Bollettino Ufficiale della Regione Campania n. 56 del 01 dicembre 2003

"LINEE GUIDA PER "L'ATTIVAZIONE DELLA RETE INTEGRATA DI ASSISTENZA AI MALATI TERMINALI TRA GLI HOSPICE, I SERVIZI E LE STRUTTURE ESISTENTI SUL TERRITORIO PREPOSTI ALLE CURE PALLIATIVE "
(DGR n°4408 del 26 Sett. 2001)

1. PREMESSE

La domanda di assistenza a favore dei pazienti terminali ed il costante aumento della mortalità secondaria a patologie inguaribili a rapida evoluzione ed, in particolare, a malattie neoplastiche, rendono necessaria l'implementazione della rete integrata di assistenza ai Malati Terminali quale nuovo modello organizzativo.

Tale nuova modalità assistenziale, in quanto integrazione di tipologie diverse di assistenza, risponderà in maniera più consona ai bisogni dei Malati Terminali e, per la peculiarità, poi, della patologia, stimolerà più fortemente quel processo di umanizzazione già in atto con l'assistenza domiciliare.

Accedono alla rete i pazienti affetti da malattie progressive e in fase avanzata, a rapida evoluzione e, a prognosi infausta, per i quali ogni terapia finalizzata alla guarigione o alla stabilizzazione della patologia non è possibile né appropriata.

Scopo, quindi, delle presenti linee guida è di realizzare, attraverso una rete integrata, una ricomposizione organizzativa di funzioni ospedaliere e territoriali che assicurino il continuum di cure e l'intervento palliativo nelle varie fasi assistenziali e, che mirino altresì ad:

- una presa in carico globale del paziente;
- una corretta gestione delle problematiche connesse alla assistenza dei pazienti che necessitano di cure palliative;
- assicurare ai Malati Terminali una forma di assistenza finalizzata al controllo del dolore e degli altri sintomi,improntata al rispetto della dignità, dei valori umani, spirituali e sociali di ciascuno di essi e al sostegno psicologico e sociale del malato e dei suoi familiari;
- agevolare la permanenza dei pazienti presso il proprio domicilio garantendo ad essi ed alle loro famiglie la più alta qualità di vita possibile;
- ottenere una riduzione significativa e programmata dei ricoveri impropri;

Compito della Regione Campania sarà, quindi, quello di assicurare attraverso un proprio coordinamento denominato CRAMT (Coordinamento regionale assistenza ai malati terminali) una omogeneità di servizio su tutto il territorio regionale improntato a criteri di qualità , tempestività e flessibilità.

2. LE FONTI

- D.L.VO 502/92 artt. 2,3,8 c.5;
- Legge finanziaria del 1996 n° 662;
- DPCM 29.11.01 adottato con D.G.R. 4845 del 25.10.02;
- Obiettivo IV del Piano Sanitario Nazionale 1998/2000 (d.p.r. 23 luglio 1998) che ha previsto tra le priorità quella del miglioramento dell'assistenza erogata alle persone che affrontano la fase terminale della vita;
- DGR n°2128del 20.06.03 " Accordo integrativo regionale della medicina generale ai sensi del capo VI del DPR 270 /2000;

- Norme riguardanti l'approccio generale al trattamento dei malati terminali:

- d.l. 28.12.98 n°450 convertito con modifiche dalla l.26.02.1999 n°39 circa le disposizioni per assicurare interventi urgenti di attuazione del piano sanitario 1998/2000;
- d.m. 28.Sett..99 con il quale e' stato adottato il programma nazionale in materia;
- delibera CIPE n°128/99 l. 39/99 con la quale viene erogato un finanziamento di £.16.505.000.000, con vincolo di destinazione, alla realizzazione del progetto per: "la rete integrata di assistenza domiciliare ai malati terminali ";
- d.p.c.m. 20.01.2000 ;

- l. n°12 del 08.01.01 <<norme per agevolare l'impiego dei farmaci analgesici oppiacei nella terapia del dolore>>

- Norme riguardanti l'approccio specifico ai malati terminali per cancro:

  previsione, contenuta nelle linee guida concernenti "la prevenzione, la diagnosi e l'assistenza in oncologia" approvate con accordo in conferenza unificata stato/ regioni nella seduta dell'08.03.01, relativa a specifiche indicazioni sulle cure palliative rivolte ai malati terminali per cancro, in ambito domiciliare, ambulatoriale e presso le strutture per cure palliative – hospice.

- DGR n°4408 del 26 Sett. 2001.

3. LA STIMA DEL FABBISOGNO

Per definire le dimensioni del problema e fare una stima del fabbisogno di cure a pazienti che affrontano la fase terminale della vita è necessario utilizzare diverse fonti.

I dati possono in parte provenire dalle statistiche correnti, in parte sono presenti nella letteratura scientifica sull'argomento.

