: iniezione o infusione somministrata per via endovenosa* | **NE** | **E** | **E*** | **E*** |

| **Principali Prestazioni e Procedure antalgiche specialistiche del TERZO Step.** (Figura 4) | **Ambulatorio specialistico Terapia del dolore CTDPL e CTDSL** | **MAC CTDPL - O e CTDSL** | **Day Hospital Day Surgery solo CTDSL** | **Ricovero ordinario solo CTDSL** |
|---|---|---|---|---|
| **03.95** Spinal blood patch | NE | NE | E | E* |
| Neurolesione delle afferenze sensitive delle faccette articolari e dell'articolazione sacroiliaca<br>**03.96** Denervazione percutanea della faccetta articolare<br>**04.99** Altri interventi sui nervi periferici<br>(DSNoc) | NE | NE | E | E* |
| RF pulsata gangli spinali<br>(DSNeu) | NE | NE | E | E* |
| **05.32** Iniezione di agenti neurolitici nei nervi simpatici (escluso ganglio celiaco e nervi splacnici)<br>**05.39** Altra iniezione nei gangli simpatici<br>**05.8** Altri interventi su gangli simpatici<br>(DSNoc e DSNeu) | NE | NE | E | E* |
| Discografia diagnostica<br>**03.91** Iniezione di anestetico nel canale vertebrale per analgesia)<br>**03.92** Iniezione di altri farmaci nel canale vertebrale<br>(DSNoc) | NE | NE | E | E* |
| Procedure terapeutiche sul disco intervertebrale<br>**80.50** Asportazione o demolizione di disco intervertebrale, non specificata.<br>*Quando non viene specificato che si tratti di asportazione o demolizione*<br>**80.59** Altra distruzione di disco intervertebrale<br>*Distruzione non specificata in altra sede*<br>(DSNoc) | NE | NE | E | E* |
| **03.94** Rimozione di neurostimolatore spinale | NE | NE | E | E* |
| **04.93** Rimozione di neurostimolatore dei nervi periferici | NE | NE | E | E* |

| **Principali Prestazioni e Procedure antalgiche specialistiche del QUARTO Step.** (Figura 4) | **Ambulatorio specialistico Terapia del dolore CTDPL e CTDSL** | **MAC CTDPL - O e CTDSL** | **Day Hospital Day Surgery solo CTDSL** | **Ricovero ordinario solo CTDSL** |
|---|---|---|---|---|
| Interventi sul ganglio di Gasser<br>**04.2** Demolizione di nervi cranici<br>*Demolizione di nervi cranici mediante:*<br>*- crioanalgesia*<br>*- iniezione di agenti neurolitici*<br>*- radiofrequenza*<br>(DSNoc e DSNeu) | **NE** | **NE** | **NE** | **E** |
| **05.32** Iniezione di agenti neurolitici del ganglio celiaco e dei nervi splacnici) | **NE** | **NE** | **NE** | **E** |
| **04.92** Impianto o sostituzione di neurostimolatore dei nervi periferici (compresa Neurostimolazione sacrale)<br>(DSNeu) | **NE** | **NE** | **NE** | **E** |
| **03.93** Collocazione o sostituzione di neurostimolatore spinale<br>(DSNoc e DSNeu)<br><br>**ALMENO 10 NUOVI IMPIANTI DI ELETTRODO/I ANNUI/CENTRO*** | **NE** | **NE** | **NE** | **E** |
| **86.94** Inserzione o riposizionamento di generatore di impulsi di neurostimolatore a canale singolo, non specificato se ricaricabile<br>**86.95** Inserzione o riposizionamento di generatore di impulsi di neurostimolatore a canale doppio, non specificato se ricaricabile<br>**86.96** Inserzione o sostituzione di altro generatore di impulsi di neurostimolatore<br>**86.97** Inserzione o sostituzione di altro generatore di impulsi di neurostimolatore a canale singolo ricaricabile<br>**86.98** Inserzione o sostituzione di altro generatore di impulsi di neurostimolatore a canale doppio ricaricabile<br>*Codificare anche l'eventuale catetere associato*<br>(DSNeu) | **NE** | **NE** | **NE** | **E** |
| **03.90** Inserzione di catetere nel canale vertebrale subaracnoideo per infusione di sostanze terapeutiche o palliative<br>(DSNoc e DSNeu) | **NE** | **NE** | **NE** | **E** |
| **86.06** Inserzione di pompa di infusione totalmente impiantabile<br>*Codificare anche eventuale cateterizzazione associata*<br>(DSNoc e DSNeu) | **NE** | **NE** | **NE** | **E** |
| **81.65** Vertebroplastica<br>**81.66** Cifoplastica<br>(DSNoc) | **NE** | **NE** | **NE** | **E** |
| Periduroscopia – tecniche endoscopiche<br>**03.92** iniezione di farmaci nel canale vertebrale<br>**03.6** Separazione di aderenze del midollo spinale e delle radici dei nervi<br>(DSNoc e DSNeu) | **NE** | **NE** | **NE** | **E** |
| **03.21** Cordotomia percutanea<br>(DSNoc e DSNeu) | **NE** | **NE** | **NE** | **E** |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| Terapie riabilitative finalizzate al trattamento dei pazienti con Malattia Dolore<br>**93.8** Altra terapia riabilitativa<br>**93.81** Terapia ricreazionale<br>**93.82** Terapia educazionale<br>**93.83** Terapia occupazionale<br>*Terapia delle attività della vita quotidiana*<br>**93.89** Riabilitazione non classificata altrove | **E**<br>**CTDSL** | **NA** | **NA** | **NA** |
| Terapie finalizzate al trattamento dei pazienti con Malattia Dolore<br>**94.65** Disintossicazione da farmaci<br>**94.66** Disintossicazione e riabilitazione da farmaci<br>**94.67** Riabilitazione combinata da alcool e farmaci<br>**94.68** Disintossicazione combinata da alcool e farmaci<br>**94.69** Riabilitazione e disintossicazione combinata da alcool e farmaci | **NE** | **NE** | **NE** | **E** |

*Numero minimo di prestazioni richieste per identificare un CTDSL.

Allegato F

# Questionario per la rilevazione dei CENTRI SPECIALISTICI EROGATORI DI TERAPIA DEL DOLORE

## A. AREA AMMINISTRATIVO STRUTTURALE

**01. DENOMINAZIONE ENTE/STRUTTURA SANITARIA RISPONDENTE (AO/ASL/FONDAZIONE/ IRCCS/OSP.CLASS/CDC/……).**

Struttura Pubblica Accreditata

| | | | |
|---|---|---|---|
| **01.1** | Azienda Ospedaliera/ASL | | |
| **01.2** | Fondazione IRCCS (Diritto Pubblico) | | |
| **01.3** | Altro (specificare) | | |

Struttura Privata Accreditata

| | | | |
|---|---|---|---|
| **01.4** | Casa di Cura | | |
| **01.5** | IRCCS (Diritto privato) | | |
| **01.6** | Altro (specificare) | | |

Altro (Specificare)

| | | |
|---|---|---|
| **01.7** | Diritto Pubblico | |
| **01.8** | Diritto Privato | |

**02. PRESSO L'ENTE/STRUTTURA SANITARIA OPERA UN CENTRO SPECIALISTICO CHE FORNISCE PRESTAZIONI DI TERAPIA DEL DOLORE?**

| | | |
|---|---|---|
| **02.1** | SI | |
| **02.2** | NO | |

**03. SE LA RISPOSTA E' STATA "SI", INDICARE LA DENOMINAZIONE (Ad es. Presidio Ospedaliero, Casa di cura) PRESSO LA QUALE HA SEDE IL CENTRO.**

*NB: NEL CASO IL CENTRO ABBIA ARTICOLAZIONI OPERATIVE IN PIU' STRUTTURE SANITARIE, INDICARLE TUTTE SPECIFICANDO LE MACROATTIVITA' EROGATE E SUDDIVIDENDOLE NELLE DIFFERENTI TIPOLOGIE. AL PUNTO 03.1 INSERIRE LA SEDE DEL CENTRO.*

| | DEGENZA ORDIN. | DH-DS | MAC | AMBUL. | CONSUL. INTRAOSP. | CONSUL. DOMICIL. | ALTRO * |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| **03.1** Sede principale | | | | | | | |
| **03.2** Altra sede | | | | | | | |
| **03.3** Altra sede | | | | | | | |
| **03.4** Altra sede | | | | | | | |
| **03.5** Altro (specificare) | | | | | | | |

**04. SE LA RISPOSTA E' STATA "SI", INDICARE LA DEFINIZIONE UFFICIALE DEL CENTRO.**

*NB. Per definizione ufficiale si intende quella assegnata in atti formali della Struttura Sanitaria alla quale il Centro fa riferimento.*

| | |
|---|---|
| Definizione | |
| Anno di Istituzione | |

*NB. INDICARE I DATI RELATIVI SOLO ALL'ATTO FORMALE PIU' RECENTE*

**05. INDICARE LE MACROATTIVITA' EROGATE DAL SOLO CENTRO DI TERAPIA DEL DOLORE.**

| | Presente | Numero Posti Letto operativi nel 2012 mediamente utilizzati quotidianamente |
|---|---|---|
| RICOVERO ORDINARIO* | | |
| OSPEDALIZZAZIONE DIURNA* | | |
| MAC | | |
| AMBULATORIO | | |
| CONSULENZA INTRAOSP | | |
| CONSULENZA DOMICILIARE ALGOLOGICA ESTEMPORANEA (VEDI NB) | | |
| Altro (Specificare) | | |
| Altro (Specificare) | | |

*NB. INDICARE IL NUMERO DI POSTI LETTO E LE ATTIVITà RELATIVI ALLA SOLA TERAPIA DEL DOLORE E NON CONSIDERARE QUELLI DEDICATI ALLE CURE PALLIATIVE.*

*PER LA CONSULENZA DOMICILIARE INDICARE SOLO SE E' EROGATA UNA MACROATTIVITA' DI CONSULENZA ALGOLOGICA ESTEMPORANEA DOMICILIARE CHIARAMENTE RICONDUCIBILE AD ATTIVITA' SPECIALISTICA DI TERAPIA DEL DOLORE.*

*NON E' PERCIO' DA INSERIRSI L'ATTIVITA' DI CONSULENZA DOMICILIARE DI CURE PALLIATIVE CHE ALCUNI CENTRI EROGANO ESSENDO CARATTERIZZATI SIA DA ATTIVITA' DI CURE PALLIATIVE SIA DI ATTIVITA' DI TERAPIA DEL DOLORE.*

**06. IL CENTRO E' UNA:**

| | | |
|---|---|---|
| **06.1** | Struttura Complessa | |
| Anno di istituzione formale | | |
| Dipartimento di riferimento | | |
| Articolazioni funzionali | Strutture semplici, Aree alta specializzazione. | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |

| | | |
|---|---|---|
| **06.2** | Struttura Semplice dipartimentale | |
| Anno di istituzione formale | | |
| Dipartimento di riferimento | | |
| Articolazioni funzionali | Strutture semplici, Aree alta specializzazione. | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |

| | | |
|---|---|---|
| **06.3** | Struttura Semplice | |
| Anno di istituzione formale | | |
| SC di riferimento | | |
| Dipartimento di riferimento | | |

| | | |
|---|---|---|
| **06.4** | Macroattività di SC | |
| Anno di istituzione formale | | |
| SC di riferimento | | |
| Dipartimento di riferimento | | |

**07. IL CENTRO ALL'INTERNO DELLA STRUTTURA NELLA QUALE OPERA DISPONE DI:**

| | | A gestione autonoma | In condivisione |
|---|---|---|---|
| **07.1** | Area di Degenza Ordinaria (DO) | | |
| **07.1.1** | Degenza Ordinaria 7 gg su 7 | | |
| **07.1.2** | Degenza Ordinaria week surgery | | |
| **07.2** | Aree per attività MAC | | |
| **07.3** | Aree per attività D-H | | |
| **07.4** | Aree Attività D-Surgery | | |
| **07.5** | Aree ambulatoriali | | |
| **07.6** | Sala operatoria | | |
| **07.7** | Area Radiologia interventistica | | |
| **07.8** | Aree per le terapie fisiche strumentali | | |
| **07.9** | Altro (Specificare) | | |
| **07.10** | Altro (Specificare) | | |

**08. IL CENTRO DISPONE DELLE SEGUENTI STRUMENTAZIONI:**

| | | A gestione autonoma | In condivisione |
|---|---|---|---|
| **8.1** | Amplificatore di brillanza | | |
| **8.2** | Strumentazioni valutazione Algologica | | |
| **8.2.1** | | | |
| **8.2.2** | | | |
| **8.2.3** | | | |
| **8.3** | Strumentazioni per neurolesione | | |
| **8.4** | Strumentazioni per elettrostimolazione antalgica invasiva | | |
| **8.4.1** | Spinale | | |
| **8.4.2** | Periferica | | |
| **8.4.3** | DBS | | |
| **8.5** | Strumentazione per neuromodulazione chimica spinale | | |
| **8.6** | Strumentazione per tecniche invasive percutanee sul rachide | | |
| **8.7** | Ecografo | | |
| **8.8** | Sistemi infusionali elettronici | | |
| **8.9** | Sistemi di monitoraggio cardio-circolatorio (monitor) | | |
| **8.10** | Saturimetri | | |
| **8.11** | Altro (Specificare) | | |
| **8.12** | Altro (Specificare) | | |

