

Documento di consenso per la definizione di un lessico uniforme per la registrazione delle consulenze di Cure Palliative nel paziente ricoverato

Documento tecnico di Indirizzo
Rete Cure Palliative FVG



RETI CLINICHE FVG

Gruppo di lavoro (affidente al gruppo di coordinamento della Rete Cure Palliative FVG)

Dott.ssa Raffaella Antonione	ASUGI - area giuliana
Dott.ssa Marta Calligaris	ASUGI - area isontina
Dott. Roberto Daminato	ASFO
Dott.ssa Carmela De Fusco	ASUFC
Dott.ssa Lucia De Zen	BURLO GAROFOLO
Dott. Simon Spazzapan	CRO

Coordinamento

Dott.ssa Marisa Prezza - ARCS

Revisione e approvazione

Dott. Mario Calci - ARCS

Sommario

1	PREMESSA	4
2	ASPETTI CLINICI	4
2.1	PRINCIPI DEL LESSICO	4
2.2	DATA SET MINIMO	5
3	ASPETTI AMMINISTRATIVI	5
4	RIFERIMENTI	6

1 Premessa

Tra le linee di attività per lo sviluppo della Rete Cure Palliative (CP) in FVG, le Linee di gestione del SSR per l'anno 2026, riportano un obiettivo specifico (n. 5.3.1.) che prevede la definizione e adozione da parte degli Enti sanitari *di un lessico uniforme da utilizzare per la registrazione delle consulenze di Cure Palliative nel paziente ricoverato.*

Nel corso del 2026, i professionisti del gruppo di coordinamento regionale della Rete Cure Palliative hanno condiviso la necessità di omogeneizzare le modalità di registrazione dell'attività erogata dalle Strutture di CP regionali, comprese le consulenze per la valutazione dei pazienti degenti presso le strutture ospedaliere. Questo obiettivo mira a garantire una rendicontazione puntuale, un monitoraggio uniforme dei volumi e dei *trend* di attività e una refertazione condivisa - elemento essenziale per assicurare la continuità della cura nei diversi setting assistenziali e tra le aziende che concorrono all'erogazione delle prestazioni al paziente.

Per la produzione del documento di consenso, è stato attivato un gruppo di lavoro, il documento finale è stato poi approvato dai Direttori delle SC di Cure Palliative della Regione.

2 Aspetti clinici

La necessità di definire un lessico comune risponde all'obiettivo di assicurare registrazioni omogenee e confrontabili, per garantire un monitoraggio dell'attività non solo dal punto di vista quantitativo, ma anche sotto il profilo della qualità dell'assistenza. Per assicurare una registrazione omogenea e uniforme delle consulenze di CP ai pazienti ricoverati, il lessico dovrebbe essere standardizzato, multidimensionale e centrato sui bisogni, piuttosto che limitato alla diagnosi o alla fase di malattia.

Un linguaggio comune facilita la comunicazione tra professionisti, migliora la continuità assistenziale e consente di confrontare i dati tra strutture e ospedali diversi, ad esempio attraverso l'implementazione del lessico nella cartella clinica elettronica o il suo utilizzo per finalità di audit e ricerca.

Dal punto di vista operativo, è utile giungere alla definizione di un *Minimum Data Set* (MDS) con un numero limitato di campi obbligatori e valori predefiniti (liste a scelta), così da garantire uniformità nella raccolta dei dati e facilitarne l'analisi.

2.1 Principi del lessico

Il lessico da utilizzare deve rispondere a criteri di:

- univocità (un concetto = un termine);
- assenza di abbreviazioni ambigue;
- orientamento ai bisogni del paziente e non solo alla diagnosi;
- condivisione, osservabilità e documentabilità (misurabilità);
- interdisciplinarietà, comprensibile a medici, infermieri, psicologi e altri professionisti.
- compatibilità con sistemi di codifica internazionali quando possibile (ad esempio, terminologie cliniche standard).

2.2 Data set minimo

Nel contesto sanitario, il lessico più efficace ai fini della completezza della valutazione clinica e per rendere ogni consulenza confrontabile e valutabile nel tempo è quello che descrive:

- il motivo della consulenza;
- i bisogni identificati;
- gli interventi eseguiti;
- gli obiettivi di cura concordati.

Il sistema informatizzato disponibile nelle Aziende sanitarie FVG prevede attualmente la possibilità di compilare un campo con testo libero.

È necessario predisporre a sistema una pagina ad hoc per la refertazione dell'attività, la pagina deve contenere le informazioni di cui sopra (data set minimo) in modo da "guidare" l'operatore nella compilazione puntuale e completa del referto.

Le informazioni/domini che il gruppo di lavoro ha ritenuto essere necessarie per documentare a sistema l'attività di consulenza per la valutazione di pazienti ricoverati sono riportati nella Tabella n. 1.

Tabella n. 1. Informazioni per la documentazione delle consulenze per CP.

- | |
|---|
| <ol style="list-style-type: none">1. Motivo della richiesta2. Anamnesi patologica prossima3. Elementi anamnestici di rilievo4. Storia recente e andamento clinico5. Sintomi6. Esame obiettivo7. Epicrisi/Impressione clinica8. Rete familiare/sociale9. Consapevolezza10. Impostazione percorso PCC - Presenza di DAT11. Suggerimenti terapeutici12. Idoneità e modalità presa in carico specialistica |
|---|

3 Aspetti amministrativi

Dal punto di vista operativo è necessario che le Aziende sanitarie adottino il ricorso, sui programmi di gestione clinica in uso, ad una prestazione comune denominata "*Consulenza Cure Palliative*" (codice nomenclatore: 89.07.A; traduzione CIPI per flusso SDO: 89.07.AV "Prima visita multidisciplinare per cure palliative") dedicata alla richiesta di Consulenza di Cure Palliative per i pazienti ricoverati che riporti le informazioni riportate in Tabella n. 1 del capitolo precedente.

Tale prestazione sarà resa visibile sui percorsi informatizzati legati alla gestione dei pazienti di provenienza interna (tutte le forme di ricovero, RSA-ospedale di comunità, ecc.).

Si precisa che in caso di teleconsulto specialistico, andranno richieste le prestazioni già configurate per la piattaforma regionale di telemedicina (traduzione CIPI: 89.06.RV "Consulto per cure palliative").

4 Riferimenti

Per garantire confrontabilità e qualità dei dati, il lessico dovrebbe ispirarsi ai principali standard internazionali delle cure palliative, tra cui:

European Association for Palliative Care, che definisce il modello di presa in carico multidimensionale	• Radbruch L, Payne S, the Board of Directors of the EAPC. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. Recommendations from the European Association for Palliative care. Eur J Palliat Care 2009;16(6):278-89. • Radbruch L, Payne S, the Board of Directors of the EAPC. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. Eur J Palliat Care 2010;17(1):22-33
International Association for Hospice and Palliative Care, che promuove una terminologia condivisa e centrata sui bisogni	• Radbruch L, De Lima L, Knäul F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, et al. Redefining Palliative Care-A New Consensus-Based Definition. J Pain Symptom Manage. 2020 Oct;60(4):754-64
World Health Organization, che identifica le cure palliative come un approccio volto al sollievo della sofferenza nei domini fisico, psicologico, sociale e spirituale	• World Health Organization. National Cancer Control Programmes. Policies and managerial guidelines. 2nd ed. Geneva: World Health Organization; 2002