Più precisamente, e' possibile utilizzare:
- la mortalità specifica per causa, per stimare il numero di pazienti che sono deceduti dopo una fase terminale di malattia caratterizzata da una compromissione della qualità della vita;
- i risultati di studi prospettici e retrospettivi che hanno stimato la prevalenza dei problemi dei pazienti nei loro ultimi mesi di vita;
- i dati di utilizzo dei servizi, in primo luogo, quelli di cure palliative.

3.1. STIME DEL FABBISOGNO PER L'ETA' ADULTA

3.1.1. patologie neoplastiche

Studi condotti in diversi paesi sono concordi nello stimare in circa il 90% la percentuale di deceduti per tumore che attraversano una fase terminale di malattia caratterizzata da un andamento progressivo irreversibile.
Gli stessi studi stimano la durata media della fase terminale in circa 90 giorni; utilizzando questi due parametri e conoscendo il numero dei deceduti per tumore, si può stimare l'incidenza e la prevalenza dei pazienti oncologici che potenzialmente beneficerebbero di interventi palliativi.

In base ai dati dei registri italiani si evince che in Campania l'incidenza dei tumori è 735 casi per 100.000 abitanti/anno (415 maschi 320 femmine). il tasso standardizzato di mortalità per tumore in Campania è pari a 368 casi per 100.000 abitanti/anno.

3.1.2. patologie non neoplastiche ad andamento progressivo in fase terminale

Alcune patologie come :
- epatopatie croniche
- insufficienza renale cronica
- malattie neurologiche degenerative
- broncopatie cronico-ostruttive

hanno un andamento cronico/progressivo/irreversibile.

Per molti soggetti affetti dalle precedenti malattie in fase terminale l'ospedalizzazione non è necessaria. Pertanto, tali patologie sono sul piano operativo e ai fini assistenziali pienamente assimilabili alle patologie oncologiche.

Studi inglesi ed americani sull'argomento, basati sull'utilizzo dei servizi, stimano che il numero complessivo dei pazienti non oncologici che beneficerebbe di interventi di cure palliative è pari a 0.5-1 volte il numero di pazienti deceduti per tumore.

3.2. STIME DEL FABBISOGNO PER L'ETÀ PEDIATRICA

3.2.1. patologie neoplastiche.

La prevalenza di bambini con patologie oncologiche in Campania è compresa tra 160 e 180 nuovi casi/anno.
Considerato che la sopravvivenza/guarigione media e' pari al 50%, il fabbisogno di assistenza e' stimabile in 70 bambini/anno.

3.2.2. patologie non neoplastiche ad andamento progressivo in fase terminale

Il rapporto tra malattie neoplastiche e non neoplastiche in età pediatrica è pressoché invertito rispetto all'età adulta.
Il paziente pediatrico in fase terminale è prevalentemente affetto dalle seguenti patologie ad andamento cronico progressivo:
- insufficienza respiratoria progressiva (in particolare fibrosi cistica)
- malattie del sistema nervoso associate a grave handicap con perdita irreversibile di autonomia funzionale (paralisi cerebrale infantile)
- insufficienza intestinale (con necessità di nutrizione artificiale)

Il numero di bambini con fibrosi cistica del pancreas è di circa 280; di questi circa 50 possono entrare in fase terminale prevalentemente per insufficienza respiratoria e gravi squilibri gluco – metabolici.
Il numero di bambini con insufficienza intestinale è pari a circa 20.

Le procedure eseguibili a casa per uno spettro di patologie eterogeneo e' ampio e va programmato in maniera individuale.
Per le patologie oncologiche le procedure sono in parte quelle tipiche della patologia dell'adulto.

4. COMPITI DELLA REGIONE CAMPANIA

Con successivi atti monocratici, il Coordinatore dell'Area Generale di Coordinamento Assistenza Sanitaria e Prevenzione:

1. Istituisce il coordinamento regionale di assistenza per il malato terminale denominato **"C.R.A.M.T**." a supporto dell'Area Generale di Coordinamento Assistenza Sanitaria e Prevenzione, individuando tra il personale regionale ed eventuali collaborazioni esterne a titolo gratuito, le figure professionali di cui avvalersi al fine dell'espletamento dei seguenti compiti:

a) Organizzazione e monitoraggio del servizio sul territorio, nell'ottica dell'omogeneizzazione del servizio medesimo;
b) Ricognizione e predisposizione di una formazione qualitativamente e quantitativamente adeguata per il personale sanitario, parasanitario e aggiornamento dello stesso;
c) Formulazione di un modello unico di scheda (informatizzata) per il "Piano terapeutico individualizzato" del malato terminale ;
d) Acquisizione di dati epidemiologici forniti anche dall'OER;
e) Valutazione ed elaborazione dei dati, compresi quelli economici, al fine di ottimizzare l'organizzazione del servizio e determinare l'adeguatezza delle soluzioni organizzative adottate, sul piano dei costi – benefici;
f) Emanazione di indirizzi per la promozione di forme di collaborazione tra le strutture preposte ,le organizzazioni non lucrative di utilità sociale e le organizzazioni di volontariato operanti nel settore specifico delle cure palliative;
g) Monitoraggio e controllo della qualità delle prestazioni erogate;
h) Idonee iniziative per la soluzione delle criticità rilevate;
l) Criteri di accesso agli hospice ;
m) Ampia e corretta informazione sul territorio regionale;