**09. LA STRUTTURA SANITARIA NELLA QUALE OPERA IL CENTRO DISPONE DI:**

| | | |
|---|---|---|
| **9.1** | Attività di Neurofisiologia di base | |
| **9.2** | Attività di Neurofisiologia ad indirizzo algologico | |
| **9.3** | Radiologia Tradizionale (Rx + ECO) | |
| **9.4** | TAC | |
| **9.5** | RMN | |
| **9.6** | PET | |
| **9.7** | Scintigrafia ossea | |

| | | |
|---|---|---|
| **9.8** | Altra diagnostica strumentale (indicare) | |
| **9.9** | UO/Servizio di Psicologia | |
| **9.10** | UO/Servizio Neurochirurgia | |
| **9.11** | Attività di Psicologia dedicato alla TD | |
| **9.12** | UO/Servizio di Reumatologia | |
| **9.13** | UO/Servizio di Ortopedia Traumatologia | |
| **9.14** | UO/Servizio di Oncologia | |
| **9.15** | UO/Servizio di Riabilitazione | |
| **9.16** | UO/Servizio di Riabilitazione dedicato alla TD | |
| **9.17** | UO/Attività di Cure Palliative | |
| **9.18** | Attività di Assistente Sociale | |
| **9.19** | Altro (Specificare) | |
| **9.20** | Altro (Specificare) | |

**10. AL CENTRO E' STATO ASSEGNATO UN CENTRO DI COSTO SPECIFICO?**

| | | |
|---|---|---|
| **10.1** | SI | |
| **10.2** | NO | |

**11. IL CENTRO FA PARTE DEL COMITATO SENZA DOLORE (COSD) AZIENDALE.**

| | | |
|---|---|---|
| **11.1** | SI | |
| **11.2** | NO | |

**12. IL RESPONSABILE DEL CENTRO E' IL COORDINATORE DEL COSD.**

| | | |
|---|---|---|
| **12.1** | SI | |
| **12.2** | NO | |

## B. AREA ORGANIZZATIVO GESTIONALE

**01. IL CENTRO SPECIALISTICO DISPONE DI PERSONALE DEDICATO ESCLUSIVAMENTE ALLE ATTIVITA' DI TERAPIA DEL DOLORE?**

| | | |
|---|---|---|
| **01.1** | SI | |
| **01.2** | NO | |

NB. SI INTENDE IL PERSONALE DEDICATO ESCLUSIVAMENTE ALLA TD.

**02. SE LA RISPOSTA E' STATA "SI'" INDICARE:**

| 02.1 PERSONALE DEDICATO ESCLUSIVAMENTE AL CENTRO. (numero unità) | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| | | Numero totale | Contratto a TI | Contratto a TD | Libera Prof. |
| **02.1.1** | MEDICO | | | | |
| **02.1.2** | PSICOLOGO | | | | |
| **02.1.3** | COORD. INFERMIER. | | | | |
| **02.1.4** | INFERMIERE | | | | |
| **02.1.5** | FISIOTERAPISTA | | | | |
| **02.1.6** | OSS | | | | |
| **02.1.7** | ASS. SOCIALE | | | | |
| **02.1.8** | UNITA' AMMINISTRATIVA | | | | |
| **02.1.9** | ALTRO (SPECIFICARE) | | | | |

| 02.2 PERSONALE DEDICATO ESCLUSIVAMENTE AL CENTRO. (numero ore) | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| | | Numero totale Ore/sett | Contratto a TI Ore/sett | Contratto a TD Ore/sett | Libera Prof. Ore/sett |
| **02.2.1** | MEDICO | | | | |
| **02.2.2** | PSICOLOGO | | | | |
| **02.2.3** | COORD. INFERMIER. | | | | |
| **02.2.4** | INFERMIERE | | | | |
| **02.2.5** | FISIOTERAPISTA | | | | |
| **02.2.6** | OSS | | | | |
| **02.2.7** | ASS. SOCIALE | | | | |
| **02.2.8** | UNITA' AMMINISTRATIVA | | | | |
| **02.2.9** | ALTRO (SPECIFICARE) | | | | |

**03. SE LA RISPOSTA E' STATA "NO" INDICARE:**

| **03.1** PERSONALE DEDICATO IN PARTE AL CENTRO (numero unità). | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| | | Numero totale | Contratto a TI | Contratto a TD | Libera Prof. |
| **03.1.1** | MEDICO | | | | |
| **03.1.2** | PSICOLOGO | | | | |
| **03.1.3** | COORD. INFERMIER. | | | | |
| **03.1.4** | INFERMIERE | | | | |
| **03.1.5** | FISIOTERAPISTA | | | | |
| **03.1.6** | OSS | | | | |
| **03.1.7** | ASS. SOCIALE | | | | |
| **03.1.8** | UNITA' AMMINISTRATIVA | | | | |
| **03.1.9** | ALTRO (SPECIFICARE) | | | | |

| **03.2** PERSONALE DEDICATO IN PARTE AL CENTRO. (numero ore) | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| | | Numero totale Ore/sett | Contratto a TI Ore/sett | Contratto a TD Ore/sett | Libera Prof. Ore/sett |
| **03.2.1** | MEDICO | | | | |
| **03.2.2** | PSICOLOGO | | | | |
| **03.2.3** | COORD. INFERMIER. | | | | |
| **03.2.4** | INFERMIERE | | | | |
| **03.2.5** | FISIOTERAPISTA | | | | |
| **03.2.6** | OSS | | | | |
| **03.2.7** | ASS. SOCIALE | | | | |
| **03.2.8** | UNITA' AMMINISTRATIVA | | | | |
| **03.2.9** | ALTRO (SPECIFICARE) | | | | |

**04. INDICARE QUANTI MEDICI SPECIALISTI IN ANESTESIA E RIANIMAZIONE OPERANO PRESSO IL CENTRO.**

| | | |
|---|---|---|
| **04.1** | Numero | |

**05. SE IL NUMERO DI ANESTESISTI E' SUPERIORE A 0 INDICARE SE L'A/R (O GLI A/R) E'/SONO TOTALMENTE DEDICATO/I ALLA ATTIVITA' ANTALGICA (TEMPO PIENO-TEMPO PARZIALE) OPPURE SE E/SONO ATTIVO/I A TEMPO PARZIALE.**

| | | TEMPO PIENO | TEMPO PARZIALE ore/settimanali |
|---|---|---|---|
| **05.1** | Medico 1 | | |
| **05.2** | Medico 2 | | |
| **05.3** | Medico 3 | | |
| **05.4** | Medico 4 | | |
| **05.5** | Medico 5 | | |

*NB. FARE RIFERIMENTO SOLO ALLE ATTIVITA' DI TERAPIA DEL DOLORE, SOPRATTUTTO NEI CENTRI NEI QUALI SI EROGANO ANCHE CURE PALLIATIVE.*

**06. QUALI SONO LE ALTRE SPECIALITA' DEI MEDICI NON ANESTESISTI RIANIMATORI OPERANTI NEL CENTRO E COME OPERANO NEL CENTRO?**

| | SPECIALITA' | TEMPO PIENO | TEMPO PARZIALE ore/settimanali |
|---|---|---|---|
| **06.1** | | | |
| **06.2** | | | |
| **06.3** | | | |
| **06.4** | | | |
| **06.5** | | | |

*NB. FARE RIFERIMENTO SOLO ALLE ATTIVITA' DI TERAPIA DEL DOLORE, SOPRATTUTTO NEI CENTRI NEI QUALI SI EROGANO ANCHE CURE PALLIATIVE.*

**07. INDICARE PER OGNI MACROATTIVITA' EROGATA LE ORE SETTIMANALI E I GIORNI DI ATTIVITA'.**

| | | Numero giorni settimanali | Numero ore settimanali |
|---|---|---|---|
| **07.1** | Attività di Degenza Ordinaria (DO) | | |
| **07.1.1** | Degenza Ordinaria | | |
| **07.1.2** | Degenza Ordinaria week surgery | | |
| **07.2** | Attività MAC | | |
| **07.3** | Attività D-H | | |
| **07.4** | Attività D-Surgery | | |
| **07.5** | Attività ambulatoriali | | |
| **07.6** | Attività Sala operatoria | | |
| **07.7** | Attività Radiologia interventistica | | |
| **07.8** | Attività terapie fisiche strumentali | | |
| **07.9** | Attività Consulenza intraospedaliera | | |
| **07.10** | Attività Consulenza domiciliare | | |
| **07.11** | Altro (Specificare) | | |
| **07.12** | Altro (Specificare) | | |

**08. IL CENTRO OPERA DURANTE I:**

| | | | SI | NO | Dalle | Alle |
|---|---|---|---|---|---|---|
| **08.1** | Giorni Festivi | | | | | |
| **08.2** | Giorni Prefestivi | | | | | |
| **08.3.1** | Giorni feriali | | | | | |
| **08.3.2** | Giorni feriali | | | | | |
| **08.3.3** | Giorni feriali | | | | | |
| **08.3.4** | Giorni feriali | | | | | |
| **08.3.5** | Giorni feriali | | | | | |

**09. IL CENTRO FORNISCE UNA PRONTA DISPONIBILITA' DA PARTE DEL PERSONALE MEDICO PER I PAZIENTI EVENTUALMENTE RICOVERATI IN POSTI LETTO DI DEGENZA ORDINARIA?**

| | | |
|---|---|---|
| **09.1** | SI | |
| **09.2** | NO | |

**10. IL CENTRO FORNISCE UNA PRONTA DISPONIBILITA' DA PARTE DEL PERSONALE MEDICO PER I PAZIENTI DURANTE GLI ORARI DI CHIUSURA AL PUBBLICO DELLE ATTIVITA' AMBULATORIALI, MAC, D-H, ALTRO?**

| | | |
|---|---|---|
| **10.1** | SI | |
| **10.2** | NO | |

**11. IL CENTRO FORNISCE UNA PRONTA DISPONIBILITA' DA PARTE DEL PERSONALE INFERMIERISTICO PER I PAZIENTI DURANTE GLI ORARI DI CHIUSURA AL PUBBLICO DELLE ATTIVITA' AMBULATORIALI, MAC, D-H, ALTRO?**

| | | |
|---|---|---|
| **11.1** | SI | |
| **11.2** | NO | |

**12. SE LA RISPOSTA ALLA DOMANDA 10 E 11 E' STATA "NO" IL CENTRO FORNISCE:**

| | | SI | NO |
|---|---|---|---|
| **12.1** | UNA REPERIBILITA' SOLO TELEFONICA MEDICA | | |
| **12.2** | UNA REPERIBILITA' TELEFONICA INFERMIERISTICA | | |
| **12.3** | ALTRO | | |

**13. LE ATTIVITA' AMBULATORIALI EVENTUALMENTE EROGATE DAL CENTRO SONO PRENOTABILI:**

| | | SI | NO |
|---|---|---|---|
| **13.1** | TRAMITE CUP REGIONALE | | |
| **13.2** | TRAMITE CUP AZIENDALE | | |
| **13.3** | DIRETTAMENTE O A UN TELEFONICO DEDICATO | | |
| **13.4** | CON ENTRAMBE LE MODALITA' PRECEDENTI | | |
| **13.5** | ALTRO | | |

**14. QUALE E' IL TEMPO PREVISTO A CUP O IN AGENDA PER:**

| | | Tempo in min. |
|---|---|---|
| **14.1** | PRIMA VISITA | |
| **14.2** | VISITA DI CONTROLLO | |

**15. QUALI SONO I TEMPI DI ATTESA PER LE PRIME VISITE?**

| | | Giorni | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| | | <15 | <30 | <45 | <60 |
| **15.1** | Tempo previsto a CUP per una prima visita specialistica di terapia del dolore | | | | |
| **15.2** | Tempo previsto a CUP per una visita di controllo specialistica di terapia del dolore | | | | |

## C. AREA PRESTAZIONALE

**01. IL CENTRO EROGA LE SEGUENTI ATTIVITA' DI ROUTINE:**

| | | SI | NO |
|---|---|---|---|
| **01.1** | Inquadramento diagnostico algologico | | |
| **01.2** | Esecuzione test diagnostici farmacologici | | |
| **01.3** | Tecniche diagnostiche evocative | | |
| **01.4** | Esecuzione blocchi anestetici diagnostici | | |
| **01.5** | Esecuzione esami algometrici strumentali | | |
| **01.6** | Valutazione psicologica da parte di psicologo | | |
| **01.7** | Valutazione funzionale da parte di fisiatra | | |
| **01.8** | Valutazione collegiale del caso | | |
| **01.9** | Impostazione Piano Terapeutico Individuale | | |
| **01.10** | Prescrizione diretta oppioidi maggiori | | |
| **01.11** | Monitoraggio e programmazione neuro stimolatori | | |
| **01.12** | Monitoraggio, programmazione e refill sist. infusionali spinali tot. impiantabili | | |
| **01.13** | REFERTO O LETTERA DI DIMISSIONE AL MMG | | |
| **01.13.1** | SE SI ALLA 01.13 SU FASCICOLO ELETTRONICO DEL PAZIENTE | | |
| **01.14** | Effettuazione di Blocchi antalgici | | |
| **01.15** | Blocchi anestetici periferici | | |
| **01.16** | Blocchi epidurali | | |
| **01.17** | Altri blocchi | | |
| **01.18** | Tecniche antalgiche strumentali non invasive (es. TENS, Laser terapia, etc) | | |
| **01.19** | Manipolazioni vertebrali | | |
| **01.20** | Agopuntura | | |
| **01.21** | Consulenze intraospedaliere | | |
| **01.22** | Consulenze domiciliari | | |
| **01.23** | ALTRO | | |
| **01.24** | ALTRO | | |
| **01.25** | ALTRO | | |

*NB. RISPONDERE "SI" SOLO PER LE PRESTAZIONI EFFETTUATE DIRETTAMENTE DAL PERSONALE DEL CENTRO E NON PER QUELLE EVENTUALMENTE EROGATE DA OPERATORI DI ALTRE UNITÀ OPERATIVE DELLA STRUTTURA SANITARIA DEL QUALE IL CENTRO FA PARTE.*

**02. EFFETTUAZIONE PRESTAZIONI SPECIALISTICHE DI ALTO LIVELLO:**

| | | Prestazioni anno 2011 | |
|---|---|---|---|
| | | >10 | <10 |
| **02.1** | Elettrostimolazione spinale | | |
| **02.1.1** | Fase test | | |
| **02.1.2** | Impianto neurostimolatore | | |
| **02.2** | Elettrostimolazione sottocute | | |
| **02.2.1** | Fase test | | |
| **02.2.2** | Impianto neurostimolatore | | |
| **02.3** | Elettrostimolazione nervi periferici | | |
| **02.3.1** | Fase test | | |
| **02.3.2** | Impianto neurostimolatore | | |
| **02.4** | Deep Brain Stimulation | | |
| **02.4.1** | Fase test | | |
| **02.4.2** | Impianto neurostimolatore | | |
| **02.5** | Neuromodulazione spinale con sist. infusionali impiantabili | | |
| **02.5.1** | Sistemi esterni provvisori | | |
| **02.5.2** | Sistemi totalmente impiantabili | | |
| **02.6** | Tecniche neurolesive sistema simpatico | | |
| **02.7** | Tecniche neurolesive sui plessi | | |
| **02.8** | Tecniche neuro lesive sui nervi cranici | | |
| **02.9** | Tecniche neuro lesive sul SNP | | |
| **02.10** | Tecniche neuro lesive sul SNC | | |
| **02.11** | Tecniche mini invasive sul Rachide | | |
| **02.11.1** | | | |
| **02.11.2** | | | |
| **02.11.3** | | | |
| **02.11.4** | | | |
| **02.11.5** | | | |

**03. IL CENTRO E LA SUA EQUIPE SI OCCUPANO ANCHE DEI SEGUENTI AMBITI:**

| | | SI | NO |
|---|---|---|---|
| **0.3.1** | CONTROLLO DEL DOLORE POST- OPERATORIO | | |
| **0.3.2** | CONTROLLO DEL DOLORE CRONICO IN AMBITO ONCOLOGICO | | |
| **0.3.3** | CONTROLLO DEL DOLORE CRONICO IN AMBITO NON ONCOLOGICO | | |
| **0.3.4** | CONTROLLO DEL DOLORE NEL PARTO | | |
| **0.3.5** | CONTROLLO NEL DOLORE IN EMERGENZA/URGENZA | | |

**04. NEL CASO LA RISPOSTA AD UNO DEGLI ITEM DEL QUESITO 03 SIA STATA "SI" INDICARE IN MODO PRECISO IL NUMERO DI ORE UOMO SETTIMANALI SPECIFICAMENTE DEDICATE ALLE ATTIVITA' DESCRITTE.**

| | | CONTROLLO DEL DOLORE POST-OPERATORIO | CONTROLLO DEL DOLORE CRONICO IN AMBITO ONCO | CONTROLLO DEL DOLORE CRONICO IN AMBITO NON ONCO | CONTROLLO DEL DOLORE NEL PARTO | CONTROLLO NEL DOLORE IN EMERGENZA URGENZA |
|---|---|---|---|---|---|---|
| **04.2.1** | MEDICO | | | | | |
| **04.2.2** | PSICOLOGO | | | | | |
| **04.2.3** | COORD. INFERMIER. | | | | | |
| **04.2.4** | INFERMIERE | | | | | |
| **04.2.5** | FISIOTERAPISTA | | | | | |
| **04.2.6** | OSS | | | | | |
| **04.2.7** | ASS. SOCIALE | | | | | |
| **04.2.8** | UNITA' AMMINISTRATIVA | | | | | |
| **04.2.9** | ALTRO (SPECIFICARE) | | | | | |

**05. IL CENTRO SVOLGE REGOLARMENTE ATTIVITA' DI FORMAZIONE (ANNO RIFERIMENTO 2011).**

| | | |
|---|---|---|
| **05.1** | SI | |
| **05.2** | NO | |

**06. SE "SI" SPECIFICARE IL TIPO E LE ORE ANNUE.**

| | | ORE ANNUE |
|---|---|---|
| **06.1** | CONTINUA VERSO I PROPRI OPERATORI | |
| **06.2** | CONTINUA VERSO OPERATORI AZIENDALI | |
| **06.3** | CONTINUA VERSO OPERATORI EXTRA AZIENDALI | |
| **06.4** | UNIVERSITARIA | |
| **06.4.1** | PRE-LAUREA MEDICA | |
| **06.4.2** | PRE-LAUREA INFERMIERISTICA | |
| **06.4.3** | PRE-LAUREA PSICOLOGICA | |

| | | | |
|---|---|---|---|
| **06.4.4** | | POST- LAUREA MEDICA | |
| **06.4.5** | | POST- LAUREA INFERMIERISTICA | |
| **06.4.6** | | POST- LAUREA PSICOLOGICA | |
| **06.5** | ALTRO | | |
| **06.5** | ALTRO | | |
| **06.7** | ALTRO | | |

**07. IL CENTRO HA IN ATTO CONVENZIONI CON UNIVERSITA' PER LA FORMAZIONE DI TERAPIA DEL DOLORE? (ANNO RIFERIMENTO 2012)**

| | | |
|---|---|---|
| **07.1** | SI | |
| **07.2** | NO | |

**08. SE LA RISPOSTA E' STATA "SI" INDICARE:**

| | | | Tirocinio | Lezioni |
|---|---|---|---|---|
| **08.1** | Università | | | |
| ENTE UNIVERSITARIO CONVENZIONATO | | | | |
| **08.2** | Università | | | |
| ENTE UNIVERSITARIO CONVENZIONATO | | | | |

**09. IL CENTRO HA STIPULATO O CONCORDATO ATTI FORMALI (AD ES. PROTOCOLLI OPERATIVI) CON LA RETE DELLE CURE PALLIATIVE? (SE SI INDICARE ANNO)**

| | | Data |
|---|---|---|
| **09.1** | SI | |
| **09.2** | NO | |

**10. NEL 2011, QUANTI PAZIENTI SOTTO I 18 ANNI, IL CENTRO HA SEGUITO CON ATTIVITÀ**

| | | Numero |
|---|---|---|
| **10.1** | IN PRESA IN CARICO | |
| **10.2** | IN CONSULENZA | |

| | |
|---|---|
| QUESTIONARIO COMPILATO IL | |
| DA | |
| QUALIFICA | |
| TEL. | |
| CELL. | |
| E mail | |
| TIMBRO E FIRMA DEL COMPILATORE | |

| | |
|---|---|
| TIMBRO E FIRMA DEL DIRETTORE SANITARIO DELLA STRUTTURA | |
| DATA | |

| | |
|---|---|
| TIMBRO E FIRMA DEL RESPONSABILE LEGALE DELLA STRUTTURA | |
| DATA | |

Presidenza
del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI
TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME
DI TRENTO E BOLZANO

Intesa, ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministro della salute, di cui all'art. 5 della legge 15 marzo 2010 n. 38, di definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore.

Rep. n. 151/CSR del 25 luglio 2012

LA CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME DI TRENTO E BOLZANO

Nell'odierna seduta del 25 luglio 2012:

VISTO l'articolo 8, comma 6 della legge 5 giugno 2003 n. 131, che prevede che Il Governo può promuovere la stipula di intese in sede di Conferenza Stato-Regioni o di Conferenza unificata, dirette a favorire l'armonizzazione delle rispettive legislazioni o il raggiungimento di posizioni unitarie o il conseguimento di obiettivi comuni;

VISTA la legge 15 marzo 2010 n. 38, recante "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore", ed in particolare l'articolo 5, comma 3, che ha previsto, che, su proposta del Ministro della Salute, in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano, mediante intesa ai sensi dell'articolo 8, comma 6 della legge 5 giugno 2003, n. 131, sono definiti i requisiti minimi e le modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore domiciliari presenti in ciascuna regione, al fine di definire la rete per le cure palliative e la rete per la terapia del dolore, con particolare riferimento ad adeguati standard strutturali qualitativi e quantitativi, ad una piante organica adeguata alle necessità di cura della popolazione residente e ad una disponibilità adeguata di figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, anche con riguardo al supporto alle famiglie;

VISTI il proprio Atto Rep. n. 138 del 27 giugno 2007, con il quale si è sancito accordo in materia di cure palliative pediatriche ed il proprio Atto Rep. n. 113 del 20 marzo 2008 con il quale è stato approvato il documento tecnico sulle cure palliative pediatriche;

ROMA 2012 - ISTITUTO POLIGRAFICO E ZECCA DELLO STATO S.p.A. - S.

VISTO il proprio Atto Rep. n. 1260/2001 del 24 maggio 2001, con il quale si è sancito accordo sul documento di linee-guida inerente il progetto "Ospedale senza dolore" ;

VISTA la nota in data 24 ottobre 2011, con la quale il Ministero della salute ha inviato, ai fini del perfezionamento della prescritta intesa in sede di Conferenza Stato-Regioni, il documento indicato in oggetto;

VISTA la lettera in data 8 novembre 2011, con la quale il documento di cui trattasi è stato diramato alle Regioni e Province autonome di Trento e Bolzano;

CONSIDERATO che, nel corso della riunione tecnica svoltasi il 21 novembre 2011, le Regioni hanno rappresentato la necessità di svolgere ulteriori approfondimenti al riguardo;

VISTA la lettera del 23 gennaio 2012, con la quale il Ministro della salute ha confermato, ai fini della prosecuzione del relativo iter, il documento in parola;

CONSIDERATO che, nel corso della riunione tecnica svoltasi in data 20 marzo 2012, le Regioni e le Province autonome hanno formulato una serie di richieste emendative;

VISTA la nota in data 9 maggio 2012, con la quale il Ministero della salute ha inviato una nuova versione della proposta di Intesa di cui trattasi, modificata in relazione alle richieste avanzate dalle Regioni durante la suddetta riunione tecnica;

VISTA la nota in data 21 maggio 2012, con la quale l'anzidetta nuova versione è stata diramata;

VISTA la nota in data 14 giugno 2012, diramata con lettera in data 18 giugno 2012, con la quale il Ministero della salute ha inviato la definitiva versione del documento in parola;

CONSIDERATO che, nel corso dell'incontro tecnico svoltosi in data 27 giugno 2012, le Regioni hanno espresso il proprio assenso sulla proposta di intesa in parola nella versione diramata con l'anzidetta lettera del 18 giugno 2012;

VISTA la lettera in data 4 luglio 2012, con la quale il Ministero dell'economia e delle finanze ha rappresentato di non avere osservazioni da formulare in merito all'ultima versione dello schema di Intesa di cui trattasi;

CONSIDERATO che Il punto è stato iscritto all'ordine del giorno della Conferenza Stato-Regioni del 5 luglio 2012,che non ha avuto luogo;

RILEVATO che, nel corso dell'odierna seduta, le Regioni e le Province autonome hanno espresso, sulla versione dello schema di cui trattasi diramata con la predetta nota del 18 giugno 2012, l'assenso al perfezionamento dell'intesa;

ROMA, 2004 - ISTITUTO POL GRAFICO E ZECCA DELLO STATO S.p.A. - S.

ACQUISITO, nel corso dell'odierna seduta, l'assenso del Governo e delle Regioni e Province autonome di Trento e Bolzano sulla proposta di intesa in oggetto;

SANCISCE INTESA

tra il Governo, le Regioni e le Province autonome nei termini di seguito riportati:

CONSIDERATI:

- il decreto-legge 28 dicembre 1998, n. 450 convertito con modificazioni dalla legge 26 febbraio 1999 n. 39;
- il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 20 gennaio 2000, "Atto di indirizzo e coordinamento recante requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative";
- il decreto del Ministro della salute del 13 maggio 2010 di costituzione della "Commissione nazionale sulle cure palliative e la terapia del dolore" per l'attuazione dei principi contenuti nella legge n. 38 del 15 marzo 2010;
- che le cure palliative e la terapia del dolore costituiscono obiettivi prioritari del Piano sanitario nazionale vigente ai sensi dell'articolo 1, commi 34 e 34 –bis della legge 23 dicembre 1996, n. 662, e successive modificazioni;
- che all'attuazione della presente intesa si provvede nei limiti delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica;

PREMESSO CHE:

l'emanazione della legge del 15 marzo 2010 n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" ha definito il percorso assistenziale del malato che accede alle cure palliative e alla terapia del dolore.
La legge n. 38 del 2010 è l'ultimo di una serie di atti normativi che hanno interessato le cure palliative e la terapia del dolore.