2. Organizza e realizza una rete informatizzata tra il CRAMT e gli uffici di Coordinamento per la rete integrata di assistenza , istituiti nell'ambito di ciascuna ASL, a favore dei Malati Terminali.

3. Promuove la stipula di protocolli d'intesa fra le AA.SS.LL., le Aziende Ospedaliere e l'Istituto di ricerca e cura a carattere scientifico (IRCCS) tesi ad assicurare il continuum di cure e l'intervento palliativo in ogni livello assistenziale così come di seguito articolati:

a) assistenza ambulatoriale;
b) assistenza domiciliare integrata;
c) assistenza domiciliare ospedaliera;
d) ricovero ospedaliero/day hospital e day surgery ;
e) assistenza presso le strutture "hospice" .

5. COMPITI DELLE AA.SS.LL.

Propongono al CRAMT, per la valutazione e l'accettazione, i progetti preliminari, comprensivi di protocolli d'intesa, finalizzati alla realizzazione funzionale della rete di cui sopra coinvolgendo anche, ove necessario, le Aziende Ospedaliere, le Aziende Universitarie e l'IRCCS.

Nei progetti deve essere esplicitata la definizione delle modalità organizzative, proprie della nuova modalità assistenziale, in conformità di quanto stabilito dal D.M.29.9.99, adeguandole alle rispettive realtà territoriali e conformandole a criteri di flessibilità, tempestività e semplicità di erogazione in considerazione :

1. DELL'ISTITUZIONE DI UNA O PIÙ ÈQUIPE PER LA TERAPIA DEL DOLORE E CURE PALLIATIVE DENOMINATA " ÈQUIPE DI TERAPIA DEL DOLORE E CURE PALLIATIVE" IN GRADO DI ASSICURARE LA NECESSARIA CONTINUITÀ TERAPEUTICA NEI SEGUENTI AMBITI ASSISTENZIALI :

a) assistenza specialistica ambulatoriale
   -valutazioni multidisciplinari in èquipe;
   -prestazioni specialistiche ambulatoriali ricomprese nel nomenclatore tariffario;
   -coordinamento dell'accesso a prestazioni ambulatoriali;
b) assistenza domiciliare integrata;
c) assistenza domiciliare ospedaliera;
d) cure domiciliari erogate:
- direttamente dal medico di Terapia del dolore e cure palliative e dall'èquipe quando il Medico di medicina generale opta per il passaggio in cura;
e) ricovero ospedaliero/day hospital e day surgery ;
f) assistenza nelle strutture "hospice".

L'èquipe base di terapia del dolore e cure palliative sarà composta da:
- 1 medico di medicina generale/pediatria generale,
- 1 medico di TDCP (terapia del dolore e di cure palliative);
- 1 infermiere professionale/vigilatrice d'infanzia;

A queste figure è opportuno che si aggiungano altri operatori (chirurghi, cardiologi, medici specialisti, psicologi, assistenti sociali, ecc) a seconda della problematica posta da ogni singolo caso;

2) del numero di équipe di terapia del dolore e cure palliative ed i criteri per la determinazione delle stesse;
3) della presa in carico del paziente quando il medico di medicina generale disponga il passaggio in cura;
4) delle unità di valutazione multidisciplinari ai fini della redazione del "piano terapeutico individualizzato" (p.t.i.) indicandone le sedi e la forma organizzativa .
   in tale fase va previsto il coinvolgimento del medico di famiglia del paziente, del medico della divisione ospedaliera a cui afferisce il paziente e/o lo specialista territoriale, del medico esperto in cure palliative , del responsabile dell'assistenza domiciliare integrata, di uno psicologo, di un infermiere.
   il piano terapeutico individualizzato del paziente, previa valutazione multidimensionale delle necessità individuali, è ovviamente multidisciplinare e deve garantire la presa in carico globale del paziente,

deve essere improntato a criteri di qualità, tempestività, flessibilità e deve prevedere verifiche periodiche .
deve far parte integrante della cartella clinica, che segue il paziente nei vari momenti assistenziali;