ROMA, 2004 - ISTITUTO POLIGRAFICO E ZECCA DELLO STATO S.p.A. - S

La legge del 26 febbraio 1999, n. 39, primo atto normativo riguardante l'assistenza palliativa, è stato seguito dal decreto del Presidente del Consiglio dei ministri del 20 gennaio 2000 avente ad oggetto "Atto di indirizzo e coordinamento recante requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative".

Le indicazioni fornite dal citato decreto hanno riguardato i requisiti minimi strutturali (localizzazione, dimensioni generali, tipologia strutturale e articolazione in aree funzionali); i requisiti minimi tecnologici (requisiti minimi impiantistici, fattori di sicurezza e prevenzione infortuni, dotazioni tecnologiche) ed infine requisiti minimi organizzativi.
Il documento ha reso possibile una definizione più appropriata delle strutture dedicate all' assistenza ai malati, pur rimanendo evidenti alcune criticità quali la possibilità di assicurare una pari qualità dell'assistenza su tutto il territorio nazionale.
Se esiste dunque un quadro normativo di riferimento rispetto alla tematiche di cure palliative, più complesso è l'iter riguardante la terapia del dolore.
Il progetto "Ospedale senza dolore", nato con l'Accordo tra il Ministro della sanità, le regioni e le province autonome in data 24 maggio 2001 con la finalità di offrire la realizzazione, a livello regionale, di progetti finalizzati al miglioramento del processo assistenziale rivolto in maniera specifica al controllo del dolore, non ha prodotto i risultati attesi.
L'assenza di precise indicazioni su quali caratteristiche avessero dovuto obbligatoriamente essere possedute dalle strutture di assistenza alla terapia del dolore non ha consentito la puntuale definizione dei luoghi di cura dedicati.
In ambito pediatrico, la specificità dei bisogni assistenziali del bambino ha richiesto la definizione sia dell'Accordo tra il Governo e le Regioni del 27 giugno 2007 in materia di cure palliative pediatriche, sia del documento tecnico del 20 marzo 2008 che evidenzia l'approccio multidimensionale richiesto dall'assistenza a pazienti pediatrici.
I documenti citati, pur nella loro completezza, non hanno avuto la capacità di definire in modo puntuale quali requisiti fossero necessari nei diversi momenti assistenziali (ospedale, hospice, assistenza residenziale, ambulatorio) al fine di garantire una idonea presa in carico del paziente nella rete delle cure palliative e nella rete di terapia del dolore.
La necessità di colmare eventuali lacune ha richiesto una puntuale definizione di elementi distintivi strutturali quantitativi e qualitativi che potessero, senza ambiguità, individuare le caratteristiche indispensabili affinché una struttura possa essere considerata a pieno titolo idonea.
La definizione di criteri imprescindibili appare condizione necessaria per un reale sviluppo della rete assistenziale sia nelle cure palliative che nella terapia del dolore per il paziente adulto e pediatrico, pur non escludendo il diritto di ogni malato ad un programma di cure personalizzato rispetto alle esigenze ed ai bisogni precipui del paziente e della sua famiglia.
Il documento oggetto di intesa ha l'obiettivo primario di assicurare una omogeneità di prestazioni su tutto il territorio nazionale rispondendo a criteri di equità e accessibilità, in conformità con le indicazioni della normativa.
La definizione di "*un sistema tariffario di riferimento per le attività erogate dalla rete delle cure palliative e dalla rete della terapia del dolore per permettere il superamento delle difformità attualmente presenti a livello interregionale e per garantire una omogenea erogazione dei livelli essenziali di assistenza*", previsto dall'articolo 5, comma 4, della Legge n. 38 del 2010, con viene

ROMA, 2014 - ISTITUTO POLIGRAFICO E ZECCA DELLO STATO S.p.A. - S

ad apposita intesa da stipularsi, ai sensi dell'art. 8, comma 6, della legge n. 131 del 2003, in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, entro 180 giorni dalla data di approvazione della presente Intesa, sulla base di un documento tecnico di riferimento che sarà elaborato da uno specifico tavolo di esperti composto da referenti del Ministero della Salute e delle Regioni.

SI CONVIENE CHE

in attuazione dell'art. 5 della Legge n. 38 del 15 marzo 2010, riguardante "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore", è approvato il documento sui requisiti minimi e le modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malti in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore, allegato sub A, parte integrante del presente atto.

IL SEGRETARIO
Cons. Ermenegilda Siniscalchi

PRESIDENZA DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI

IL PRESIDENTE
Dott. Piero Gnudi

ROMA, 2004 - ISTITUTO POLIGRAFICO E ZECCA DELLO STATO S.p.A. - S

Allegato A

# Ministero della Salute

**DIPARTIMENTO DELLA QUALITA' E DELL'ORDINAMENTO DEL SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE**
**DIREZIONE GENERALE DELLA PROGRAMMAZIONE SANITARIA**
**UFFICIO XI**

## DOCUMENTO SUI REQUISITI MINIMI E LE MODALITA' ORGANIZZATIVE NECESSARI PER L'ACCREDITAMENTO DELLE STRUTTURE DI ASSISTENZA AI MALATI IN FASE TERMINALE E DELLE UNITA' DI CURE PALLIATIVE E DELLA TERAPIA DEL DOLORE

### INTRODUZIONE

L'articolo 5 comma 3 della legge 38/2010 stabilisce di definire su proposta del Ministro della Salute, in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano, un'intesa in cui vengano stabiliti requisiti minimi e le modalità organizzative necessarie per l'accreditamento delle strutture e delle attività sia residenziali che domiciliari, per poter identificare gli standard strutturali qualitativi e quantitativi che definiscono la rete delle cure palliative, la rete della terapia del dolore sia per il paziente adulto che per il paziente in età pediatrica. Il presente documento rappresenta il lavoro conclusivo della Commissione Nazionale, che si è avvalsa dell'apporto di specifici gruppi di lavoro, nell'ambito delle aree tematiche: cure palliative e terapia del dolore per il paziente adulto e per il paziente pediatrico. Le strutture sanitarie che erogano cure palliative e terapia del dolore assicurano un programma di cura individuale e personalizzato che, nel riconoscere la dignità e l'autonomia del paziente offre un'assistenza che deve rispettare standard di qualità e appropriatezza evidenziando, così come sottolineato dal legislatore, le diverse specificità dei percorsi assistenziali nelle cure palliative e nella terapia del dolore. Da questa esigenza è stato necessario costituire due reti nazionali specifiche così come definite dall'art. 2 comma 1 della legge 38/2010 "*...volte a garantire la continuità assistenziale del malato dalla struttura ospedaliera al suo domicilio e costituite dall'insieme delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali, delle figure professionali e degli interventi diagnostici e terapeutici...*". L'ambito di riferimento delle cure palliative e della terapia del dolore in età pediatrica necessita di strutture e percorsi specifici così come stabilito dalla legge 38/2010 che tiene conto dell'Accordo tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano sottoscritto in data 27 giugno 2007 e del documento tecnico approvato in data 20 marzo 2008 in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano.
La definizione della rete di assistenza della terapia del dolore nell'adulto ha richiesto un particolare impegno per la mancanza di riferimenti normativi precedenti che potessero indicare la direzione verso cui rivolgersi. Nonostante questa difficoltà, è stato possibile identificare sia le tipologie di strutture che le figure professionali idonee in grado di garantire una adeguata assistenza conforme con i principi ispiratori della legge.

Diversa la situazione relativa alla rete delle cure palliative per l'adulto che pur in presenza di riferimenti normativi precedenti tra cui il DPCM del 20 gennaio 2000.

Il presente documento è il risultato di un percorso complesso di confronto tra tecnici rappresentanti del mondo professionale, delle società scientifiche e del mondo delle organizzazioni non-profit, finalizzato a presentare una proposta di intesa tale da garantire la tutela espressamente dichiarata nella legge 38 all'articolo 1 *"...il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore"*.

La definizione di requisiti minimi e delle modalità organizzative, risponde dunque all'esigenza primaria di fornire cure adeguate ai bisogni del malato e della sua famiglia per qualunque patologia evolutiva durante tutto il suo decorso, per ogni età e in ogni luogo di cura, sull'intero territorio nazionale, garantendo equità nell'accesso ai servizi e qualità delle cure nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza.

# "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore"

**Dimensioni strutturali e di processo che caratterizzano la Rete Locale di Cure Palliative** (*standard strutturali qualitativi e quantitativi - Articolo 5, Comma 3)*

*Per Rete Locale di Cure Palliative si intende una aggregazione funzionale ed integrata delle attività di cure palliative erogate nei diversi setting assistenziali, in un ambito territoriale definito a livello regionale, che soddisfa contemporaneamente i seguenti requisiti:*

***1. Strutture organizzative di erogazione e coordinamento della Rete locale di Cure Palliative***
Criterio: Nell'Azienda Sanitaria, strutture specifiche garantiscono l'assistenza di Cure Palliative in hospice, a domicilio e ove necessario in ospedale. Una struttura organizzativa di Cure Palliative con compiti di coordinamento garantisce una reale operatività della Rete di Cure Palliative. Ai fini della regolamentazione concorsuale per il personale medico dirigente del S.S.N. dedicato alle cure palliative, si auspica l'integrazione delle Tabelle di cui ai D.M. 30/1/1998 e 31/1/1998, relative alle discipline equipollenti ed affini, con l'istituzione della Disciplina "Cure Palliative".

***2. Cure Palliative per qualunque 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 (L. 38/2010, art. 2, comma 1)***
Criterio: La Rete locale di Cure Palliative definisce o concorre a definire piani di intervento per poter garantire cure palliative per qualunque patologia evolutiva durante tutto il suo decorso, per ogni età ed in ogni luogo di cura. I piani devono coinvolgere in modo integrato tutte le risorse disponibili sul territorio, comprese le organizzazioni non - profit ed il settore sociale degli Enti Locali.

***3. Operatività di equipe multi professionali dedicate, ai sensi dell'Art. 5 Comma 2***
Criterio: Nella Rete locale di Cure Palliative operano equipe multiprofessionali con personale dedicato. Di tale equipe è parte integrante il medico di medicina generale. La strutturazione di base dell'equipe multiprofessionale è costituita da medici e infermieri in possesso di adeguata formazione ed esperienza. Con questa equipe collaborano, in rapporto ai bisogni del malato e della famiglia, psicologi, assistenti sociali nonché le altre figure professionali ritenute necessarie.
Le equipe multiprofessionali adottano quale strumento di condivisione professionale periodica la riunione d'equipe.

***4. Unitarietà del percorso di cure domiciliari***
Criterio: L'unitarietà del percorso di cure a casa è garantita dalle Unità di Cure Palliative Domiciliari. Le Unità di Cure Palliative Domiciliari garantiscono interventi di base e interventi di equipe specialistiche, tra loro interagenti in funzione della complessità, che aumenta con l'avvicinarsi della fine della vita.

***5. Continuità delle cure***
Criterio: Nella Rete locale di Cure Palliative è garantita la continuità delle cure attraverso l'integrazione dei diversi ambiti assistenziali (domiciliari, ambulatoriali, a ciclo diurno, di ricovero) e nei vari setting di cura di seguito caratterizzati (casa, Hospice, ospedale, strutture residenziali). L'integrazione di queste opzioni assistenziali, in un programma di cure individuali, è condizione

essenziale per poter dare una risposta efficace ai bisogni dei malati e dei loro familiari. Tra gli strumenti possibili di tale integrazione si cita il Punto Unico di Accesso. La Rete garantisce una valutazione costante dei bisogni della famiglia al fine di individuare un percorso di supporto.

***6. Formazione continua per gli operatori***
Criterio: La formazione multidisciplinare degli operatori è un elemento indispensabile per il mantenimento di adeguati livelli qualitativi dell'assistenza. La Struttura organizzativa di Coordinamento della Rete locale partecipa, con le strutture aziendali dedicate, ai piani di formazione continua per gli operatori della rete. Quando sono presenti i volontari, essi devono essere adeguatamente formati e regolarmente supervisionati per le attività loro assegnate nell'ambito della Rete locale di Cure Palliative.

***7. Programmi di supporto psicologico all'equipe***
Criterio: Nella Rete locale di Cure Palliative sono attivati programmi di supporto psicologico e di prevenzione e trattamento del burn-out per gli operatori che lavorano nella Rete.

***8. Misurazione della Qualità di vita***
Criterio: Nella Rete locale di Cure Palliative sono utilizzati strumenti validati di misurazione della qualità di vita nei malati assistiti.

***9. Cura attiva e globale e salvaguardia della dignità e autonomia del malato***
Criterio: La Rete locale di Cure Palliative garantisce un adeguato controllo del dolore e degli altri sintomi fisici e psicologici che provocano sofferenza al malato, attraverso la valutazione multidimensionale dei bisogni e l'utilizzo di procedure sul trattamento dei sintomi tratte da linee-guida basate sull'evidenza. E' garantita una rilevazione costante e documentata del grado di informazione del malato e della famiglia rispetto alla patologia in atto.
E' garantita l'esistenza e l'applicazione di protocolli per il riconoscimento dei malati che si avvicinano agli ultimi giorni o ore di vita, per la valutazione dei loro bisogni specifici, per una adeguata comunicazione con il malato e la famiglia e per l'applicazione di linee guida per il controllo dei sintomi più frequenti in queste situazioni.

***10. Supporto sociale e spirituale a malati e familiari***
Criterio: La Rete locale di Cure Palliative contribuisce a garantire risposte organizzate ai bisogni sociali e spirituali di malati e familiari, che se non trovano risposte adeguate possono provocare una severa sofferenza.

***11. Programmi di supporto al lutto***
Criterio: La Rete locale di Cure Palliative garantisce programmi di supporto per i familiari dei malati assistiti in caso di lutto patologico.

***12. Dilemmi etici***
Criterio: La Rete locale di Cure Palliative stabilisce le procedure per la discussione e risoluzione dei dilemmi etici che si dovessero presentare, anche per quanto riguarda le procedure di eventuale segnalazione ad un Comitato Etico di riferimento.

***13. Programmi di informazione alla popolazione sulle cure palliative***
Criterio: La Rete locale di Cure Palliative sviluppa programmi specifici di informazione ai cittadini sulle cure palliative e sulle modalità di accesso ai servizi della rete, in coerenza con quanto stabilito dai Programmi nazionali e regionali di comunicazione.

***14. Programmi di valutazione della qualità delle cure***
Criterio: La Struttura Organizzativa di coordinamento della Rete locale di Cure Palliative valuta la quantità e la qualità delle prestazioni erogate, in accordo con quanto previsto dalle normative nazionali e regionali. La Rete locale di Cure Palliative garantisce l'utilizzo regolare di strumenti di valutazione della qualità percepita da parte del malato, quando possibile, e dei familiari delle cure prestate al malato durante il periodo di assistenza palliativa.

***Questi elementi sono coerenti con quanto stabilito dalle fonti normative nazionali ed in particolare dagli Accordi già sottoscritti in sede di Conferenza Stato-Regioni.***

*Riferimenti normativi nazionali*

- *D.M. 28/9/1999*
- *D.P.C.M. 20/1/2000, Allegato 1, comma 3*
- *D.P.R. 8/3/2000*
- *D.P.C.M. 14/2/2001*
- *Piano Sanitario Nazionale 2003-2005*
- *Piano Sanitario Nazionale 2006-2008*
- *Piano Sanitario Nazionale 2011-2013*
- *D.M. 43, 22/2/2007*
- *D.M. 17/12/2008*

*Accordi sottoscritti in Conferenza Stato-Regioni*

- *Conferenza Stato-Regioni 8/3/2001*
- *Conferenza Stato-Regioni 19/4/2001*
- *Conferenza Stato-Regioni 13/3/2003*
- *Conferenza Stato-Regioni 27/6/2007*
- *Conferenza Stato-Regioni 25/3/2009*
- *Conferenza Stato-Regioni 16/12/2010*

**Tipologia di strutture** *(Articolo 5, Comma 2)*
**Requisiti, modalità organizzative, standard strutturali, pianta organica, figure professionali** *(Articolo 5, Comma 3)*

***Rete locale di Cure Palliative***

La Rete Locale di Cure Palliative è una aggregazione funzionale e integrata delle attività di cure palliative erogate in ospedale, in Hospice, a domicilio e in altre strutture residenziali, in un ambito territoriale definito a livello regionale. La funzione di coordinamento viene affidata a una Struttura specificamente dedicata e formata da figure professionali con specifica competenza ed esperienza ai sensi dell'Articolo 5, Comma 2, Legge 38/2010. Le funzioni di coordinamento sono quelle previste nell'Accordo della Conferenza Stato-Regioni del 16/12/2010.

***Assistenza ospedaliera***

Nell'ambito dell'assistenza ospedaliera, l'approccio palliativo è garantito per tutti i malati durante l'intero percorso di cura, in funzione dei bisogni e in integrazione con le specifiche fasi terapeutiche delle malattie croniche evolutive.
Le cure palliative in ospedale, nell'ambito della rete di cure palliative, sono caratterizzate:

- consulenza palliativa, assicurata da un'equipe medico-infermieristica con specifica competenza ed esperienza;
- prestazioni in ospedalizzazione in regime diurno o comunque erogate in modalità alternative previste all'interno del sistema organizzativo regionale;
- attività ambulatoriale;
- degenza in Hospice qualora questa struttura sia presente.

La consulenza palliativa multiprofessionale medica e infermieristica fornisce un supporto specialistico ai malati nei diversi regimi di assistenza ospedaliera al fine di un ottimale controllo dei sintomi, all'ottimizzazione dei percorsi diagnostico-terapeutici, all'individuazione del percorso e del setting di cura più appropriato e di una corretta 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 di cure palliative garantisce l'erogazione di prestazioni

terapeutiche di particolare complessità non eseguibili nelle altre strutture della rete.
L'ambulatorio garantisce prestazioni per pazienti autosufficienti che necessitano di valutazione multidimensionale specialistica per il controllo ottimale dei sintomi, ivi compreso il dolore, e per il supporto alla famiglia.

***Assistenza residenziale in Hospice***

Le cure palliative in Hospice, nell'ambito della Rete locale di Cure Palliative, 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, nonché di sostegno spirituale, a favore di persone affette da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita. Esse sono erogate da equipe multidisciplinari e multi professionali che assicurano cure e assistenza in via continuativa sulle ventiquattro ore, sette giorni su sette. Le cure in Hospice sono garantite in modo omogeneo: gli Hospice sono inseriti nei LEA distrettuali, anche quando sono logisticamente situati in strutture sanitarie di ricovero e cura oppure ne costituiscano articolazioni organizzative.
Le funzioni del day-Hospice, come definite dall'art. 2 comma g, sono equiparabili alle prestazioni in regime di ospedalizzazione a ciclo diurno.
Ai fini della individuazione delle figure professionali, in coerenza con quanto previsto dall'Articolo 5, Comma 2, si rimanda all'Allegato n. 1.
Ai fini della definizione dei requisiti strutturali e tecnologici per i Centri residenziali di Cure Palliative (Hospice), in coerenza con quanto previsto dall'Articolo 5, Comma 3, si rimanda al D.P.C.M. 20 gennaio 2000.

***Assistenza Domiciliare – Unità di cure palliative domiciliari***

Le cure palliative domiciliari nell'ambito della rete locale di assistenza, sono costituite da un complesso integrato di prestazioni sanitarie professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, oltre che da prestazioni sociali e tutelari, nonché di sostegno spirituale, a favore di persone affette da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita.
Tale livello viene erogato dalle Unità di Cure Palliative (UCP) domiciliari che garantiscono sia gli interventi di base, coordinati dal medico di medicina generale, sia interventi di equipe specialistiche tra loro interagenti in funzione della complessità che aumenta con l'avvicinarsi della fine della vita nonché la pronta disponibilità medica sulle 24 ore, anche per la necessità di fornire supporto alla famiglia e/o al care-giver.
**Gli interventi di base** garantiscono un approccio palliativo attraverso l'ottimale controllo dei sintomi e una adeguata comunicazione con il malato e la famiglia. Queste cure sono erogate da medici e infermieri con buona conoscenza di base delle cure palliative. Le cure richiedono interventi programmati in funzione del progetto di assistenza individuale.
**Gli interventi di équipe specialistiche** multiprofessionali dedicate, sono rivolti a malati con bisogni complessi, per i quali gli interventi di base sono inadeguati; richiedono un elevato livello di competenza e modalità di lavoro interdisciplinare. In relazione al livello di complessità, legato anche all'instabilità clinica e ai sintomi di difficile controllo, vanno garantite la continuità assistenziale, interventi programmati ed articolati sui sette giorni, definiti dal progetto di assistenza individuale.
Ai fini della individuazione delle figure professionali, si fa riferimento all'Allegato n. 2.
Le cure sono costituite da prestazioni professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, farmacologico e diagnostico a favore di persone nella fase terminale della vita, affette da malattie progressive e in fase avanzata, a rapida evoluzione e a prognosi infausta che, presentando elevato livello di complessità, instabilità clinica e sintomi di difficile controllo, richiedono continuità assistenziale ed interventi programmati articolati sui 7 giorni nonché pronta disponibilità medica sulle 24 ore, anche per la necessità di fornire supporto alla famiglia e/o al care-giver. Le Cure Palliative Domiciliari richiedono la valutazione multidimensionale, la presa in carico del paziente da parte di una equipe professionale e la definizione di un "Piano di cure personalizzato". Le Cure Domiciliari palliative sono integrate da interventi sociali in relazioni agli esiti della valutazione multidimensionale.

Ai fini della definizione dei requisiti strutturali e tecnologici, in coerenza con quanto previsto dall'Articolo 5, Comma 3, si rimanda al Documento conclusivo "Caratterizzazione dei Servizi di Cure Domiciliari" approvato dal Comitato Ospedalizzazione Domiciliare (D.M. 12/4/2002).
Ai fini della definizione di percorsi assistenziali è necessario distinguere le Cure Palliative Domiciliari di base dalle Cure Palliative Domiciliari specialistiche e, nell'ambito di queste ultime, i percorsi assistenziali rivolti ai malati oncologici ed ai malati non oncologici.

***Assistenza in Strutture Residenziali***
Le strutture residenziali per anziani o disabili garantiscono le Cure Palliative ai propri ospiti anche avvalendosi della Unità di Cure Palliative Domiciliari territorialmente competente, con le modalità indicate alla voce "Assistenza Domiciliare."

***Compensazioni interregionali***
E' necessario che per le attività degli Hospice e dei servizi di cure palliative domiciliari vengano applicati i meccanismi delle compensazioni interregionali già previsti per l'assistenza ospedaliera.

**Dimensioni strutturali e di processo che caratterizzano la Rete di Terapia del Dolore, ai fini dell'accreditamento delle Strutture** (*standard strutturali qualitativi e quantitativi - Articolo 5, Comma 3*)

*Per **Rete di Terapia del dolore** si intende una aggregazione funzionale ed integrata delle attività di terapia del dolore erogate nei diversi setting assistenziali, che ha l'obiettivo di migliorare la qualità della vita delle persone adulte affette da dolore indipendentemente dalla sua eziopatogenesi, riducendone il grado di disabilità e favorendone la reintegrazione nel contesto sociale e lavorativo e che soddisfa contemporaneamente i seguenti requisiti:*

***1. Struttura organizzativa regionale di coordinamento della Rete di Terapia del Dolore***

Criterio: L'istituzione a livello regionale di una struttura organizzativa con compiti di coordinamento, è una condizione necessaria per una reale operatività della Rete di Terapia del Dolore. La struttura organizzativa coordina e monitora l'attività e lo sviluppo della rete interfacciandosi con le Aziende e i professionisti della rete come da Accordo sancito dalla Conferenza Stato-Regioni 16/12/2010.
La Struttura organizzativa regionale di coordinamento della Rete di Terapia del Dolore si interfaccia con la Rete delle Cure Palliative per garantire la piena applicabilità e fruibilità della legge.

***2. Strutture di erogazione della Rete di Terapia del Dolore***

Criterio: Per tutelare il diritto del cittadino ad accedere alla Terapia del Dolore, indipendentemente dalla sua eziopatogenesi, e garantire la sua presa in carico vengono attivati tutti i nodi della rete sia territoriale che ospedaliera, viene garantita l'interazione con percorsi diagnostici, terapeutici e riabilitativi condivisi, vengono predisposte procedure per la gestione delle interfacce e un sistema informativo che permetta la comunicazione dei dati tra i nodi della rete .
I nodi della rete sono le strutture declinate, come da Accordo sancito dalla Conferenza Stato-Regioni 16/12/2010, nelle Linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali Legge 15 marzo 2010 n. 38, Art. 3:

- Ambulatori dei Medici di Medicina Generale: forme di organizzazione funzionale previste dagli accordi collettivi con la medicina generale;
- Centri Spoke/Centri Ambulatori di terapia del dolore;
- Centri HUB/Centri ospedalieri di terapia del dolore.
-

Si integrano nella rete tutte le attività specialistiche orientate alla diagnosi, terapia, riabilitazione di patologie dolorose specifiche.
Nell'ambito dell'assistenza ospedaliera, la terapia del dolore è garantita, da tutti i professionisti, durante l'intero percorso di cura, in funzione dei bisogni dell'assistito e in integrazione con le specifiche fasi terapeutiche delle patologie acute e croniche.
Le Aziende attuano quanto previsto dall'art.7: in tutte le strutture, vengono riportate in cartella clinica le caratteristiche del dolore rilevato, la sua evoluzione nel corso del ricovero, nonché la tecnica antalgica e i farmaci utilizzati, i relativi dosaggi ed il risultato antalgico conseguito; inserendo la valutazione del dolore e la terapia antalgica nel piano terapeutico da inviare al MMG alla dimissione.
In ospedale, nell'ambito della rete di assistenza, sono previste, inoltre, prestazioni di consulenza antalgica, assicurata da un'equipe medico-infermieristica (dei centri Spoke/Centro ambulatoriale di terapia del dolore e Hub/Centro ospedaliero di terapia del dolore) con specifica competenza ed esperienza, per la presa in carico dei casi complessi.
Le prestazioni di consulenza di terapia antalgica forniscono un supporto specialistico alla persona con dolore, nei diversi regimi di assistenza ospedaliera al fine di un ottimale controllo del dolore, contribuendo ad assicurare continuità assistenziale durante tutto il percorso di malattia ed integrazione tra i diversi nodi della rete.