5) dell' organizzazione di un ufficio di coordinamento con un dirigente medico coordinatore, referente della rete integrata nell'ambito di ciascuna asl, individuato tra quelli che già operano nei servizi coinvolti nella rete di assistenza ai pazienti terminali;
6) dei ricoveri impropri;
7) delle figure sanitarie e parasanitarie, così come previste dall'équipe di terapia del dolore e cure palliative , resesi disponibili anche a seguito della dismissione di reparti per acuti , ed a seguito di una ricognizione del personale parasanitario in organico interessato all'assistenza in èquipe a favore dei Malati Terminali;
8) dell'esigenza di servizio assistenziale per Malato terminale sul territorio le AA.SS.LL.,ai fini del raggiungimento degli obiettivi perseguiti dalle presenti linee guida, possono stipulare convenzioni con le associazioni Onlus e di volontariato, regolarmente iscritte nel registro delle associazioni e con esperienza al riguardo , previo parere obbligatorio e vincolante da parte del CRAMT;

In uno spirito di reciproca collaborazione, i Direttori Generali delle AA.SS.LL. promuoveranno,altresì, con i comuni afferenti al proprio ambito territoriale e con le organizzazioni di volontariato protocolli d'intesa per la parte di interesse sociale.

Per i costi delle varie prestazioni erogate, così come prescritte nel " Piano terapeutico individualizzato", si farà riferimento alla vigente normativa statale e regionale in materia.

6. RISORSE FINANZIARIE

La Regione Campania, al fine di realizzare la "Rete Integrata di Assistenza ai Malati Terminali tra: gli Hospice, i Servizi e le Strutture esistenti sul territorio preposti alle cure palliative", dispone di un finanziamento ministeriale di € 8.524.121,12 pari a £.16.505.000.000 di cui alla DGR. 4408 del 26 sett.2001;

Alle AA.SS.LL. sarà erogata una prima tranche di finanziamento di €. 852.412,11; ripartito per il 50% in parti uguali tra le 13 A.SS.LL. della Campania e per il restante 50% in proporzione al numero di abitanti quale risultante dall'ultimo censimento della popolazione.

Tale modalità di erogazione verrà adottata solo per l'avviamento del progetto di rete; il restante finanziamento sarà erogato in base alle valutazioni del CRAMT, che terrà conto dei progetti presentati e delle richieste delle singole AA.SS.LL. motivate dalle peculiarità della popolazione.
Entro due mesi dalla pubblicazione sul BURC delle presenti "Linee Guida", le AA.SS.LL presenteranno al CRAMT della Regione Campania –Assessorato alla Sanità –Area Generale di Coordinamento Assistenza Sanitaria e Prevenzione – Isola C 3 – Centro Direzionale 80143 Napoli:

a) i progetti per la realizzazione della " Rete" di cui sopra relativi all'ambito territoriale di ogni ASL di cui al punto 6 comprensivi dei piani finanziari, e dei cronoprogrammi ;
b) documentata rendicontazione della spesa sostenuta per l'avviamento del progetto.

ALLEGATO "A"

ELENCO DEI TESORIERI DELLE AA. SS. LL.

A.S.L.	TESORIERE	N. C/C	A B I	C A B	N. C / C TESORIERE PROV.LE c/o Banca D'Italia
AVELLINO 1	Banco Napoli - S. Paolo IMI sede di Ariano Irpino	102319/1	1010	75650	48381 Avellino
AVELLINO 2	Banca Mediterranea sede di Avellino	99999	5332	15100	48393 Avellino
BENEVENTO 1	Banca Roma Ag. 1 Benevento	65362678	3002	15004	48417 Benevento
CASERTA 1	Banco di Napoli - S. Paolo IMI Ag. 1 Caserta	48431	1010	14901	48431 Caserta
CASERTA 2	Banca Nazionale del Lavoro ag. Aversa CE	218300	1005	74790	48443 Caserta
NAPOLI 1	Banco Napoli - S- Paolo IMI Ufficio Enti Diversi Via Forno Vecchio - Napoli	99999	1010	3593	48468 Napoli
NAPOLI 2	Istituto S. Paolo di Torino filiale di Pozzuoli NA	300001	1025	40100	48470 Napoli
NAPOLI 3	Istituto S. Paolo di Torino ag. Frattamaggiore NA	46014	1025	39890	48482 Napoli
NAPOLI 4	Banco Napoli - S. Paolo IMI P.zza Marconi Nola NA	20/23	1010	40020	48494 Napoli
NAPOLI 5	Banco Napoli - S. Paolo IMI Ag.1 Castellammare di Stabia NA	48506	1010	22101	48506 Napoli
SALERNO 1	Monte dei Paschi di Siena filiale di Nocera Inferiore SA	800,39	1030	76270	48544 Salerno
SALERNO 2	Monte dei Paschi di Siena Ag.2 Salerno	33849,16	1030	15202	48557 Salerno
SALERNO 3	Banca della Campania Fil. Sala Consilina SA	7527	5392	76410	48569 Salerno