***3. Tutela del cittadino ad accedere alla Terapia del Dolore***

Criterio: La Rete di Terapia del Dolore contribuisce a definire percorsi diagnostico terapeutici

riabilitativi per garantire la presa in carico e assistenza del paziente con dolore acuto o cronico, moderato o severo, riducendone il dolore e il grado di disabilità e favorendone la reintegrazione nel contesto sociale e lavorativo. E' opportuno che vengano coinvolte in modo integrato tutte le risorse disponibili.

*4. Continuità delle cure*

Criterio: La Rete di Terapia del Dolore contribuisce a garantire la continuità delle cure attraverso l'integrazione dei diversi ambiti assistenziali.

I professionisti dei diversi nodi della rete operano secondo Percorsi Diagnostici Terapeutici e Riabilitativi condivisi e formalizzati (PDTA). La continuità assistenziale viene supportata da sistemi informatici che consentono la condivisione dei flussi informativi tra i professionisti, soprattutto tra quelli che operano sul territorio e in ospedale, sia ai fini clinici/gestionali, sia al fine di un puntuale monitoraggio dei processi e degli esiti.

*5. Operatività di equipe multi professionali dedicate, ai sensi dell'Art. 5 Comma 2*

Criterio: Nella Rete di Terapia del Dolore operano figure multiprofessionali: medici di medicina generale ed infermieri in possesso di adeguata formazione ed esperienza, Specialisti in Anestesia e Rianimazione dedicati alla Terapia del Dolore e, in rapporto alle specificità delle diverse patologie, altri medici specialisti (definiti dall'accordo previsto art.5 comma2) nonché le altre figure professionali ritenute essenziali.

*6. Formazione continua per gli operatori*

Criterio: La formazione dei professionisti è un elemento indispensabile per rispondere ai bisogni della persona con dolore. E' necessario predisporre ed attuare piani di formazione continua specifica per i MMG e per i professionisti dei presidi ospedalieri e territoriali centrati sia su competenze specifiche, sia su elementi gestionali. Sono predisposti progetti comuni che coinvolgano i diversi professionisti della rete.

La Struttura organizzativa regionale di Coordinamento della Rete promuove, con le strutture aziendali dedicate, i piani di formazione continua per i professionisti della Rete, come da accordo sancito dalla Conferenza Stato-Regioni 16/12/2010.

*7. Misurazione del dolore*

Criterio: Nella Rete di Terapia del Dolore sono utilizzati con regolarità strumenti validati di misurazione del dolore delle persone assistite.

*8.Cura attiva e globale e salvaguardia della dignità e autonomia della persona assistita*

Criterio: La Rete di Terapia del Dolore garantisce un'adeguata gestione del dolore e dei sintomi correlati che concorrono alla sofferenza della persona assistita.

E' garantita l'informazione rispetto alla diagnosi, trattamenti, alternative terapeutiche e prognosi.

*9. Programmi di informazione alla popolazione sulla Terapia del Dolore*

Criterio: La Rete di Terapia del Dolore sviluppa programmi specifici di informazione ai cittadini sulla missione della rete di Terapia del Dolore, sulle modalità di accesso ai nodi delle rete stessa (forme di organizzazione funzionale previste dagli accordi collettivi con la medicina generale, Spoke/Centro ambulatoriale di terapia del Dolore e Hub/Centro ospedaliero di Terapia del Dolore) e sulle prestazioni erogate, in coerenza con quanto stabilito dai Programmi regionali di comunicazione, come da Accordo sancito dalla Conferenza Stato Regioni 16/12/2010.

Tale programma può essere attuato in accordo e con il contributo delle associazioni non-profit operanti nel settore.

*10. Programmi di valutazione delle prestazioni e sistema informativo regionale*

Criterio: La Struttura Organizzativa di coordinamento regionale della Rete, e le strutture aziendali della Rete assolvono alle funzioni previste negli Accordi della Conferenza Stato-Regioni del 28/10/2010 e del 16/12/2010.

I dati del NSIS del Ministero della Salute saranno utilizzati per il monitoraggio e valutazione delle attività della Rete di Terapia del Dolore.

**Requisiti, modalità organizzative, standard strutturali, figure professionali** *(Articolo 5, Comma 3)* **Modalità organizzative necessarie per l'accreditamento come struttura della rete volte a consentire l'integrazione.**

*In relazione alla necessità di definire i fattori di accreditamento si elencano di seguito i seguenti elementi:*

**Forme di aggregazione funzionale previste dagli accordi collettivi con la medicina generale**
Con lo sviluppo delle aggregazioni territoriali di MMG sul territorio nazionale e l'attuazione di un programma di formazione dei MMG nell'ambito della terapia del dolore, si viene a 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 con dolore, di indirizzare, quando necessario e secondo criteri condivisi di appropriatezza, il paziente allo Spoke/Centro ambulatoriale di Terapia del Dolore o all'Hub/Centro ospedaliero di Terapia del Dolore, e garantire la continuità della gestione nell'ambito di percorsi definiti nella rete.
Nelle forme di aggregazione funzionale previste dagli accordi collettivi con la medicina generale, sono garantite le competenze in Terapia del Dolore necessarie ad assicurare la continuità della gestione.
Con adeguata formazione si implementano le capacità del MMG di conoscere e applicare i Percorsi Diagnostico Terapeutici e Riabilitativi (PDT-Dolore). In particolare deve essere in grado di effettuare una diagnosi del tipo di dolore, utilizzando semplici strumenti disponibili in ogni ambulatorio, misurarne la intensità e l'impatto sulla qualità di vita, registrando in cartella il dato, come previsto dall'Art. 7 della Legge 38/2010, ed impostare la terapia.

**Spoke/Centro ambulatoriale di Terapia del Dolore**
La struttura di livello Spoke è preposta ad effettuare interventi diagnostici e terapeutici farmacologici, strumentali, chirurgici variamente integrati, finalizzati alla riduzione del dolore e delle disabilità delle persone assistite in regime ambulatoriale.
Garantisce la gestione del dolore indipendentemente dalla sua eziopatogenesi.

**Hub/Centro ospedaliero di Terapia del Dolore**
La struttura di livello Hub è preposta ad erogare interventi diagnostici e terapeutici ad alta complessità (farmacologici, chirurgici, psicologici variamente integrati) finalizzati alla riduzione del dolore e delle disabilità delle persone con dolore, acuto e cronico, in regime ambulatoriale, di ricovero ordinario e di day-hospital o attraverso modalità alternative previste dai vari ordinamenti regionali.
Garantisce la gestione del dolore attraverso un approccio interdisciplinare per le patologie complesse, sia con team dedicati che con rete di consulenze.
Alla struttura Hub possono essere affidati i compiti di sorveglianza delle innovazioni tecnologiche e di monitoraggio dei processi di cura complessi e i registri per le procedure a permanenza.

**Fabbisogno**
La distribuzione sul territorio regionale degli Hub/Centro ospedaliero di Terapia del Dolore e Spoke/Centro ambulatoriale di Terapia del Dolore viene proporzionata al numero di abitanti, salvaguardando le aree territoriali disagiate, quindi una rete regionale può avere più di un Hub/ Centro ospedaliero di Terapia del Dolore.

**Requisiti minimi Spoke/ Centro ambulatoriale di Terapia del Dolore e Hub/ Centro ospedaliero di Terapia del Dolore**

**Spoke/Centro ambulatoriale di terapia del dolore**
Livello: ospedaliero/territoriale.
Strutturali: risponde ai requisiti di accreditamento regionali per strutture ambulatoriali ad indirizzo chirurgico.
Minimo di attività: dedica almeno 18 ore di attività settimanali a pazienti esterni.

Garantisce l'erogazione di tutte le prestazioni di terapia del dolore previste in regime ambulatoriale .
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, valutazione dell'efficacia del trattamento, impostazione del piano terapeutico antalgico da inviare al MMG alla dimissione).
Nel centro ambulatoriale deve operare almeno un Anestesista Rianimatore dedicato all'attività di terapia antalgica, supportato da una procedura organizzativa che garantisca la presenza di un infermiere esperto durante lo svolgimento dell'attività invasiva maggiore.
Caratteristiche delle Prestazioni: 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: inquadramento diagnostico, valutazione dolore con scale validate, piano terapeutico, consenso, valutazione efficacia trattamento, follow-up.
La documentazione del processo assistenziale comprende: registro prestazioni, cartella clinica ambulatoriale, relazione al medico curante, comprensiva del piano terapeutico antalgico.
Vengono definite le interfacce con la Rete di Cure Palliative presente nel bacino di riferimento dello Spoke/.
Vengono definite le interfacce con le strutture esterne allo Spoke/ Centro ambulatoriale di terapia del dolore che erogano attività specialistiche orientate alla diagnosi, terapia, riabilitazione di patologie dolorose specifiche.

Valutazione qualità prestazioni: raccolta standardizzata dei dati per il set di indicatori da monitorare per gli audit interni e per rispondere al debito informativo nazionale.

**HUB/ Centro ospedaliero di Terapia del Dolore**
Livello: ospedaliero
Strutturali: risponde ai requisiti regionali per accreditamento delle strutture necessarie all'erogazione delle procedure ambulatoriali invasive (struttura ambulatoriale ad indirizzo chirurgico), procedure invasive ad alta complessità (sala operatoria e/o sala di diagnostica per immagini), e per la degenza ordinaria, day-hospital, day-surgery, o attraverso modalità alternative previste dai diversi sistemi organizzativi regionali. L'area funzionale dei servizi generali di supporto verrà dimensionata sulla base delle attività.
Tecnologici: strumenti per la diagnostica del sistema somato-sensoriale e autonomico.
Minimo di attività: apertura minima del Centro: h12 nei giorni feriali integrata con sistema di reperibilità h 24. Deve garantire con idonea strumentazione le attività previste.
Attività ambulatoriale per esterni almeno cinque giorni la settimana (minimo 30 ore) con erogazione di tutte le prestazioni previste in regime ambulatoriale.
Attività procedurale invasiva ad alta complessità.
Garantisce:

- prestazioni specialistiche diagnostiche (es. diagnosi clinico-strumentale del sistema somato-sensoriale e autonomico, tecniche diagnostiche evocative, blocchi diagnostici delle vie somato-sensoriali);
- l'erogazione di prestazioni specialistiche di alto livello (es: neurostimolazione spinale e periferica, neuromodulazione spinale farmacologia, neurolesioni del sistema simpatico e somatico, procedure mininvasive comprese le tecniche endoscopiche);
- quanto previsto nei percorsi diagnostico-terapeutici della rete su cui insiste;
- attività di consulenza ospedaliera con la presa in carico dei casi complessi (inquadramento diagnostico, valutazione del dolore con scale validate, interventi terapeutici, valutazione dell'efficacia del trattamento, impostazione del piano terapeutico antalgico da inviare al MMG alla dimissione);
- consulenza antalgica per pazienti in assistenza domiciliare, secondo quanto previsto nei percorsi diagnostico-terapeutici della rete su cui insiste.

Per le attività di cui sopra nel centro ospedaliero di tipo Hub opera una equipe multiprofessionale di personale dedicato adeguato all'attività erogata comprendente almeno due specialisti in anestesia e rianimazione, infermieri e psicologi in numero adeguato ai volumi e alla tipologia organizzativa.

del'Hub. La continuità è garantita con reperibilità telefonica notturna e festiva o con supporto di una reperibilità aziendale-dipartimentale specialistica.

Organizzativi: l'attività in regime di Degenza Ordinaria, in Day Hospital o comunque erogata con modalità alternative previste dai diversi sistemi organizzativi regionali, 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.

Le prestazioni erogate per pazienti degenti in altre UU.OO sono comunque da considerare ai fini della determinazione dei volumi di attività del Hub/Centro ospedaliero di Terapia del Dolore.

Vengono predisposte schede informative relative alle prestazioni invasive.

Caratteristiche delle Prestazioni: vengono condivise procedure ed istruzioni operative per garantire le caratteristiche qualitative delle prestazioni dichiarate dal servizio e la gestione delle interfacce .

Documentazione processo assistenziale: sono previste procedure/istruzioni operative in accordo con le procedure delle normative vigenti nei diversi sistemi operativi regionali.

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/Centro ospedaliero di Terapia del Dolore.

Vengono definite le interfacce con le strutture esterne al Centro che erogano attività specialistiche orientate alla diagnosi, terapia, riabilitazione di patologie dolorose specifiche.

Competenza individuale: le Regioni avviano i percorsi di valutazione dei volumi e della quantità per garantire la clinical competence dei professionisti che operano nel Hub/Centro ospedaliero di Terapia del Dolore.

Valutazione della qualità percepita dell'assistenza: si garantisce l'utilizzo regolare di strumenti di valutazione della qualità percepita da parte del paziente.

**Dimensioni strutturali e di processo che caratterizzano la Rete di Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatrica, ai fini dell'accreditamento delle Strutture** *(standard strutturali qualitativi e quantitativi - Articolo 5, Comma 3)*

*Per **Rete di Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatrica** si intende una aggregazione funzionale ed integrata delle attività di Terapia del Dolore e Cure Palliative rivolte al minore, erogate nei diversi setting assistenziali, in un ambito territoriale ed ospedaliero definito a livello regionale, che soddisfa contemporaneamente i seguenti requisiti di:*

1. ***Tutela del minore nel diritto al controllo del dolore e alle CP indipendentemente da età, patologia e luogo di residenza***
   Criterio: Assicurare il controllo del dolore e le Cure Palliative Pediatriche quale diritto alla salute per qualunque patologia, per tutte le fasce dell'età pediatrica ed in ogni luogo di cura come sancito nell'Art 1 della Legge 15 marzo 2010 n. 38. Nella Rete sono definiti percorsi diagnostico terapeutici, riabilitativi e di supporto per garantire la presa in carico e assistenza del bambino con dolore, moderato o severo, e del bambino con patologia inguaribile eleggibile alle CP e della sua famiglia.

2. ***Disponibilità del Centro specialistico di riferimento regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche***

Criterio: Disporre di almeno un Centro specialistico di riferimento per la Terapia antalgica e le CP rivolte al minore. Di norma il Centro copre un bacino d'utenza regionale, ma può avere, in situazioni particolari, anche dimensionamento sovraregionale. Il Centro supporta, si integra e collabora nelle attività assistenziali con tutte le strutture/istituzioni del sistema socio-sanitario rivolte al minore e non, disponibili sul territorio, compreso il settore sociale e le organizzazioni non profit. Il Centro è il riferimento clinico, di formazione e ricerca per il funzionamento e il sostegno della Rete.

3. ***Disponibilità di risposte residenziali – (es. Hospice pediatrico)***
   Criterio: Avere a disposizione delle risposte residenziali, alternativa al modello di ospedale per acuti anche attraverso l'istituzione di un centro residenziale di cure palliative pediatriche, ove in caso di necessità diagnostica e/o terapeutica il bambino e la famiglia vengano accolti in continuità di cura, di riferimento, di obiettivi e di scelte con i vari referenti della rete regionale.

4. ***Disponibilità di strutture/servizi/competenze di Terapia del Dolore e CP rivolte al paziente pediatrico***

Criterio: Tutti gli operatori sanitari che lavorano in ambito pediatrico devono essere preparati a dare risposte competenti e professionali sulla gestione del dolore e delle CPP. Sono da prevedere due livelli di gestione:

- *Gestione specialistica* del dolore pediatrico e delle CPP eseguita dalle equipe/centro multispecialistico di riferimento della rete specializzata e dedicata alla gestione del dolore - CPP in ambito neonatale/pediatrico/adolescenziale;
- *Gestione generale* del dolore pediatrico e delle CPP eseguita dal personale medico ed infermieristico già presente all'interno dei reparti di pediatria/strutture ospedaliere e dai pediatri di libera scelta/MMG, adeguatamente preparato e supportato dal personale del centro di riferimento.

I due livelli d'intervento lavorano in continuità di obiettivi e metodologia attraverso la strutturazione di una rete di collaborazione, condivisione, fra centro di riferimento e tutte le strutture che offrono servizi per la salute del paziente pediatrico. Viene garantita l'integrazione con la definizione di percorsi diagnostici, terapeutici, assistenziali e riabilitativi condivisi, la definizione di strumenti e procedure condivise tra i nodi della rete (teleconsulto, telemedicina).

*5. Raccordo con i servizi sociali ed educativi*

Criterio: Dolore e inguaribilità pongono limiti sulle possibilità concrete che il minore ha nel fare quello che normalmente un bambino di pari età fa. Il raccordo con i servizi socio-educativi permette al minore un recupero/mantenimento delle relazioni sociali e scolastiche, essenziali per la qualità della vita e per la crescita.

*6. Cura attiva e globale e salvaguardia della dignità del bambino*

Criterio: E' garantita nei limiti della situazione e dell'età, l'attenzione al volere e ai desideri del bambino, nella definizione dei programmi terapeutici e di presa in carico. La Rete garantisce un adeguato controllo del dolore e degli altri sintomi fisici e psicologici che provocano sofferenza al bambino malato, attraverso la valutazione routinaria con scale/strumenti validati in tutti i setting di cura, dei sintomi e dei bisogni nonché l'utilizzo di protocolli assistenziali e terapeutici tratti da linee guida-raccomandazioni basate sull'evidenza e su dati esperenziali condivisi. E' garantita la risposta a bisogni educativi e sociali essenziali per la qualità di vita e per le possibilità di crescita del minore, nonché i bisogni spirituali.

*7. Continuità delle cure ed unicità di riferimento*

Criterio: Nella Rete di Terapia del Dolore e CP rivolta al paziente pediatrico è garantita la continuità delle cure attraverso l'integrazione dei diversi ambiti assistenziali (domiciliare, ambulatoriali, di ricovero, a ciclo diurno, o attraverso modalità alternative previste dai diversi sistemi organizzativi regionali), continuità delle cure intesa nelle sue diverse dimensioni:

- temporale: reperibilità continuativa;
- tra servizi: unicità di riferimento in caso di passaggio di regime assistenziale (domicilio-ospedale-hospice-risposta residenziale dedicata al paziente pediatrico);
- di operatori e competenze (alto livello di competenza e conoscenza del caso indipendentemente dalla sede di gestione)
- di scelte e strategie (condivisione continua del piano di assistenza individualizzato).

*8. Operatività di equipe multi professionali dedicate al paziente pediatrico*

Criterio: La Rete di Terapia del Dolore e CPP garantisce un adeguato controllo del dolore e degli altri sintomi fisici e psicologici che provocano sofferenza al bambino ed alla sua famiglia. Nella Rete di Terapia del Dolore e CPP operano in equipe, figure con competenze diverse in grado di rispondere ai molteplici bisogni che dolore e malattia determinano.

*9. Formazione continua e sul caso per gli operatori*

Criterio: La formazione multidisciplinare dei professionisti è un elemento indispensabile per rispondere ai bisogni del paziente pediatrico. La Rete deve disporre di piani di formazione di base continua sul dolore e sulle Cure Palliative Pediatriche per tutti i professionisti dei presidi ospedalieri e territoriali, nonché programmi di formazione specifica sul caso, rivolta ai professionisti coinvolti nella presa in carico del singolo paziente.

*10 Misurazione della Qualità di vita*

Criterio: Nella Rete di Terapia del Dolore e CPP sono utilizzati con regolarità strumenti validati di misurazione della qualità di vita del paziente e della sua famiglia.

*11. Comunicazione alla famiglia ed al bambino.*

Criterio: E' garantita l' informazione continua alla famiglia rispetto alla diagnosi, trattamenti, alternative terapeutiche e prognosi.

La Rete garantisce la comunicazione continua sulla situazione clinica, la terapia e le sue conseguenze e limitazioni anche al minore con strumenti consoni all'età ed alle condizioni cliniche.

*12. Supporto alla famiglia*

Criterio: E' garantito il supporto alla famiglia, sia a livello clinico ed organizzativo che psicologico, spirituale, formativo e sociale. Il supporto deve essere attento ai bisogni dei diversi elementi del nucleo famigliare, con particolare attenzione ai fratelli del paziente e/o alle altre persone famigliari del

nucleo allargato.

***13. Programmi di supporto al lutto***
Criterio: La Rete garantisce programmi di supporto al lutto per i genitori, i fratelli e per gli altri membri della famiglia e della rete sociale del bambino deceduto.

***14. Programmi di supporto psicologico all'equipe***
Criterio: Nella Rete pediatrica sono attivati programmi di supporto psicologico e di prevenzione e trattamento del burn-out per gli operatori che lavorano nella Rete.

***15. Dilemmi etici***
Criterio: La Rete pediatrica stabilisce le procedure per la discussione e risoluzione dei dilemmi etici che si dovessero presentare, anche per quanto riguarda le procedure di eventuale segnalazione ad un Comitato Etico aziendale di riferimento.

***16. Programmi di informazione***
Criterio: La Rete di Cure Palliative Pediatriche e Terapia del Dolore sviluppa programmi specifici e mirati di informazione sui principi di una migliore assistenza ai minori e sulle modalità di accesso ai servizi specifici della rete pediatrica, in coerenza con quanto stabilito dai Programmi regionali di comunicazione.

***17. Programmi di valutazione della qualità delle cure***
Criterio: La rete garantisce l'appropriatezza e la qualità delle prestazioni erogate e l'utilizzo regolare di strumenti di valutazione della qualità percepita da parte del bambino (quando possibile) e dei familiari per le cure prestate.
Saranno utilizzati per il monitoraggio e valutazione delle attività della Rete di Terapia del Dolore e delle CP rivolte al paziente pediatrico, i dati del NSIS del Ministero della Salute integrato con altre esigenze informative.

**Requisiti, modalità organizzative, standard strutturali, figure professionali** *(Articolo 5, Comma 3)*
**Modalità organizzative necessarie per l'accreditamento come struttura della rete volte a consentire l'integrazione.**

*In relazione alla necessità di definire i fattori di accreditamento si elencano i seguenti elementi:*

**LA RETE REGIONALE DI TERAPIA DEL DOLORE E CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE**

La relativa bassa numerosità dei minori eleggibili alle CPP ed alla terapia antalgica specialistica, e la complessità e specializzazione delle competenze richieste determinano la necessità, da un lato, di una risposta specialistica con riferimento ad ampi bacini d'utenza, dall'altro di una disponibilità di intervento più vicino possibile al luogo di vita del bambino, idealmente al suo domicilio. L'unione in un'unica organizzazione funzionale di uno o più centri specialistici di riferimento ad ampio bacino e delle reti orizzontali centrate sui luoghi di vita delle cure primarie, costituisce la Rete di Cure Palliative e la Terapia del Dolore pediatrica.
La Rete è volta a garantire la continuità assistenziale (h24), offrire risposte ad alta complessità e specializzazione più vicino possibile al luogo di vita del bambino, idealmente al suo domicilio. Fornisce in maniera congiunta ed in continuità e unicità di riferimento, risposte residenziali, ospedaliere e domiciliari, in grado di integrarsi e modularsi nei diversi momenti della malattia a secondo delle necessità.
E' costituita da tutte le strutture/istituzioni del sistema socio-sanitario, necessarie alla gestione del minore e si integra e collabora con tutte le reti pediatriche e non, esistenti sul territorio.

La Rete regionale è supportata dai centri di riferimento per le Cure Palliative e la Terapia del Dolore

pediatrica. La Rete si può contestualizzare in modo differente nelle singole regioni ed è organizzata in gran parte utilizzando le risorse già presenti nel sistema dei servizi sanitari regionali.

Il personale partecipa alla costituzione della rete o in modo esclusivamente dedicato alla rete o attivato sul caso specifico.

La rete quindi permette di valorizzare le risorse esistenti e di ottimizzare l'utilizzo di competenze, strutture, strumenti e tempi e contemporaneamente di migliorare e rendere omogenea la risposta assistenziale a questi pazienti.

La Rete, in tutti i suoi diversi nodi, si raccorda con i servizi sociali ed educativi. Se da un lato infatti l'inguaribilità pone molti limiti sulle possibilità concrete che il minore ha nel fare quello che normalmente un bambino di pari età fa, dall'altro certamente non toglie né modifica la necessità di continuare a crescere ed a confrontarsi con le diverse fasi di sviluppo psicologico, relazionale, emozionale e sociale che l'età pediatrica ed adolescenziale comporta. La presa in carico globale di bambino e famiglia richiede pertanto l'attivazione anche di servizi che favoriscono il mantenimento della famiglia nel proprio ruolo sociale e permettono al minore un recupero/mantenimento delle relazioni sociali e scolastiche, essenziali per la qualità della vita e per la crescita.

La Rete regionale di CPP e Terapia del Dolore garantisce reperibilità medico-infermieristica telefonica h 24 per famiglie e operatori della rete e assicura continuità assistenziale anche attraverso eventuali accessi a domicilio o attraverso l'attivazione di tutti i nodi della Rete.

Elementi essenziali della Rete sono:

1. Centro di Riferimento di CPP e Terapia del Dolore
2. Risposte residenziali (es. Hospice pediatrico)
3. Risposte ospedaliere (Reparti ad indirizzo pediatrico)
4. Assistenza domiciliare di base e specialistica (Unità di Cure Palliative Domiciliari e altre reti domiciliari pediatriche e non, esistenti sul territorio, purché idonee ad effettuare interventi domiciliari)
5. Servizi socio-sanitari territoriali ed educativi
6. Servizio di urgenza/emergenza (118 e pronto soccorso)

## 1. Centro di riferimento di Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatrico

***Livello***: regionale

Di norma, ogni regione provvede alla strutturazione di almeno un Centro di Riferimento per le CP e la Terapia antalgica rivolte al paziente in età pediatrica. In situazioni particolari può coprire bacini d'utenza anche sovraregionali.

Il Centro è il riferimento clinico, di formazione e ricerca per il funzionamento e il sostegno della Rete

***Requisiti Strutturali ed Organizzativi***: La sede deve disporre almeno di spazi per l'attività di segreteria, spazi per riunioni anche in teleconferenza, spazi per l'attività didattica e archivio.

Nel centro lavora un'equipe multispecialistica e multiprofessionale, specificatamente dedicata alle CPP e alla gestione del dolore nel minore, che può anche condividere con il personale della struttura residenziale (es. Hospice pediatrico ove presente).

Nel Centro regionale di riferimento è necessaria la presenza di figure professionali diverse e complementari:

- *Medico* con specifica formazione ed esperienza in pediatria, CP e Terapia del Dolore nel bambino e competenze gestionali e organizzative.

Le figure indicate sono: pediatri e/o anestesisti esperti in CP e TDD Pediatrica

- *Infermiere* con specifica e documentata esperienza e formazione in pediatria, CPP e Terapia del Dolore.
- *Psicologo* con specifica e documentata esperienza e formazione in pediatria, CPP e Terapia del Dolore.

In base alle specifiche necessità del bambino e della sua famiglia, devono essere attivabili tutte le consulenze e professionalità necessarie.

Elementi di qualità sono la disponibilità di ulteriori competenze nella gestione dei pazienti pediatrici.

multiproblematici e la gestione dell'organizzazione di servizi per la salute

***Processi:*** Il Centro è dedicato e specifico da un punto di vista organizzativo e di risorse, per l'età pediatrica. Il centro deve avere a disposizione risorse, strumentazione ed organizzazione per:

1. il coordinamento clinico-assistenziale dei percorsi tra gli elementi della Rete
2. supporto all'elaborazione e diffusione di strumenti per una presa in carico omogenea su tutta l'area regionale: raccomandazioni cliniche, scale di valutazione, procedure organizzative, modulistica e cartella clinica
3. supporto alla formazione di base e specialistica
4. concorso al monitoraggio delle attività secondo indicatori di qualità e di processo condivisi a livello nazionale, la cui raccolta e trasmissione deve essere in linea a quanto previsto a livello nazionale
5. partecipazione e promozione della ricerca
6. offerta riferimento/competenze/supporto per le associazioni di utenza
7. concorso allo sviluppo di programmi di informazione pubblica
8. promozione di iniziative culturali.

## 2. RISPOSTA RESIDENZIALE.

Il luogo di cura residenziale deve essere adeguato ad accogliere il minore e la famiglia in ambiente dedicato e protetto. Il personale deve essere specificatamente formato per le CP e TDD pediatrica.

### 2. 1 HOSPICE PEDIATRICO

***Livello***: regionale, sovraregionale.

***Requisiti Strutturali ed Organizzativi***: L'hospice pediatrico è una struttura residenziale alternativa all'ospedale, ad elevata complessità assistenziale, sia da un punto di vista strutturale che organizzativo, ma a dimensione di bambino, con spazi, luoghi arredi adeguati all'età, in un ambiente molto simile a quello in cui vive normalmente una famiglia. E' una struttura dove sono rispettate le relazioni (non ci sono orari né restrizioni alla frequentazione) e l'ambiente familiare (si può cucinare, mangiare insieme alla propria famiglia, continuare a vivere secondo i propri tempi e le proprie abitudini). Nella struttura sono accolte le istanze di privacy, di socialità, di promozione dello sviluppo e della qualità della vita del bambino e della sua famiglia. Il tutto in assoluta sicurezza da un punto di vista clinico, senza inficiare gli obbiettivi assistenziali/organizzativi che la struttura si propone ed in continuità di cura, di riferimento, di obiettivi e di scelte con i vari referenti della rete regionale.

Le caratteristiche strutturali dell'hospice pediatrico devono essere in linea ai bisogni ed alle peculiarità del paziente e della sua situazione ed essere coerente agli obbiettivi assistenziali/organizzativi, che la struttura si propone. Rispetto alla normativa vigente a livello nazionale di cui al *decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 20 gennaio 2000,* nel quale si definiscono i requisiti minimi strutturali e organizzativi dell'hospice dedicato al paziente adulto, per l'hospice pediatrico si puntualizza che:

- l'hospice pediatrico deve essere una struttura indipendente ed autonoma da un punto di vista logistico, organizzativo e gestionale, da altri reparti ospedalieri e/o da strutture residenziali territoriali per bambini o per adulti;
- il posizionamento ideale prevede una sede separata ma vicina ad un centro ospedaliero di riferimento pediatrico con disponibilità di rapido accesso a servizi di diagnosi e terapia anche intensiva. Possibile anche una localizzazione intraospedaliera, dove però vengano rispettati i criteri precedentemente citati di indipendenza ed autonomia logistica, organizzativa e gestionale e i criteri strutturali. Dovrebbe essere localizzata in una area urbana con buoni collegamenti con il resto della città e della regione. Ideale se la sede si colloca in aree con spazi verdi ed ambiente tranquillo;
- l'articolazione funzionale dell'hospice pediatrico dovrà includere le seguenti aree:

A) Area funzionale della residenzialità;
B) Area funzionale sanitaria assistenziale;
C) Area funzionale dei servizi generali di supporto.

Nell'hospice pediatrico lavora personale specificatamente dedicato alle CPP ed alla gestione del

dolore nel minore.

Nelle equipe multispecialistiche e multiprofessionali, è necessaria la presenza almeno delle seguenti figure professionali:

1. *Medico* con specifica formazione ed esperienza in pediatria, CPP e Terapia del Dolore. Le figure indicate sono pediatri e anestesisti esperti in CP e TDD pediatriche.

L'assistenza medica in hospice deve essere continua con presenza attiva durante le ore diurne e in regime di reperibilità durante le ore notturne. L'assistenza medica per i pazienti in carico alla rete deve essere continua (h 24) in regime di reperibilità telefonica e attraverso accessi a domicilio con l'attivazione di tutti i nodi della rete, con la possibilità in casi specifici di consulenza a letto del paziente (domicilio, ospedale).

*2.Infermiere* che lavora nell'hospice pediatrico, deve essere dedicato a questa attività ed avere una specifica esperienza e formazione. L'assistenza infermieristica in hospice deve essere continua (h24).

*3.Psicologo* deve avere competenze specifiche nella gestione del paziente pediatrico con dolore e sulle cure palliative rivolte al minore.

Elementi di qualità sono la disponibilità di ulteriori competenze nella gestione dei pazienti pediatrici multiproblematici, e gestione e organizzazione di servizi per la salute e sociosanitari.

In base alle specifiche necessità, devono essere attivabili tutte le consulenze e professionalità necessarie.

**Processi:** L'hospice pediatrico assicura ricoveri residenziali, ed attività ambulatoriale day hospice o modalità alternative previste dai diversi sistemi regionali.

I destinatari sono:

1. minori di età compresa fra 0-18 anni, con patologia inguaribile eleggibile alle CPP specialistiche:

- dolore e altri sintomi non controllabili che richiedono interventi specialistici a livello residenziale perché non gestibili in maniera adeguata a domicilio;
- problematiche/situazioni cliniche complesse di adattamento/controllo/supervisione di presidi-strumentazioni necessari per il controllo dei sintomi non eseguibili in modo adeguato a domicilio;
- problematiche emozionali e/o sociali, tali da rendere temporaneamente non possibile o non opportuna l'assistenza domiciliare;
- condizioni dolorose complesse che richiedono per diagnosi e terapia interventi specialistici;
- per ricoveri di sollievo;
- per formazione/training dei familiari/care-givers/operatori delle rete di CPP, alla gestione del minore a domicilio.

Esiste un protocollo per l'accesso che definisce le caratteristiche e i criteri di eleggibilità del paziente ed eventuali priorità di ammissione (valutazione multidimensionale). Esiste un protocollo per la gestione delle liste di attesa con criteri esplicitati.

La procedura di accesso/accoglienza comprende un momento di confronto preliminare con il paziente e i famigliari allo scopo di presentare le finalità della struttura, le sue modalità di funzionamento, i servizi disponibili compresa l'eventuale offerta di servizi complementari e integrativi.

**Le prestazioni** garantite in hospice pediatrico sono:

*Assessment*

- Attività clinico-terapeutica assistenziale.
- Attività di formazione/training.
- Attività di programmazione e gestione del caso.

## 3. STRUTTURE OSPEDALIERE

I centri ospedalieri/reparti ad indirizzo pediatrico di riferimento per le patologie trattate, sono direttamente coinvolti nella presa in carico, sin dalla definizione del piano di assistenza.

Gli ospedali/reparti ad indirizzo pediatrico nell'area del domicilio del minore, hanno compito di supporto alla gestione domiciliare del caso, ad esempio per la diagnostica di laboratorio, per consulenze specialistiche al bisogno e per la gestione dell'emergenza.

L'equipe del reparto ad indirizzo pediatrico acquisisce competenze specifiche nella diagnosi, valutazione e terapia del dolore.

## 4. ASSISTENZA DI BASE E SPECIALISTICA

Le equipe territoriali partecipano alla stesura ed alla attuazione del piano assistenziale e lavorano in continuità assistenziale con tutta la rete.
Il pediatra di famiglia/MMG è il responsabile clinico del caso, durante la gestione domiciliare dei minori in carico per le Cure Palliative Pediatriche.
In base al programma assistenziale integrato (PAI), vengono attivate le risorse già presenti nella rete, necessarie per la presa in carico, ivi compresi le unità/servizi di base e specialistici (Unità di Cure Palliative Domiciliari ed altre reti domiciliari pediatriche e non, esistenti sul territorio, purché idonee ad effettuare interventi domiciliari).
A livello territoriale di norma si garantisce la fornitura dei materiali/presidi/farmaci necessari per la assistenza a domicilio.
Nella gestione del dolore, le equipe che operano per le risposte a domicilio collaborano con il personale del centro di riferimento, per la presa in carico di minori con dolore che richiede interventi specialistici. Il centro di riferimento supporta i programmi di formazione per aumentare le competenze specifiche di pediatri, MMG ed equipe che operano a domicilio.

## 5. SERVIZIO DI URGENZA/EMERGENZA 118

I servizi di emergenza/urgenza e 118, vengono informati dei casi presenti sul territorio di loro competenza e condividono con il resto della rete le strategie di trattamento in caso di chiamata di emergenza.

## 6. ALTRI SERVIZI TERRITORIALI

Tutti i servizi territoriali possono, se necessario essere coinvolti nella rete.

## ALLEGATI DI RIFERIMENTO

All. n. 1 Caratteristiche qualificanti il LEA Hospice

Dal Documento della "Commissione Nazionale per la definizione e l'aggiornamento dei Livelli essenziali di assistenza"
**Prestazioni Residenziali e Semiresidenziali**

| Qualità | Complessità | Copertura assistenziale |
|---|---|---|
| Presenza di:<br>1. *specifici Protocolli formalizzati* per il controllo del dolore e dei sintomi, per la sedazione, per l'alimentazione e l'idratazione, per il nursing.<br><br>2. *Programmi formalizzati*:<br>a. per l'informazione, la comunicazione e il sostegno al paziente e alla famiglia;<br>b. l'accompagnamento alla morte e assistenza al lutto;<br>c. per l' audit clinico e il sostegno psico-emotivo all'équipe;<br>d. per la formazione continua del personale.<br><br>3. specifici *Criteri per il reclutamento* e la *valutazione periodica del personale*.<br><br>4. *Accordi formalizzati* con i Soggetti erogatori di cure palliative domiciliari accreditati nell'ASL di riferimento, all'interno della rete di cure palliative, a garanzia della continuità del percorso di cura. | *Presenza di una Équipe multidisciplinare e multiprofessionale, composta almeno da:*<br>- medico<br>- infermiere<br>- operatore socio-sanitario<br>- fisioterapista<br>- psicologo<br>- assistente sociale<br>- assistente spirituale | *Sette giorni su sette*<br>- assistenza medica sulle 24 ore<br>- presenza infermieristica continuativa nelle 24 ore<br>- presenza continuativa di operatori socio-sanitari sulle 24 ore |

All. n. 2 Standard qualificanti l'operatività della rete di cure palliative domiciliari

Estratto dal documento della Commissione Nazionale LEA riguardante la caratterizzazione dell'assistenza territoriale domiciliare e degli interventi ospedalieri a domicilio

| Profilo di cura | Complessità | Copertura assistenziale |
|---|---|---|
| **Cure Palliative malati terminali** | Infermiere<br>Professionisti della Riabilitazione<br>Dietista)<br>Psicologo<br>Medico e/o Medico Specialista<br>Operatore sociosanitario | 7 giorni su 7<br>10 ore die da lunedì a venerdì<br>6 ore die sabato e festivi<br>Pronta disponibilità medica 24 ore |

PRESIDENZA DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI