

GIUNTA REGIONALE DEL LAZIO
.....

ESTRATTO DAL PROCESSO VERBALE DELLA SEDUTA DEL

26 APR. 1999

ADDI' 26 APR. 1999

NELLA SEDE DELLA REGIONE LAZIO, IN VIA CRISTOFORO COLOMBO, 212 SI E' RIUNITA LA GIUNTA REGIONALE, COSI' COSTITUITA:

BADALONI	Pietro	Presidente	FEDERICO	Maurizio	Assessore
COSENTINO	Lionello	Vice Presidente	HERMANIN	Giovanni	"
ALEANDRI	Livio	Assessore	LUCISANO	Pietro	"
AMATI	Matteo	"	MARRONI	Angiolo	"
BONADONNA	Salvatore	"	META	Michele	"
CIOFFARELLI	Francesco	"	PIZZUTELLI	Vincenzo	"
DONATO	Pasquale	"			

ASSISTE IL SEGRETARIO Dott. Saverio Guccione.
..... OMISSIS

COSENTINO - LUCISANO - META

ASSENTI: _____

DELIBERAZIONE N° 2244

OGGETTO: Approvazione del progetto sperimentale per l'istituzione di una struttura dedicata all'assistenza palliativa e di supporto per pazienti oncologici terminali "Hospice" presso la casa di cura privata "Villa Speranza".



Oggetto: Approvazione del progetto sperimentale per l'istituzione di una struttura dedicata all'assistenza palliativa e di supporto per pazienti oncologici terminali "Hospice" presso la casa di cura privata "Villa Speranza".

LA GIUNTA REGIONALE

- SU proposta dell'Assessore alla Salvaguardia e cura della salute;
- VISTO il D.Lgs. n. 502/92 e successive modificazioni ed integrazioni;
- VISTE le linee guida del 20.02.1996 del Ministero della Sanità concernenti "l'organizzazione della prevenzione e dell'assistenza in oncologia", con le quali viene indicato l'iter diagnostico razionale ed il trattamento multidisciplinare a favore dei malati neoplastici in tutte le fasi della malattia;
- VISTO il piano sanitario 1998/2000 pubblicato sul supplemento ordinario della G.U. n. 288 del 10.12.1998;
- VISTA la propria deliberazione del 12.06.98 n. 2446 concernente "Attività e servizi assistenziali in fase sperimentale a favore di particolari categorie di utenza", con la quale la Giunta regionale ha dato mandato all'Assessore alla salvaguardia e cura della salute di attivare tutte le iniziative ritenute opportune ai fini della definizione di specifici protocolli innovativi dal punto di vista organizzativo che, oltre a soddisfare i rappresentati bisogni sanitari, possono costituire esperienze pilota di nuovi modelli assistenziali di riferimento;
- CONSIDERATO che detto provvedimento individua sia le strutture presso cui attivare i progetti sperimentali sopra richiamati sia le istituzioni preposte alla progettazione, coordinamento e sorveglianza delle attività assistenziali previste;
- VISTO il decreto legge 28.12.1998 n. 450 concernente "Disposizioni per assicurare interventi urgenti di attuazione del Piano sanitario nazionale 1998-2000", convertito nella legge 26 febbraio 1999, n. 39;
- VISTO, in particolare, l'art. 1 che prevede la realizzazione in ogni regione o provincia autonoma, in coerenza con il piano sanitario nazionale, di una o più strutture dedicate all'assistenza palliativa e di supporto per i pazienti la cui patologia non risponde ai trattamenti disponibili e che necessitano di cure finalizzate ad assicurare una migliore qualità della loro vita e di quella dei loro familiari;



RITENUTO che, nelle more della emanazione dell'atto di indirizzo e coordinamento che dovrà fissare i requisiti strutturali, tecnologici e organizzativi minimi per l'esercizio dell'attività sanitaria di cui al comma 2 dell'art. 1 della legge 26 febbraio 1999, n. 39, sia necessario, in relazione alle verificate esigenze nel settore, avviare la sperimentazione di un "hospice" quale modello assistenziale innovativo sul piano organizzativo e metodologico, realizzato in un contesto dimensionale e strutturale specifico;

VISTA la nota del 5.5.1998 prot. DSE/147/000946 del direttore generale del Policlinico A. Gemelli - Università Cattolica del Sacro Cuore nella quale viene richiesto alla Regione "di prendere in seria considerazione il problema di assistenza ai malati oncologici terminali ed ai casi post-acuzie, autorizzando un rapporto di collaborazione in tal senso con la casa di cura "Villa Speranza" dichiaratasi disponibile nell'ambito dei criteri generali e con la vigilanza ed i controlli che la Regione intenderà a tal fine attivare";

RITENUTO che detto servizio dovrà collocarsi a livello intermedio nell'ambito della rete dei servizi costituita dall'assistenza ospedaliera e dall'assistenza domiciliare specialistica, valorizzando la presa in carico della persona e la fruizione, da parte della stessa, di prestazioni residenziali e domiciliari in relazione allo stato della malattia;

PRESO ATTO della disponibilità della Casa di cura Villa Speranza sita in Roma - via della Pineta Sacchetti, 235, ad aderire alla sperimentazione concordando le specifiche modalità da individuare a livello regionale;

VISTA la nota dell'Assessore alla Salvaguardia e cura della salute dell'8.10.1998 prot. 2133 sett. 53/I con la quale, anche in relazione a quanto concordato negli incontri promossi presso l'Assessorato, il rappresentante legale della casa di cura ed il direttore generale del Policlinico A. Gemelli venivano invitati a presentare uno specifico e particolareggiato progetto, finalizzato ad attivare il servizio in questione, comprensivo degli aspetti valutativi, organizzativi e operativi, nonché degli strumenti di sorveglianza della sperimentazione;

VISTO il progetto sperimentale per l'istituzione di una struttura dedicata all'assistenza palliativa e di supporto per pazienti oncologici terminali "hospice" presso la casa di cura privata "Villa Speranza" trasmesso in data 20.01.1999 prot. DES/18/00098 dal direttore generale del Policlinico A. Gemelli - Università Cattolica del Sacro Cuore, la cui stesura è stata condivisa con l'amministrazione della casa di cura stessa;



RITENUTO che il sistema individuato, riferito ai criteri di ammissione, ai protocolli di trattamento ed alla verifica dei risultati, costituisce elemento di garanzia per la scientificità e la qualità degli interventi erogati, per la necessaria continuità assistenziale da assicurare tra l'ospedale e il domicilio, per la formazione continua del personale impiegato e per i rapporti con le associazioni di volontariato;

RITENUTO quindi di poter approvare il progetto sperimentale di cui sopra, che costituisce parte integrante della presente deliberazione, in quanto rappresenta uno strumento valido ai fini dell'avvio della sperimentazione del servizio in questione;

PRESO ATTO che i rappresentanti dell'Azienda UsI Roma E, nei recenti incontri avvenuti presso questo assessorato hanno manifestato un assenso di massima al progetto, segnalando contestualmente la necessità di modificare la composizione della commissione di valutazione, integrandola con operatori dell'azienda stessa anche al fine di garantire il raccordo funzionale con i servizi territoriali;

RITENUTO di dover rinviare gli aspetti economici e tariffari connessi alla sperimentazione ad un successivo provvedimento, sentita anche l'Azienda UsI RME, competente per territorio;

VISTA la legge 15 maggio 1997, n. 127;

all'unanimità

DELIBERA

Per le motivazioni di cui in premessa, che integralmente si richiamano;

1. di approvare il progetto sperimentale "hospice" presso la Casa di cura Villa Speranza, che costituisce parte integrante della presente deliberazione, in quanto rappresenta uno strumento valido ai fini dell'avvio della sperimentazione di un servizio dedicato all'assistenza palliativa e di supporto per i pazienti la cui patologia non risponde ai trattamenti disponibili e che necessitano di cure finalizzate ad assicurare una migliore qualità della loro vita e di quella dei loro familiari;
2. di rinviare gli aspetti economici e tariffari connessi alla sperimentazione ad un successivo provvedimento, sentita anche l'Azienda UsI RME competente per territorio.

Il presente provvedimento non è soggetto a controllo ai sensi della legge 127 del 15 maggio 1997, articolo 17 comma 32.

12 MAG. 1999

IL PRESIDENTE: f. to PIETRO BADALONI
IL SEGRETARIO: Dott. Saverio GUCCIONE



Giugno 26/1 57

Università Cattolica del Sacro Cuore



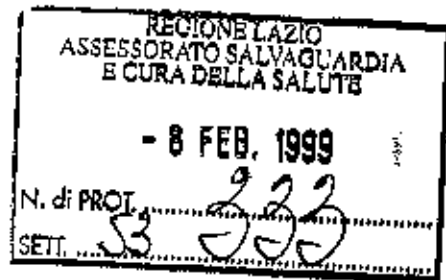
FACOLTÀ DI MEDICINA
E CHIRURGIA - ROMA
POLICLINICO UNIVERSITARIO
"AGOSTINO GEMELLI"

ALLEG. all' DELIB. N. 2244
DEL 16 APR. 1999

Roma, 20 gennaio 1999
Prot. DSE/18/ 000098

M. Direttore

All'Onorevole
Lionello COSENTINO
Assessore alla Salvaguardia e Cura della Salute
Regione Lazio
Via R. R. Garibaldi, 7
00149 ROMA



oggetto:

trasmissione del progetto sperimentale per l'istituzione di una struttura residenziale per pazienti oncologici terminali ("Hospice") presso la Casa di Cura Privata "Villa Speranza"

Facendo seguito agli incontri in precedenza svolti presso codesto Assessorato in merito all'oggetto ed alle osservazioni tecniche emerse in tale sede relativamente alla prima ipotesi progettuale presentata da questo Policlinico, si trasmette in allegato la versione conclusiva del progetto stesso, nella stesura condivisa dall'Amministrazione della Casa di Cura medesima.

Si rimane in attesa di comunicazione sugli adempimenti formali successivi, anche in relazione -come in precedenza convenuto- alla più puntuale definizione in sede collegiale degli aspetti economici ed organizzativi di competenza dell' A.S.L. RM/E.

Con i più cordiali saluti,



Dr. Antonio Cicchetti





UNIVERSITA' CATTOLICA DEL SACRO CUORE
FACOLTA' DI MEDICINA E CHIRURGIA "AGOSTINO GEMELLI"

Gemelli

Progetto "HOSPICE" - "Villa Speranza"

ALLEG. alla DELIB. N. 2264
DEL 75 APR. 1999

Roma, 14.01.1999

bu



fu

PREMESSA

Oggetto della presente relazione è la stesura di un concreto progetto di fattibilità per l'attivazione di una struttura di assistenza residenziale ai pazienti terminali affetti da patologia oncologica, da realizzarsi presso la Casa di Cura Privata "Villa Speranza" di Roma in stretta contiguità fisica ed organizzativa con le strutture ospedaliere e territoriali del Policlinico Universitario "A. Gemelli" e dell'Azienda Sanitaria Locale "RM/E".

L'esperienza assistenziale e le nuove tecniche terapeutiche rendono infatti oggi possibile la cura del paziente terminale, umanizzando la pratica medica, senza ledere la dignità della fase finale della vita; ed è ormai conoscenza comune che il problema dei malati in fase terminale può esser affrontato con un'adeguata organizzazione che reinserisca il malato, correttamente assistito, nel proprio ambiente familiare e affettivo sottraendolo ad una ospedalizzazione impropria.

I Paesi Anglosassoni hanno per primi realizzato apposite strutture -definite "hospices"- in cui viene prestata al malato grave, ed alla sua famiglia, una assistenza globale. L'hospice risulta in tale concezione un particolare tipo di assistenza volto a fornire attenzione e supporto a persone nella fase terminale della loro malattia cercando di mettere i pazienti in condizioni di condurre l'ultima parte dell'esistenza in maniera vigile, senza dolore o altri sintomi sì che i loro ultimi giorni possano essere vissuti con dignità e qualità in casa o in posti che riproducano il più possibile fedelmente l'ambiente familiare.

Se consideriamo il crescente e costante incremento di nuovi casi annui di tumore ci rendiamo conto che il numero globale di pazienti che potenzialmente potranno far ricorso a questo modello di assistenza è destinato a raggiungere -partendo dalla pressoché nulla offerta attuale- cifre di ragguardevole proporzione.

L'introduzione del finanziamento ospedaliero a prestazione ha stressato in modo particolare l'attuale grave disagio del settore oncologico, evidenziando le carenze organizzative, l'inappropriatezza dei contesti assistenziali sin qui offerti ai pazienti terminali e le conseguenti notevoli diseconomie connesse alla forzata ospedalizzazione di un malato cronico per il quale è impossibile predefinire la durata della degenza. Come altri settori della sanità, anche questo contesto di particolare "fragilità" clinica ed organizzativa appare dunque al momento gravato da pesanti iniquità sia per i cittadini che per le stesse strutture erogatrici.

La creazione di un "continuum" clinico-assistenziale che segua a traettoria il paziente oncologico in tutti i luoghi di cura che di volta in volta privilegiano e garantiscano la continuità nelle diverse fasi cliniche della malattia fanno considerare l'Ospedale, l'Hospice e l'Assistenza Domiciliare aspetti e momenti diversi di un'unica risposta concreta per affrontare in modo competente ed umano i problemi di tali pazienti.

In futuro -con il prevedibile forte sviluppo delle cure palliative sia in regime istituzionale che domiciliare- sarà inoltre parallelamente necessario assicurare l'introduzione di un corretto e specifico inquadramento economico per tale segmento assistenziale, e monitorare al tempo stesso la qualità delle cure fornite (sotto forma di requisiti minimi e standards di accreditamento, di controlli sui volumi, sulla natura e sull'appropriatezza delle prestazioni fornite etc...)



LE RAGIONI DEL PROGETTO

CONSIDERAZIONI GENERALI

Il diffondersi in tutto il mondo dei principi delle cure palliative offre ai malati terminali ed alle loro famiglie una valida e globale risposta al dramma, non solamente sanitario, della loro condizione.

I servizi offerti dall'hospice sono a disposizione di pazienti che non possono ulteriormente usufruire di trattamenti a finalità curative; il tipico paziente accolto negli hospices ha una aspettativa di vita **di circa sei mesi o meno** (concetto che sarà successivamente ripreso a proposito dei meccanismi di regolazione dell'accesso al servizio). La maggioranza di tali casi si giova di cure fornite da un team specializzato di medici, infermieri, consulenti, terapisti, assistenti sociali e volontari che forniscono cure mediche e servizi di supporto non solo al paziente, ma anche alla famiglia e alla stessa équipe degli operatori.

Elementi caratterizzanti tale modello assistenziale sono in particolare:

- **l'offerta di cure palliative** piuttosto che trattamenti con finalità curative: sotto le direttive del medico dell'hospice vengono utilizzati a tal fine presidi sofisticati per il controllo del dolore e degli altri sintomi per permettere al paziente di condurre un'esistenza piena;
- **l'attenzione verso la persona** piuttosto che verso gli aspetti **diagnostico-curativi della malattia**, tenendo in considerazione non solo i bisogni clinici, ma anche quelli emozionali, psicologici e spirituali sia del paziente che dei suoi familiari;
- **l'attenzione per la qualità** piuttosto che per la **durata residua della vita** del paziente: l'Hospice non ricerca infatti una posticipazione della morte, ma afferma il diritto alla vita guardando alla terminalità come ad una fase fisiologica dell'esistenza;
- **il sostegno fornito all'intera famiglia** e non limitato al singolo paziente: i pazienti e i loro familiari sono entrambi inclusi nel processo decisionale e sono supportati dopo la morte dei loro cari.

La consapevolezza che, grazie all'applicazione di tali principi è possibile offrire alla popolazione risposte professionalmente ottimali e, nello stesso tempo, improntate a forti principi etici e solidaristici, ha determinato e sostenuto il progressivo sviluppo di piani programmatici di intervento in questo settore. Nel modello statunitense, ad esempio, circa 3.000 hospice-programs assistono oggi circa 450.000 malati terminali ogni anno. Negli ultimi 5 anni si è registrato un incremento medio del 16% del numero dei pazienti assistiti in hospice. Il 60% dei pazienti trattati in tale regime sono affetti da neoplasie, e nel 1995 sono stati curati in regime di hospice la metà dei pazienti morti per cancro negli Stati Uniti nel medesimo anno, con una durata media di degenza di 61,5 giorni.



LE RAGIONI EPIDEMIOLOGICHE

In Italia i tumori rappresentano circa il 30% delle cause di morte. I polmoni, il colon retto e lo stomaco sono gli organi più colpiti nell'uomo, mentre il tumore della mammella e dell'utero rappresentano le neoplasie maligne più frequenti fra le donne. E' possibile stimare in circa 270.000 i nuovi casi di tumore diagnosticati ogni anno in Italia e in circa 1.400.000 il numero di individui con pregressa diagnosi di tumore. Circa il 56% dei casi è riferito al sesso femminile. Il rapporto incidenza/mortalità è di 1.1 per gli uomini e 2.0 per le donne. Sulla base delle dinamiche registrate tra il 1970 e il 1990, la diminuzione dei tumori gastrici e di quelli polmonari e il contestuale incremento dei tumori colo-rettali e della mammella lasciano prevedere, per il futuro, una stabilizzazione dei tassi di incidenza dei tumori maligni per gli uomini e un consolidamento della riduzione dei tassi per le donne. Inoltre la sopravvivenza a 5 anni dalla diagnosi è complessivamente in aumento (in analogia con il resto dell'Europa) e pari per l'insieme dei tumori maligni al 38% con intuibili differenze fra i tumori a prognosi più sfavorevole (polmonare e gastrico) rispetto a quelli a prognosi più favorevole (mammella e utero).

La fase terminale delle neoplasie e di alcune altre patologie croniche evolutive, costituisce il momento in cui diventano importanti quegli interventi definiti palliativi e decisivi quando la malattia non risponde più a cure attive e risultano fondamentali il controllo del dolore e dei sintomi minori e l'aiuto per affrontare i problemi psicologici, sociali e culturali propri del passaggio dalla vita alla morte.

La casa del malato è il luogo ideale per le cure palliative, ma non sempre è disponibile o adatta per una assistenza adeguata; e d'altro canto l'ospedalizzazione risulterebbe impropria mentre una struttura di integrazione del domicilio potrebbe rivelarsi indispensabile.

Valida soluzione ad integrazione con le precedenti è costituita dagli hospice. In base alle esperienze internazionali, la rete degli hospice dovrebbe coprire le necessità di una popolazione compresa tra il 20-30% dei pazienti necessitanti di cure palliative. Ciò significa che, anche qualora fosse presente una rete coordinata di interventi domiciliari, solo per i pazienti in fase avanzata di cancro, nel nostro Paese sarebbe necessario ogni anno assistere in strutture protette a modello hospice circa 32.000 pazienti, con degenze medie di circa 25 giorni. In base a specifiche analisi della Società Italiana di Cure Palliative basate su dati internazionali e sulle esperienze italiane pilota, sarebbe necessario applicare in Italia un indice di **1 posto letto in regime di hospice ogni 30.000 abitanti**: si tratta per ora di un obiettivo puramente enunciativo, in quanto a tutt'oggi risultano attive solo tre strutture specificamente dedicate al ricovero di pazienti terminali (2 in Lombardia ed 1 in Friuli Venezia Giulia). Tuttavia vi è un recente rinnovato interesse da parte del Ministero della Sanità e degli Assessorati Regionali alla Sanità: si può conseguentemente ritenere che la creazione di una rete di ricoveri protetti per pazienti terminali potrà concretamente costituire un settore verso il quale orientare i processi di riconversione dell'eccesso di strutture sanitarie di ricovero per pazienti acuti e di riallocazione delle risorse umane in esubero.

L'hospice, rispetto ad un reparto ospedaliero per acuti, è ovviamente gravato infatti da minori spese di personale e di attrezzature; la riconversione consentirebbe quindi la riduzione dei posti letto di unità di degenza per acuti a bassa resa, non solo economica,



ma soprattutto non specificamente preparate e dedicate alla cura ed alla assistenza dei pazienti terminali. In base a precise analisi sul campo è ipotizzabile che a tutt'oggi, in assenza di una struttura che eroghi cure palliative domiciliari, più del 55% dei pazienti terminali di cancro muoiano in una struttura ospedaliera per acuti, con almeno un ricovero di circa 20 giorni negli ultimi tre mesi di vita.

Un segno recente di quanto questa problematica sia avvertita, è rappresentata da due importanti ed innovative normative regionali della regione Lombardia, il DGR VI/16086 del 18/7/96 e il successivo DGR VI/25608 del 28/2/1997. Le normative in oggetto stabiliscono che il sistema di finanziamento delle strutture autorizzate al ricovero dei pazienti terminali, sia da collocarsi al di fuori del sistema di rimborso a DRG.

IL BACKGROUND LEGISLATIVO

Lo sviluppo delle cure palliative in Italia è sinora avvenuto spontaneamente e tumultuosamente, al di fuori di precise linee normativo-programmatorie.

Già nel Piano Sanitario Nazionale 1994-1996 si fa riferimento a tale settore dell'assistenza. Altro riferimento diretto all'interno delle normative nazionali si può trovare nelle linee guida della Commissione Oncologica Nazionale, in applicazione di quanto previsto dal Piano Sanitario Nazionale 94-96 già citato relativamente all'azione programmata "prevenzione e cura delle malattie oncologiche concernenti l'organizzazione della prevenzione e dell'assistenza oncologica" (GU n.127, del 1/6/1996).

Per ciò che riguarda le necessità di ricovero per i pazienti terminali, in un documento del Servizio Centrale della Programmazione Sanitaria del Ministero della Sanità, riferito alle R.S.A. (Residenze Sanitarie Assistenziali) e diffuso agli assessorati regionali alla Sanità il 31/3/95 si afferma che: "va ricompreso nell'area ospedaliera il trattamento, anche in regime di ricovero prolungato, delle patologie in fase terminale". Alla base di questa scelta vi è stato evidentemente un giudizio di non idoneità delle residenze sanitarie assistenziali ad accogliere la maggior parte dei pazienti in fase terminale, in quanto il loro decorso è nella maggior parte dei casi caratterizzato da una elevata incidenza di sintomi fisici e psichici, che rendono necessari frequenti interventi di modifica ed adeguamento della terapia e del supporto, anche molto impegnativi e responsabilizzanti. Si pensi ad esempio ai problemi della sedazione farmacologica di fronte a sintomi intrattabili quali la dispnea terminale.

Le linee di Piano Socio-Assistenziale 1998-2000 riprendono alcuni punti nodali in discussione quali l'assistenza domiciliare al malato terminale e gli hospice. Di rilievo appare al proposito l'affermazione che "per il triennio 1998-2000 la legge finanziaria per il 1998 ha inoltre accantonato 1.012 miliardi (rispettivamente 300, 584 e 164 per ciascuno degli anni di intervento) da utilizzare attraverso apposito provvedimento governativo per edilizia sanitaria e nuove forme di progettualità che possano supportare interventi innovativi nel campo dell'assistenza ai malati terminali o per l'assistenza al di fuori dell'ambiente ospedaliero".



E' ipotizzabile che nel prossimo decennio verranno superate le remore da alcuni sin qui espresse che vedono, nella creazione di strutture di degenza specifiche per pazienti terminali, il pericolo di istituzionalizzazioni forzate, di medicalizzazioni al limite dell'accanimento terapeutico e, nel migliore dei casi, di una ghettizzazione simile a quella degli ospedali psichiatrici pre-legge 180. Si potrà quindi finalmente arrivare anche in Italia alla creazione di una rete di hospice da affiancare a quella territoriale.

Sotto il profilo attuativo, la produzione legislativa regionale appare in dinamica evoluzione. L'assenza di precise indicazioni nazionali nel settore di assistenza domiciliare ha fatto inoltre sì che molte regioni, a fronte delle esigenze assistenziali della popolazione tendessero a colmare un vuoto normativo centrale con propri specifici provvedimenti.

- Il **Friuli-Venezia Giulia** con il DR n.947 del 4/3/93 avviava sperimentalmente in ambito regionale le Unità di cura palliative e terapia del dolore per l'assistenza ai pazienti terminali.
- Nel piano sanitario della regione **Toscana** (LR 527 del 21/12/95) si fa riferimento ad Unità di cure palliative, intese come strutture ospedaliere a carattere multidisciplinare che possono svolgere fra le varie attività :
 - a) assistenza di ricoverati in hospice
 - b) partecipazione all'assistenza domiciliare integrata
 - c) partecipazione all'assistenza di pazienti non deambulabili, non assistibili a domicilio, ospitati in strutture residenziali
- Vanno inoltre ricordati con particolare rilievo i interventi legislativi della Regione Piemonte (06.06.1998) e della Regione Lombardia (17.02.1998), che nel dettaglio strutturale, organizzativo, tecnico e tariffario hanno disciplinato tale innovativa offerta assistenziale.
- La **Regione Lazio**, con la richiesta a cui il presente progetto sperimentale intende corrispondere, ha anch'essa concretamente avviato i meccanismi per la compiuta elaborazione di un progetto-obiettivo specifico sulle cure palliative, con relativo piano di copertura finanziaria, che preveda nel suo completo sviluppo, una articolazione organica ed integrata di ambedue i modelli di intervento di cure palliative: quello domiciliare e quello in regime di degenza.



A large, stylized handwritten signature in black ink, located below the stamp.

CARATTERISTICHE DELL'OFFERTA

L'impatto con una malattia ingravescente destabilizza profondamente sia dal punto di vista emotivo che organizzativo il sistema globale della famiglia. Ciascun componente è chiamato così a ridefinirsi e la famiglia modifica i rapporti al suo interno alla luce dell'evento-malattia. In questo senso un corretto approccio assistenziale deve esser mirato a considerare il malato e la sua famiglia come un'unica unità. Infatti il sostegno fisico ed emotivo che il paziente riceve a livello familiare e sociale ha un ruolo rilevante nel determinare le sue reazioni adattive.

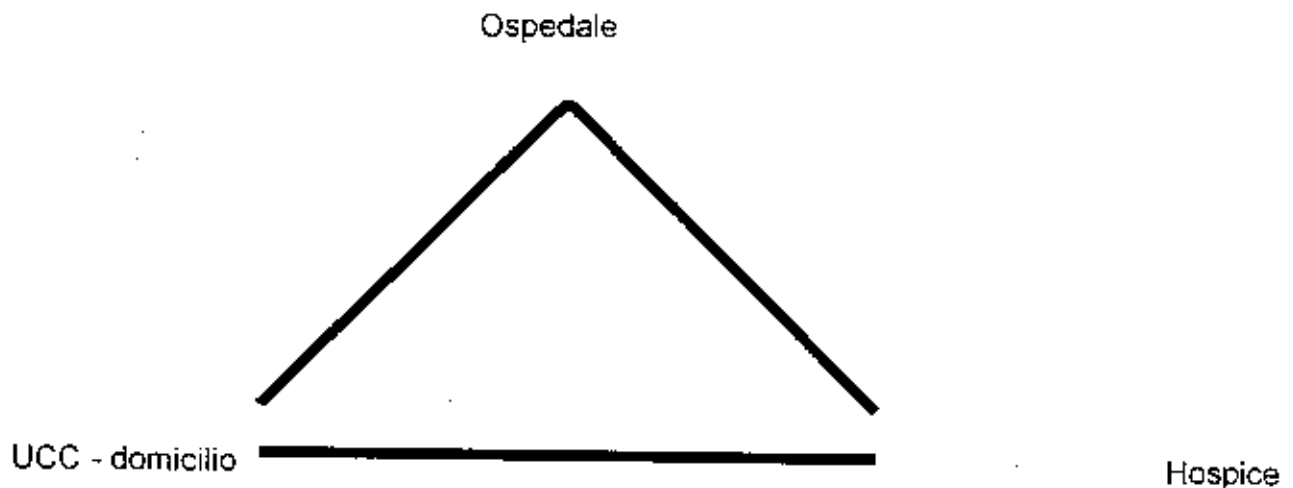
In un programma di assistenza in cui sia possibile garantire, in una prospettiva di **continuità terapeutica**, uno stretto legame tra l'ospedale, le strutture sanitarie residenziali e periferiche del territorio, il paziente e la sua famiglia, il malato terminale potrà avere così la possibilità di gestire meglio sofferenza, ansia e depressione legate alla malattia.

Un simile "continuum" terapeutico potrebbe risultare così strutturato:

- **Presidio Ospedaliero** di alta tecnologie e per patologie "acute" (pre-ospedalizzazione, degenze, ambulatori, day hospital);
- **Hospice** articolato in maniera da comprendere sia il reparto di degenza che un servizio di assistenza domiciliare adeguato a sostenere i bisogni del paziente desideroso di rimanere a casa fornendogli a domicilio la continuità delle cure;
- **Unità di Cura Continuativa (UCC)**: questo modello assistenziale, basato sulla integrazione tra cura ospedaliera e cura domiciliare, integra varie competenze specialistiche al fine di ottimizzare la qualità di vita del paziente e del nucleo familiare. La UCC consente di assicurare uno stretto legame tra l'ospedale e le strutture sanitarie del territorio e il paziente e famiglia. Medici, infermieri, volontari, psicologi, assistente socio-sanitaria, assistente spirituale in stretto collegamento con il medico di famiglia costituiscono tutti insieme l'équipe curante che ha come obiettivo comune l'assistenza personalizzata. Il lavoro di gruppo permette il sostegno reciproco e garantisce sia la cura medico-infermieristica che il sostegno psicologico mirato ad attenuare la solitudine del paziente e della sua famiglia. La formazione continua, che l'équipe periodicamente riceve, consente di gestire meglio il coinvolgimento emotivo degli operatori e aiuta a realizzare una condotta clinica unitaria. L'UCC sarà in stretto contatto con l'Hospice e il Presidio Ospedaliero.



A handwritten signature in black ink, consisting of a stylized 'S' followed by a cursive flourish.



Il Continuum delle cure al paziente terminale

L'analisi dell'attività di follow-up oncologico di una consistente casistica di pazienti assistiti dalle unità ospedaliere di degenza ordinaria, di day-hospital ed ambulatoriali del Policlinico "Gemelli" estesa anche, attraverso l'Associazione "Attilio Romanini", alla fase dell'assistenza domiciliare, ha evidenziato sperimentalmente che:

1. In circa 2/3 dei casi di ricovero in divisione ospedaliera del paziente immediatamente prima del decesso la causa determinante è la difficoltà emergente dei familiari, soprattutto di tipo psicologico. In questa popolazione di pazienti (e di famiglie), apparentemente rappresentate dai pazienti più giovani, che vivono con i familiari (soprattutto figli), un maggior impegno assistenziale potrebbe pertanto ridurre le richieste di ricovero nelle ultimissime fasi della assistenza;
2. In circa 1/3 dei casi, il ricovero è invece dovuto alla impossibilità di gestire adeguatamente in modo alternativo le "emergenze" cliniche (es. dispnea ingravescente, emorragie ecc.). Una più ampia diffusione degli Hospice potrebbe consentire a questa fascia di pazienti una maggiore continuità assistenziale e delle condizioni più umane e dignitose nelle ultime fasi della vita.

L'organizzazione dell'hospice a nostro avviso andrà quindi strettamente collegata con l'assistenza domiciliare. L'assistenza domiciliare rappresenta infatti una opportunità preziosa per sostenere pazienti (e familiari) desiderosi di intraprendere o di continuare a casa - in determinate fasi della patologia- le cure palliative; la degenza in hospice potenzierà in questo contesto l'assistenza domiciliare, costituendo un ulteriore passo per adattare sempre meglio l'offerta di prestazioni ai bisogni ed alle aspettative dei malati e dei loro familiari, offerta che di necessità ha sinora privilegiato l'attività di ricovero, (e creando



una tendenza opposta a quella presente nelle realtà di cure palliative che potevano offrire solo l'assistenza a casa.

In quest'ottica di stretta integrazione e "continuità" tra i diversi contesti assistenziali possibili, i servizi offerti dall'hospice saranno specificamente focalizzati su quei pazienti che non possono ulteriormente usufruire di trattamenti a finalità curative; il tipico paziente accolto negli hospice avrà dunque una **aspettativa di vita di non oltre sei mesi**.

Fondamentale, nella progettazione organizzativa di una simile struttura, appare la esatta delimitazione del suo "campo" di competenze.

L'attività assistenziale si basa su alcuni punti essenziali, tra i quali in particolare:

- l'assunzione "in cura" sia del malato che della sua famiglia;
- la creazione di un ambiente il più possibile "domestico";
- il controllo attento e puntuale dei sintomi emergenti, primo fra tutti il dolore;
- una attenzione particolare all'alimentazione ed ai problemi ad essa correlati;
- l'instaurazione ed il mantenimento di una reale ed intensa comunicazione tra operatori, malato e famiglia, cosa che caratterizza fortemente questo contesto assistenziale rispetto alle altre strutture tradizionalmente coinvolte;
- la conseguente attuazione concreta del lavoro di équipe.

I problemi e le difficoltà più presenti nel malato oncologico in fase avanzata sono:

- a) **difficoltà funzionali:** - riduzione e/o perdita dell'autonomia funzionale;
- allettamento
- b) **sintomi fisici:** - astenia
- dolore
- dispnea
- nausea e vomito
- c) **difficoltà psicologiche:** - paura della sofferenza e della morte.
- paura di perdere l'autocontrollo,
- paura di essere di peso alla famiglia,
- paura di perdere il proprio ruolo,
- senso di abbandono dagli affetti e dalla famiglia,
- senso di isolamento.
- difficoltà di comunicazione;
- d) **problemi spirituali:** - significato della morte (sia in un contesto di fede religiosa che di laicità);
- e) **problemi finanziari:** - costi delle cure e dell'assistenza,
- modifiche dell'assetto economico della persona e della famiglia.

Sotto questo profilo possono essere di seguito richiamate in forma sintetica le seguenti peculiari specificità, alle quali il progetto "Villa Speranza" intende espressamente richiamarsi:



- *L'hospice deve offrire cure palliative piuttosto che trattamenti con finalità curative. Sotto le direttive del medico dell'hospice saranno in particolare utilizzati presidi sofisticati per il controllo del dolore e degli altri sintomi per permettere al paziente di condurre un'esistenza piena compatibilmente con le condizioni generali sottostanti.*
- *L'hospice si deve occupare della persona e non della malattia. Saranno pertanto tenuti in considerazione non solo i bisogni strettamente medici, ma anche quelli emozionali, psicologici e spirituali sia del paziente che dei suoi familiari.*
- *L'hospice deve privilegiare la qualità piuttosto che la durata residua della vita del paziente.*
- *L'hospice deve prendere in affidamento l'intera famiglia, non il singolo paziente. I pazienti e i loro familiari saranno quindi inclusi nel processo decisionale e come tali supportati anche dopo la morte dei loro cari*



A handwritten signature in black ink, consisting of a large, stylized letter 'h' followed by a few loops.

I MECCANISMI DI FINANZIAMENTO DELLE ATTIVITA'

L'assistenza in regime di Hospice non è tra le più costose, e sicuramente risulta assai più conveniente dell'assistenza convenzionale tradizionalmente offerta ai pazienti oncologici negli ultimi sei mesi di vita. Questo è possibile perché vengono utilizzate in hospice tecnologie di minor costo e amici, familiari e volontari integrano l'équipe istituzionale nella presa in carico del paziente.

Il sistema di remunerazione potrebbe, in linea teorica, seguire linee tra loro del tutto difformi:

1. rimborso dei costi di gestione sulla base delle evidenze contabili analitiche;
2. rimborso tariffario "a traiettoria" dell'intera presa in carico del paziente per un periodo standard (settimanale, o sino -ad esempio- a 30 giorni);
3. rimborso tariffario a diaria giornaliera.

Il primo meccanismo, che in linea teorica sembrerebbe più cautelativo e consono alle esigenze dei soggetti erogatori in una delicata fase di sperimentazione innovativa, appare tuttavia difficilmente proponibile, in un contesto nazionale che sempre più rapidamente evolve piuttosto verso la completa tariffazione delle singole prestazioni.

Il secondo meccanismo semplificherebbe sicuramente la contabilizzazione delle prestazioni fornite, e garantirebbe -se temporizzato ad esempio su base settimanale- sia il finanziatore regionale che le singole strutture per quanto attiene al pieno utilizzo delle potenzialità assistenziali ed alla copertura finanziaria di quelle attività di "follow up" del decesso del paziente che, come si richiamava in precedenza, costituiscono un preciso impegno dell'équipe dell'hospice.

L'ipotesi più concretamente perseguibile, in linea del resto con le previsioni legislative delle Regioni che già hanno legiferato in merito, è quella di una tariffazione giornaliera delle prestazioni, alla quale potrebbero essere affiancati (analogamente a quanto si prevede ad esempio per la degenza riabilitativa) limiti della durata del trattamento o della eventuale reiterazione degli accessi oltrepassati i quali la tariffazione potrebbe assumere carattere decrementale.

In ogni caso, il progetto dovrà includere tra i propri end-points anche l'esatta definizione di un equo sistema tariffario da stabilirsi sulla base dell'evidenza sperimentale dei costi effettivamente sostenuti. Potrebbe risultare ad esempio interessante valutare se la severità del paziente (classificabile anche in forma semplificata) modifichi in misura significativa l'assorbimento di risorse anche nel regime di hospice, e se sia conseguentemente utile prevedere una "stadiazione" della severità da porre alla base del sistema tariffario. Si è consapevoli del resto, almeno in via presuntiva, che la severità costituisca il "driver" primario dei costi organizzativi in questo tipo di pazienti piuttosto che la diagnosi clinica di base o le procedure assistenziali effettuate; e dunque un sistema tariffario "severity-oriented" più che una tariffa unica forfettizzata o un meccanismo analogo al D.R.G.s. appare in prima istanza applicabile alla degenza in hospice.

Appare infine opportuno prevedere, anche in questo caso in linea con altre Regioni e con la stessa Regione Lazio che ha previsto un simile meccanismo per la presenza



materna nell'ospedalizzazione infantile, una integrazione tariffaria per l'ospitalità eventualmente fornita ad un familiare accanto al ricoverato in hospice.

La competenza in materia di definizione del regime tariffario al quale sottoporre il progetto sperimentale in esame appartiene evidentemente alla Regione Lazio. Sulla base delle riflessioni generali sopra esposte, riteniamo tuttavia che l'ipotesi più appropriata come base iniziale per la sperimentazione in oggetto -da rivedere in seguito sulla base delle evidenze concretamente acquisite nel primo periodo di attività- potrebbe essere riscontrata all'interno di una "forchetta" compresa tra la **tariffa diaria prevista per le R.S.A. per disabili e il rimborso diario corrispondente alla tariffa giornaliera integrativa per ricoveri ordinari per acuti "fuori soglia"** così come indicato dalla versione 1997 del tariffario ministeriale dei D.R.G.s., per le patologie corrispondenti. A tale tariffa potrebbe poi essere aggiunto, nell'eventualità che l'Hospice offra ospitalità residenziale ad un familiare **accompagnatore**, un compenso giornaliero integrativo corrisposto in forma fissa e di entità da definire.

Inoltre, per la copertura dei **costi fissi di funzionamento inerenti all'attività dell'Unità Valutativa Oncologica** di cui al capitolo successivo del presente progetto dovranno essere previsti, all'interno dell'assetto finanziario complessivo che la Regione definirà, meccanismi tali da corrispondere agli oneri che si determineranno per le competenze professionali specialistiche partecipanti all'attività dell'Unità nonché per le spese generali (materiali, stampati, utenze, spazi etc...) dell'Unità stessa.



h

I MECCANISMI DI REGOLAZIONE DELL'ACCESSO AL SERVIZIO (PROCEDURE DI AMMISSIONE)

Come si accennava in premessa l'hospice non si occupa solo di malati in fase strettamente terminale (sarebbe troppo poco) ma neppure può legittimamente occuparsi di malati con una elevata aspettativa di vita ed una bassa incidenza di sintomi (si tratterebbe, in questo caso, di un contesto inappropriato "per eccesso" rispetto ad altre forme di assistenza organizzativamente proponibili).

Assume pertanto importanza strategica nella sperimentazione in oggetto la più puntuale definizione di un protocollo di accettazione che esattamente delinea la tipologia dei pazienti da assistere in regime di hospice.

Sotto questo profilo ci appaiono **criteri clinici limitativi** inderogabili riferiti all'accoglimento in cura nell'hospice "Villa Speranza":

- **accessibilità per pazienti adulti affetti da patologia tumorale maligna;**
- **prognosi di sopravvivenza ragionevolmente non superiore a sei mesi sulla base delle evidenze cliniche pregresse;**
- **limitata autonomia funzionale** (performance status secondo la scala di Karnofsky uguale o inferiore a 40);
- **superamento delle realistiche possibilità di cura specifica sia chirurgica che chemioterapica e radioterapica (patologia oncologica non più responsiva alla terapia causale):** condizione necessaria all'accoglimento della domanda sarà quindi il presupposto che i **trattamenti previsti siano tali da non richiedere un ricovero in ospedale;**
- **necessità di cure palliative.**
- **dovrà essere altresì presente almeno una tra le seguenti condizioni:**
 - **non idoneità della famiglia o della abitazione abituale a fornire assistenza domiciliare adeguata, per un limitato periodo temporale**
 - **possibilità di riaffidare il malato, dopo la dimissione, a servizi di cure domiciliari** (in ogni caso 2 posti letto dell'Hospice saranno da riservare a malati soli che non hanno alcun appoggio significativo).
 - **tempo massimo atteso di ospitalità di 2 mesi** (nel caso di un trattamento intervallare in regime domiciliare od ospedaliero il malato potrà comunque essere successivamente riaccolto nell'Hospice laddove le sue condizioni obiettivamente lo richiedano)

Sotto il profilo organizzativo ci sembra inoltre proponibile il seguente criterio addizionale relativo alla sperimentazione in oggetto, lasciando peraltro impregiudicata la possibilità per l'Hospice "Villa Speranza" di sviluppare, in via collaterale, analoghi protocolli di collaborazione ed intesa con altre A.S.L. della Regione:

- **residenza nell'ambito della Azienda Sanitaria Locale che concorre alla sperimentazione in oggetto (RM/E).**



Le condizioni limitative suddette si intendono come sperimentali e andranno sottoposte a **verifica semestrale per i primi 2 anni**, e successivamente a verifica annuale, salvo particolari condizioni.

I **meccanismi organizzativi di regolazione dell'accesso al servizio** dovranno a nostro avviso prevedere la costituzione (per ragioni di evidente praticità, presso il Policlinico "A. Gemelli") di una specifica **Unità Valutativa Oncologica** caratterizzata - all'interno del Policlinico stesso - da una spiccata collaborazione inter-dipartimentale e aperta alla collaborazione con l'A.S.L. RM/E e con la seguente prima ipotesi di composizione:

- radioterapista (Univ. Cattolica);
- oncologo medico (Univ. Cattolica);
- chirurgo oncologo (Univ. Cattolica);
- anestesista-rianimatore [per la terapia del dolore] (Univ. Cattolica);
- psicologo clinico (Associazione "A. Romanini");
- referente di area infermieristica;
- referente del territorio (designato dall'A.S.L. RM/E) incaricato dell'organizzazione distrettuale dell'assistenza domiciliare integrata;
- referente clinico della struttura Hospice "Villa Speranza".

Nel modello sperimentale che si propone, le richieste di ammissione all'Hospice, provenienti dalle unità organizzative del Policlinico "A. Gemelli" e dell'A.S.L. RM/E (medico di famiglia, responsabile di distretto o suo delegato etc...), dovranno essere formulate tramite una specifica scheda corredata da una dettagliata relazione clinica che evidenzi in particolare

- la diagnosi clinica,
- le notizie anamnestiche e le indicazioni relative alle terapie in atto e precedentemente praticate,
- le compatibilità sanitarie della proposta di ammissione,
- le motivazioni assistenziali, sociali, familiari della proposta di ammissione

secondo modelli che verranno a tal fine predisposti.

Tali richieste saranno presentate all'Hospice stesso che le sottoporrà in via urgente alla sopra citata Unità Valutativa Oncologica per la successiva programmazione degli interventi. Essa, in particolare valuterà caso per caso, nell'ambito dei diversi contesti assistenziali proponibili, la modalità organizzativa più appropriata tra le seguenti:

- a) attività ambulatoriale;
- b) prestazioni di ospedalizzazione a ciclo diurno;
- c) cura e assistenza continuativa dei pazienti ricoverati negli Hospices;
- d) consulenze di medicina palliativa nell'ambito delle Aziende sanitarie regionali o delle Aziende ospedaliere;
- e) cure domiciliari in supporto all'attività di Assistenza Domiciliare Integrata,



indirizzando il paziente verso le relative strutture di riferimento.

Assume rilevanza centrale nell'attività dell'Unità Valutativa l'esigenza di garantire la massima continuità dell'intervento terapeutico e la flessibilità della sua articolazione in dipendenza della variabilità dei bisogni sanitari dei pazienti oncologici in fase avanzata di malattia.



A handwritten signature in black ink, consisting of a large loop followed by a series of smaller, connected strokes.

I PRINCIPI ORGANIZZATIVI ED ASSISTENZIALI INTERNI ALL'HOSPICE

In attesa di pervenire ad uno "sviluppo ubiquitario ed omogeneo in ogni Azienda ASL" di Unità di Valutazione Oncologica, così come raccomandato dalla Commissione Oncologica Nazionale, si procederà ad una iniziale applicazione delle linee-guida nazionali attraverso la stesura di un modello organizzativo sperimentale che verrà sottoposto, ogni 6 mesi, a verifica ed a revisione da parte della Commissione Regionale per le Cure Palliative e Domiciliari.

Sulla base della proposta di ammissione, l'équipe professionale multispecialistica dell'Hospice garantirà, nell'ambito di **protocolli** preventivamente concordati e definiti, la predisposizione di un programma personalizzato di intervento costituito da **un piano assistenziale, terapeutico e sociale**, impegnandosi in particolare ad assicurare le prestazioni dirette a:

1. fornire adeguata consulenza medica per la terapia di supporto e per la terapia palliativa (attività a carattere non continuativo);
2. erogare prestazioni di assistenza infermieristica (con carattere continuativo);
3. garantire prestazioni di assistenza psicologica per il paziente, per la famiglia e per l'équipe terapeutica;
4. "sostituire la casa" del malato;
5. permettere alla famiglia un sollievo momentaneo dal carico assistenziale quando, per varie necessità, essa non sia in grado di sopportarlo da sola;
6. preparare la famiglia a continuare le eventuali cure del malato al rientro al domicilio;
7. fornire un'opera di preparazione, accompagnamento e supporto al lutto dei familiari;
8. prevedere il costante aggiornamento e revisione del piano personalizzato stesso.

Il piano personalizzato di intervento dovrà prevedere anche il mantenimento delle relazioni familiari e socio-ambientali.

Le relazioni che l'hospice assicurerà ai fini della continuità assistenziale sono le seguenti:

1. con i familiari,
2. con il medico di famiglia,
3. con l'Unità Valutativa Oncologica inviante,
4. con le unità operative oncologiche responsabili dell'assistenza ospedaliera in regime ambulatoriale, di Day Hospice, di degenza ordinaria, delle strutture ospedaliere di riferimento,
5. con l'unità operativa di assistenza domiciliare
6. con il servizio sociale.

A tal fine saranno in particolare utilizzati i seguenti **strumenti operativi di lavoro**:



[Handwritten signature]

- cartella clinica multispecialistica;
- colloquio con il familiare di riferimento;
- consenso informato;
- lavoro di gruppo;
- riunione settimanale di verifica dell'attività e di supervisione dello stress dell'équipe;
- riunione didattica;
- consultazioni bioetiche;
- raccolta dati (statistica).

L'attività generale dell'hospice sarà ispirata ai seguenti principi organizzativi generali per quanto attiene agli aspetti relazionali:

1. durante la degenza, nessuna limitazione sarà posta dall'hospice agli orari di visita, al numero o all'età dei visitatori, salvo eventuali situazioni legate al corretto funzionamento dell'hospice stesso;
2. ogni malato potrà inoltre avere accanto a sé una persona per lui significativa anche durante le ore notturne;
3. a tutti i malati saranno assicurate le prestazioni alberghiere nonché la preparazione e distribuzione di pasti personalizzati; sarà inoltre posta a disposizione dei familiari una cucina, anche al fine di permettere -al di là dell'offerta istituzionale- la preparazione in qualunque momento di cibi graditi al malato;
4. il malato potrà portare nella propria stanza oggetti personali che riterrà utili per sé durante il periodo di accoglienza;
5. la vita nell'Hospice non sarà scandita da orari rigidi; le previste pratiche terapeutiche ed assistenziali seguiranno i ritmi dettati dalle condizioni e dai desideri del malato



A handwritten signature in black ink, consisting of a stylized 'R' followed by a flourish.

I MECCANISMI DI SORVEGLIANZA SUI VOLUMI DI ATTIVITA' E SULLA QUALITA' DELL'ASSISTENZA

La sorveglianza sull'erogazione e sulla qualità dell'assistenza nella struttura oggetto del presente progetto sperimentale potrebbero, a nostro avviso, essere articolati su tre distinti livelli di competenza:

- **competenza regionale:**
 - requisiti minimi;
 - standards ulteriori specifici di accreditamento;
 - definizione del meccanismo tariffario;
 - controlli epidemiologici (O.E.R.);

- **competenza dell'A.S.L. RM/E:**
 - accessibilità del servizio;
 - verifica e controllo sulle prestazioni erogate;
 - remunerazione delle stesse;

- **competenza dell'Unità Valutativa Oncologica:**
 - controlli sull'attività clinica effettuata;
 - controlli di efficacia etc....

Gli organi di governo della Sanità Regionale verificheranno periodicamente e regolarmente con le strutture interessate alla presente sperimentazione l'organizzazione, il funzionamento e il gradimento dell'assistenza al fine di formulare congiuntamente proposte orientate al miglioramento della qualità del servizio.



A handwritten signature in black ink, consisting of a large, stylized initial 'A' followed by a smaller 'u'.

LE CARATTERISTICHE STRUTTURALI E DIMENSIONALI IDEALI DELL'HOSPICE

Sulla base delle considerazioni organizzative ed assistenziali sopra dette, ed alla luce delle indicazioni legislative già emanate in alcune Regioni e dei dati di letteratura, si ritiene che un Hospice debba possedere i seguenti requisiti architettonici generali:

1. adeguata dotazione di camere a più letti e singole (con disponibilità in queste di letto aggiuntivo per consentire l'assistenza del familiare); all'interno di ogni camera deve essere garantito il libero accesso e il movimento delle barelle;
2. servizi igienici annessi alle singole camere;
3. presenza all'interno del nucleo di degenza di sala medica e sala infermieri, oltre al bagno assistito ed al locale per il personale di assistenza, con servizi igienici annessi;
4. presenza nel nucleo stesso di idonei locali per la localizzazione delle attrezzature sanitarie oltre ai locali per il deposito della biancheria sporca ed il ricovero della biancheria pulita;
5. cucina attrezzata;
6. gli spazi soggiorno e pranzo di nucleo devono essere dimensionati anche per l'utilizzo da parte dei familiari degli ospiti (vedi oltre);
7. adeguata dotazione di locali comuni di supporto al personale per riunioni di lavoro ed incontri psicologici;
8. eventuale locale per terapia diversionale, tecniche di rilassamento, musicoterapia;
9. eventuale locale per supporto psicologico ai familiari.
10. servizi collettivi: ingresso, ufficio amministrativo, servizi igienici collettivi, sala polivalente, locale per il parrucchiere-pedicure;
11. servizi generali e ausiliari comprendenti: deposito materiale igienico-sanitario, servizio mortuario, cucina-dispensa, spogliatoio personale con WC, magazzini, locali di deposito per gli ospiti, lavanderia.

Un'attenzione particolare va posta nelle stanze di degenza con i relativi servizi, che dovrebbero prevedere:

- letti che, pur avendo le medesime caratteristiche (reclinabilità a due snodi), non si presentino come letti ospedalieri;
- poltrone/divano letto o letto per un familiare;
- televisione o presa per antenna televisiva;
- comodino con ripiano girevole;
- tende alle finestre;
- tavolino da appoggio;
- rialzi per WC;
- sedile doccia.



R

Una delle peculiarità dell'hospice è quella di prendersi cura del malato e dei suoi familiari: si dovranno prevedere e favorire quindi le condizioni ambientali perché questo possa avvenire facendo tesoro dell'esperienza negativa degli ospedali per acuti.

Nell'hospice saranno dunque attivati locali di soggiorno per i parenti, e piccole cucine con stoviglie, lavello, fornello e frigorifero in cui i familiari possano ristorarsi preparando o riscaldando cibi e bevande o conservando quanto portato da casa per i propri malati. L'ambiente più significativo per sarà però il soggiorno centrale in cui trovare sosta e riposo ed incontrare volontari, operatori o i propri parenti.



A handwritten signature in black ink, consisting of a large, stylized initial 'S' followed by a cursive name.

CASA DI CURA PRIVATA "VILLA SPERANZA": LA SITUAZIONE DI PARTENZA

Sulla base della relazione tecnico-sanitaria già presentata ai competenti organi sanitari dall'Amministrazione della Casa di Cura Privata "Villa Speranza" ai sensi dell'art. 56 della L.R. 31.12.1987 n° 64, la struttura presenta al momento le seguenti caratteristiche.

A) UBICAZIONE

La Casa di Cura Privata "Villa Speranza" insiste su un'area di circa 1.970 mq. ubicata tra i due rami di Via della Pineta Sacchetti all'altezza di Via di Villa Maggiorani; la zona circostante è caratterizzata da insediamenti abitativi di tipo residenziale ed insediamenti a servizio pubblico (Policlinico "A. Gemelli"), è servita da adeguati mezzi di trasporto pubblici.

La posizione della Casa di Cura è idonea per la ventilazione ed il soleggiamento delle stanze di degenza orientate prevalentemente verso Est.

B) TIPOLOGIA - CARATTERISTICHE EDILIZIE E STRUTTURALI

La Casa di Cura è attualmente destinata ad ammalati oncologici terminali ed è, pertanto, da classificare come Casa di Cura ad indirizzo monospécialistico.

E' costituita da un unico edificio monoblocco con un piano seminterrato e cinque piani fuori terra.

L'edificio è a corpo di fabbrica composito con al centro il corridoio di collegamento ed i percorsi verticali. Le stanze di degenza e di servizio sono collocate per lo più ai lati ed agli estremi del corridoio stesso. I collegamenti verticali sono assicurati da una scala interna e da n. 4 elevatori meccanici, assicurando così percorsi separati sporco/pulito in conformità a quanto previsto dal comma 4 dell'art. 8.

In particolare sono presenti: un montalettighe per ammalati e personale, un ascensore per il pubblico, un montacarichi per il materiale pulito, un montacarichi per il materiale sudicio ed infetto.

Non esistono barriere architettoniche, l'accesso esterno avviene al piano seminterrato lato Via della Pineta Sacchetti e gli spostamenti interni sono conformi alla normativa vigente in materia di portatori di handicap.

L'altezza netta dei piani è di m. 3,20 circa.



I materiali utilizzati sono idonei dal punto di vista igienico-sanitario, resistenti al lavaggio ed all'azione dei disinfettanti.

Le condizioni termiche-igrometriche, di ventilazione e di illuminazione degli ambienti appaiono idonee dal punto di vista igienico-sanitarie in relazione alla specifica utilizzazione degli stessi ed in rapporto alle condizioni climatiche locali. In particolare nei locali destinati alle degenze è assicurata l'illuminazione naturale mediante finestre apribili all'interno, munite di dispositivo con avvolgibile o di tenda alla veneziana.

C) CAPACITA' RICETTIVA, STRUTTURA GENERALE INTERNA E DOTAZIONI TECNOLOGICHE

La capacità ricettiva complessiva della Casa di Cura è di **58 posti letto**.

Ogni camera è dotata di proprio servizio igienico composto da: lavabo, water, bidet, vasca o piatto doccia.

I locali servizio sono articolati in un locale per la cernita del materiale sudicio, tre vani per il deposito del materiale sudicio, tre vani per il deposito del materiale pulito, tre locali cucine di piano adibiti alla distribuzione del vitto, collegati tra loro e con la cucina tramite montavivande.

Il locale infermeria ed il locale mediceria sono situati ai piani: primo, secondo e terzo.

Il locale soggiorno è collocato al piano rialzato ed il locale colloqui è situato al primo piano.

L'ambiente per la caposala è al piano secondo.

I servizi igienici per il personale di assistenza sono al piano secondo.

La Direzione Sanitaria: è ubicata al piano rialzato in locale idoneo adiacente all'ingresso.

Il Servizio di Diagnostica Radiologica è ubicato al piano seminterrato. Il locale è dotato dei dispositivi necessari a garantire al personale ed alla popolazione la protezione dalle radiazioni ionizzanti, come risulta dal registro delle prescrizioni dell'esperto qualificato di cui al D.P.R. 13/64 n. 185.

Il laboratorio di analisi cliniche è al piano seminterrato e dispone, oltre di ingresso indipendente, di ambienti sufficienti a garantire l'attività in relazione alla tipologia della struttura.

Il servizio mortuario è ubicato al piano seminterrato ed è collegato con un accesso esterno indipendente (lato Via della Pineta Sacchetti). Il servizio di assistenza religiosa è al piano rialzato, in un locale "Cappella" di facile accesso da parte dei degenti.



Per quanto attiene ai Servizi Generali, i locali del Servizio Alimentazione sono ubicati al piano seminterrato e sono direttamente collegati alle singole unità di degenza mediante montavivande. Il servizio Lavanderia, disinfezione, disinfestazione e lavaggio della biancheria sudicia è eseguito da Ditta specializzata esterna ed è regolato da apposito contratto. Tra i servizi per il personale, al piano copertura sono collocati gli spogliatoi separati per sesso. Le attività amministrative sono infine svolte in locali posti al piano rialzato.

Per quanto riguarda gli aspetti tecnologici generali, ai fini dell'idoneità della struttura alla specifica attività prevista si ricorda quanto segue:

- 1) **Approvvigionamento idrico.** E' garantito da allaccio alla rete di distribuzione cittadina e sono, pertanto, assicurati i limiti della dotazione giornaliera minima previsti dall'art. 9 della L.R. 64/87. La riserva idrica è assicurata da cassoni di accumulo collocati in un locale del piano copertura.
- 2) **Impianto elettrico.** Risulta essere conforme alla normativa vigente e dotato dei dispositivi di sicurezza, come risulta dai verbali della Az. USL RM/1
- 3) **Impianto di riscaldamento.** E' presente un impianto di riscaldamento centralizzato con caldaia, una rete di distribuzione e caloriferi a parete nelle singole stanze.
- 4) **Protezione radiazioni ionizzanti.** Le zone controllate sono dotate dei dispositivi atti a garantire la protezione dalle radiazioni ionizzanti previsti dal D.P.R. 13.12.1964 n. 185. In particolare la schermatura delle sezioni è realizzata mediante pannelli piombati di adeguato spessore.
- 5) **Protezione antincendio.** Sono presenti ai piani: seminterrato, rialzato, primo, secondo e terzo idranti UNI 45, nonché un sufficiente numero di estintori e le necessarie porte "tagliafuoco".
- 6) **Raccolta e smaltimento dei rifiuti solidi.** I rifiuti solidi, assimilabili a quelli urbani, sono raccolti in contenitori diversi da quelli utilizzati per i rifiuti speciali per i quali sono rispettate tutte le prescrizioni previste dalla vigente normativa in ottemperanza al D.P.R. 10.9.82 n. 915. I rifiuti tossici, provenienti dallo sviluppo del materiale radiografico, sono raccolti in idonei contenitori rigidi. Non vengono utilizzate sostanze dalle quali possano derivare rifiuti radioattivi. Il trasporto e lo smaltimento sono affidati a ditte specializzate ed autorizzate dall'Azienda Municipalizzata per la Nettezza Urbana nel rispetto delle norme vigenti.
- 7) **Allontanamento e smaltimento dei rifiuti liquidi.** L'allontanamento dei rifiuti liquidi è realizzato mediante scarico nella fognatura comunale.
- 8) E' stato effettuato il piano della **valutazione del rischio in base al D.Lgs. 626/94** modificato dal D.Lgs. 242/96, per la sicurezza e la salute dei lavoratori ed in particolare sono state effettuate la valutazione, l'eliminazione o l'eventuale riduzione dei rischi per condizioni tecniche, produttive, organizzative, per agenti chimici, fisici e biologici, con le relative misure di protezione collettive ed individuali. Inoltre, sono state predisposte misure di emergenza da attuare in caso di incendio e della regolare manutenzione degli ambienti, attrezzature, macchine ed impianti con informazione-formazione dei lavoratori.

Le principali **attrezzature sanitarie** in dotazione dei vari settori funzionali sono le seguenti:

- a) **Laboratorio Analisi:** sono presenti le attrezzature previste dall'art. 6 della L.R. 6.979



n. 70 ed in particolare:

- bilancia analitica
- termostato a secco
- agitatore orizzontale
- n. 3 frigoriferi
- n. 3 microscopi
- fotometro SAITRON 603
- fotometro SEAC CH 100
- cronometri
- piaccametro
- conta globuli automatico DELCON
- agglutinoscopio
- cappa chimica con aspiratore
- cappa chimica laminare verticale
- n. 2 bagnomarie
- attrezzatura per elettroforesi
- n. 2 autoclavi
- deionizzatore
- n. 2 centrifughe
- stufa a secco

b) Radiologia:

- n. 1 trocostratigrafo
- n. 1 Ortoscopio portatile

c) Palestra:

- n. 1 apparecchio per magnetoterapia
- n. 1 apparecchio per elettroterapia ed elettroforesi
- n. 1 apparecchio per radarterapia
- n. 1 apparecchio per ultrasuoni
- attrezzature varie per riabilitazione

d) Unità di degenza:

- n. 2 elettrocardiografi (di cui 1 portatile)
- n. 1 apparecchio Ecocolordoppler
- n. 1 elevatore meccanico per i degenti
- n. 1 apparecchio per aerosolterapia
- n. 1 aspiratore meccanico

D) DISTRIBUZIONE E DESTINAZIONE D'USO DEI SINGOLI VANI

Piano Seminterrato

Magazzino, gruppo cucina, sala attesa, 2 servizi igienici per il personale, 4 servizi igienici per visitatori, centrale termica, locale farmacia, camera mortuaria, laboratorio analisi cliniche composto da 7 locali e 2 bagni, palestra, n. 5 studi medici, settore radiologia, disimpegni orizzontali e disimpegni verticali quali: scala, montalettighe, 2 montacarichi e ascensore.



Piano Rialzato

Atrio, ingresso, attesa, soggiorno, portineria-centralino telefonico, Uff. ragioneria, office, cappella, segreteria studi medici, 1 servizio igienico per portatori di handicap, 1 servizio igienico per visitatori, 1 servizio igienico per il personale, n. 3 studi medici, direzione sanitaria, accettazione sanitaria, archivio, amministrazione, disimpegni orizzontali e verticali quali: ascensore, montalettighe, montacarichi e scala interna.

Piano Primo

N. 8 camere di degenza con annessi servizi igienici di cui: 1 a 4 letti, 2 a 3 letti, 4 a 2 letti e 1 a 1 letto (con letto aggiunto), office o cucina di piano, locale biancheria pulita, locale biancheria sporca, medicheria con annesso servizio igienico, infermeria con annesso servizio igienico, 1 sala colloqui, terrazzo per degenti attrezzato a soggiorno e ricoperto da tende da sole estensibili, 1 vasca del tipo ospedaliero, disimpegni orizzontali e disimpegni verticali quali: ascensore, montalettighe, 2 montacarichi e scala interna.

Piano Secondo

N. 10 camere di degenza con annessi servizi igienici, di cui: 3 a 3 letti, 5 a 2 letti, 2 a 1 letto (con letto aggiunto), un servizio igienico per il personale, stanza caposala, infermeria con annesso servizio igienico, vano biancheria pulita, vano biancheria sporca, office o cucina di piano, disimpegni orizzontali e verticali quali: ascensore, montalettighe, 2 montacarichi e scala interna.

Piano Terzo

N. 10 camere di degenza con annessi servizi igienici, di cui: 1 a 3 letti, 6 a 2 letti, 3 a 1 letto, vano per la biancheria pulita, vano per la biancheria sporca, locale per la medicheria, office o cucina di piano, infermeria con annesso servizio igienico, disimpegni orizzontali e verticali, quali: ascensore, montalettighe, 2 montacarichi e scala interna.

Piano Copertura

Spogliatoi uomini e spogliatoi donne con servizio igienico annesso, locale per cassoni di accumulo acqua, 3 magazzini, stanza medico di guardia con annesso servizio igienico, 2 locali alloggio personale con annesso servizio igienico, ascensore, 2 montacarichi e scala interna.



A large, stylized handwritten signature in black ink, located to the right of the circular stamp.

REVISIONE DELLE CARATTERISTICHE FISICHE DELLA CASA DI CURA PRIVATA "VILLA SPERANZA" AI FINI DEL PROGETTO "HOSPICE"

TIPOLOGIA E CAPACITA' RICETTIVA

La Casa di Cura è destinata, ad ammalati oncologici terminali ed è, pertanto, da classificare come Casa di Cura ad indirizzo monospécialistico.

La capacità ricettiva complessiva della Casa di Cura è di **32 posti letto**. Le stanze di degenza non ospitano più di due letti ciascuna e rientrano nei limiti indicati dal comma 4 dell'art. 19 per quanto riguarda la superficie minima per posto letto. La cubatura dei locali rientra nei limiti di legge. In quasi tutte le stanze c'è la possibilità del letto aggiunto per i familiari, per un totale di 21 posti aggiunti.

Per quanto riguarda la dotazione dei servizi igienici, ogni camera è dotata di proprio servizio igienico composto da: lavabo, water, bidet, vasca o piatto doccia.

I locali servizio, come previsto dall'art. 19 del comma 8, sono così articolati: un locale per la cernita del materiale sudicio, tre vani per il deposito del materiale sudicio, tre vani per il deposito del materiale pulito, tre locali cucine di piano adibiti alla distribuzione del vitto, collegati tra loro e con la cucina tramite montavivande e a disposizione dei familiari.

Il locale infermeria ed il locale mediceria è situato ai piani: primo e terzo.

Il locale soggiorno e la camera da pranzo per i familiari sono collocati al ogni piano ed il locale colloqui è situato al piano rialzato.

L'ambiente per la caposala è al piano secondo.

I servizi igienici per il personale di assistenza sono al piano secondo.

SERVIZI SANITARI

- a) Direzione Sanitaria: è ubicata al piano rialzato in locale idoneo adiacente all'ingresso.
- b) Il Servizio di diagnostica radiologica è ubicato al piano seminterrato. Il locale è dotato dei dispositivi necessari a garantire al personale ed alla popolazione la protezione dalle radiazioni ionizzanti, come risulta dal registro delle prescrizioni dell'esperto qualificato di cui al D.P.R. 13/64 n. 185.
- c) Il laboratorio di analisi cliniche è al piano seminterrato e dispone, oltre di ingresso indipendente, di ambienti sufficienti a garantire l'attività in relazione alla tipologia della Casa di Cura ed a quanto previsto dall'art. 5 della L.R. 6.9.79.



SERVIZI GENERALI ED AMMINISTRATIVI

- a) Alimentazione. I locali delle cucine sono ubicati al piano seminterrato e sono direttamente collegati alle unità di degenza mediante montavivande.
- b) Il servizio Lavanderia, disinfezione, disinfestazione e lavaggio della biancheria sudicia è eseguito da Ditta specializzata esterna ed è regolato da apposito contratto.
- c) Il servizio mortuario è ubicato al piano seminterrato ed è collegato con un accesso esterno indipendente lato Via della Pineta Sacchetti.
- d) Il servizio di assistenza religiosa è al piano rialzato, in un locale "Cappella" di facile accesso da parte dei degenti.
- e) Servizi per il personale. Al piano copertura sono collocati gli spogliatoi separati per sesso.
- f) Le attività amministrative sono svolte in locali posti al piano rialzato.

DISTRIBUZIONE E DESTINAZIONE D'USO DEI SINGOLI VANI

Piano Seminterrato

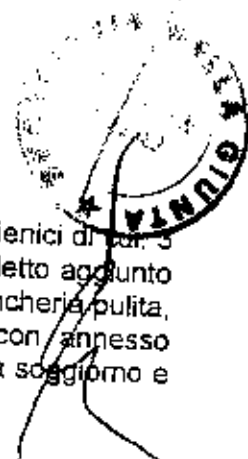
Magazzino, gruppo cucina, sala attesa, 2 servizi igienici per il personale, 4 servizi igienici per visitatori, centrale termica, locale farmacia, camera mortuaria, laboratorio analisi cliniche composto da 7 locali e 2 bagni, palestra, n. 5 studi medici, settore radiologia, disimpegni orizzontali e disimpegni verticali quali: scala, montalettighe, 2 montacarichi e ascensore.

Piano Rialzato

Atrio, ingresso, attesa, soggiorno, portineria-centralino telefonico, Uff. ragioneria, office, cappella, segreteria studi medici, 1 servizio igienico per portatori di handicap, 1 servizio igienico per visitatori, 1 servizio igienico per il personale, n. 3 studi medici (utilizzabili anche per supporto psicologico ai familiari e per terapie diversionali), direzione sanitaria, accettazione sanitaria, archivio, amministrazione, disimpegni orizzontali e verticali quali: ascensore, montalettighe, montacarichi e scala interna.

Piano Primo

N. 8 camere di degenza per 11 posti letto complessivi, tutte con annessi servizi igienici di cui 3 a 2 letti (con possibilità di un letto aggiunto per l'accompagnatore) e 5 a 1 letto (con letto aggiunto per l'accompagnatore), cucina di piano (a disposizione anche dei familiari) locale biancheria pulita, locale biancheria sporca, medicheria con annesso servizio igienico, infermeria con annesso servizio igienico, 1 sala pranzo, 1 sala soggiorno collegato a un terrazzo attrezzato a soggiorno e



ricoperto da tende da sole estensibili, 1 vasca del tipo ospedaliero, disimpegni orizzontali e disimpegni verticali quali: ascensore, montalettighe, 2 montacarichi e scala interna.

Piano Secondo

N. 9 camere di degenza per 11 posti letto complessivi, tutte con annessi servizi igienici, di cui: 2 a 2 letti (con possibilità del letto aggiunto per l'accompagnatore), 7 a 1 letto (con letto aggiunto per l'accompagnatore), un servizio igienico per il personale, stanza caposala, infermeria con annesso servizio igienico, vano biancheria pulita, vano biancheria sporca, cucina di piano (a disposizione anche dei familiari), 1 sala da pranzo-soggiorno, disimpegni orizzontali e verticali quali: ascensore, montalettighe, 2 montacarichi e scala interna.

Piano Terzo

N. 9 camere di degenza per 10 posti letto complessivi, tutte con annessi servizi igienici, di cui: 1 a 2 letti (con possibilità del letto aggiunto per l'accompagnatore), 8 a 1 letto, vano per la biancheria pulita, vano per la biancheria sporca, locale per la medicheria, cucina di piano (a disposizione anche dei familiari), una sala da pranzo-soggiorno, infermeria con annesso servizio igienico, disimpegni orizzontali e verticali, quali: ascensore, montalettighe, 2 montacarichi e scala interna.

Piano Copertura

Spogliatoi uomini e spogliatoi donne con servizio igienico annesso, locale per cassoni di accumulo acqua, 3 magazzini, stanza medico di guardia con annesso servizio igienico, 2 locali alloggio personale con annesso servizio igienico, ascensore, 2 montacarichi e scala interna.

Riepilogo dei Posti letto

Piano primo	=	11 (+ 6 letti aggiunti per l'accompagnatore)
Piano secondo	=	11 (+ 9 letti aggiunti per l'accompagnatore)
Piano terzo	=	10 (+ 6 letti aggiunti per l'accompagnatore)
Totale	=	<u>32 + 21 letti aggiunti per l'accompagnatore</u>

In definitiva risulteranno attivate 6 camere a due letti e 20 camere ad un letto, per complessivi 32 letti oltre agli accompagnatori.



LA TEMPORIZZAZIONE DELLA RICONVERSIONE

Ia FASE (avvio)

La riconversione della struttura in oncologia terminale è immediata, rimanendo da risolvere il problema dei residui lungodegenti oggi presenti. Trasferendo inizialmente 6 degenti attuali, classificati come destinati ad R.S.A., si metterebbe subito a disposizione il primo piano ad accogliere quindi 11 degenti oncologici (più 6 posti per accompagnatore)

IIa FASE (completamento)

La fase di completamento del presente progetto, esteso alla totalità dell'attuale struttura, richiederà il tempo necessario alla dimissione dei pazienti lungodegenti residui e all'ingresso degli ammalati oncologici (presumibilmente nell'arco di 1-2 anni dall'approvazione del progetto).

IIIa FASE (sviluppo)

Per quanto riguarda gli aspetti strutturali, non vi sono sostanziali modifiche da apportare. Si propone e si ritiene sufficiente un arco di tempo di 2 anni dall'approvazione del progetto per completare la riconversione della Casa di Cura ed eventualmente proporre, sulla base delle risultanze della sperimentazione in oggetto, l'ampliamento da 32 a 50 posti letto.



A large, stylized handwritten signature in black ink.

LE RISORSE UMANE FINALIZZATE AL PROGETTO E L'ORGANIZZAZIONE DEL LAVORO

Nell'hospice operano un numero notevole di figure professionali con diverse caratteristiche: medici, con particolare competenza nel trattamento del dolore, infermieri professionali, terapisti della riabilitazione, psicologi, assistenti sociali, operatori tecnico assistenziali, assistenti spirituali, ausiliari socio-assistenziali, volontari che hanno tuttavia una formazione specifica ed un addestramento particolare per rapportarsi con questi malati.

Tutte queste persone si rapportano quotidianamente con il dramma della malattia mortale con tutte le implicazioni che ne conseguono: una attività assistenziale così gravosa non sarebbe a lungo sostenibile senza alcune attenzioni specifiche e peculiari rivolte sia alla qualità delle persone che operano nell'hospice che al numero adeguato di esse per poter ripartire equamente lo stress professionale ed umano della relazione di aiuto e di cura.

Il primo aspetto rilevante riguarda la **selezione del personale**, che si presenta difficile poiché la peculiarità e la novità dell'iniziativa ha fatto mancare finora un terreno comune di esperienza condivisa quale si verifica in moltissime attività sanitarie, tale da consentire una scelta informata da parte soprattutto di infermieri ed ausiliari socio-assistenziali. A questa difficoltà si può ovviare con un attento lavoro "a posteriori" attuando una formazione continua e mirata che dia ragione delle difficoltà e senso all'impegno professionale apparentemente in perdita: questa attività formativa e di sostegno deve continuare indefinitamente per mantenere alta la qualità sia dell'assistenza che quella della vita degli operatori.

A questo proposito è anche necessario sottolineare l'importanza di una costante presenza di un psicologo consulente che si prenda cura del personale per indirizzarlo correttamente nell'approccio relazionale con il malato ed i suoi familiari e per sostenere le eventuali difficoltà che possono insorgere nell'esperienza di ognuno degli operatori: questa presenza è articolata in riunioni periodiche sia con i medici che con gli infermieri e gli ausiliari. L'attenzione anche agli ausiliari sembra rilevante perché la loro presenza, sebbene non particolarmente qualificata professionalmente, può essere valorizzata significativamente sul piano dell'attitudine umana per contribuire a creare un clima ed un ambiente accogliente e "caldo" oltre che coinvolgerli a pieno titolo nell'équipe di cura.

Un ruolo, apparentemente incongruo viste le caratteristiche dei nostri malati, ma sostanzialmente assai importante, sarà svolto dai terapisti della riabilitazione: sembrerebbe contraddittorio parlare di riabilitazione in pazienti definiti terminali, tuttavia la loro presenza sostiene e dà speranza a quanti non sono del tutto immobilizzati nel letto, a quanti trovano nei poche passi, faticosamente fatti con il loro aiuto, un saldo appiglio alla vita. Naturalmente i programmi e i carichi di lavoro per questi malati devono essere accuratamente dosati per fornire loro la maggiore autonomia compatibile con la loro situazione e per non esporli ad inutili rischi. L'attività dei terapisti della riabilitazione può essere utile anche nel controllo di alcuni sintomi disturbanti quali le contratture muscolari da posizioni viziate a lungo mantenute, l'edema doloroso del braccio che segue spesso una mastectomia, nella prevenzione di fratture patologiche etc....



Sulla base delle considerazioni organizzative ed assistenziali in precedenza citate, ed alla luce delle indicazioni legislative già emanate in alcune Regioni e dei dati di letteratura, si ritiene che un Hospice debba possedere i seguenti requisiti generali in materia di dotazione organica e di competenze professionali specialistiche:

Dotazione di personale con formazione e/o esperienza in cure oncologiche palliative appartenente ai seguenti profili:

1. Medici (di cui 1 medico coordinatore),
2. Infermiere professionale (di cui 1 coordinatore),
3. Personale ausiliario,
4. Terapista della riabilitazione,
5. Psicologo.

Parteciperanno inoltre al lavoro di équipe i seguenti altri operatori:

1. assistente spirituale;
2. volontari. L'hospice deve a tal fine offrire disponibilità ad accogliere, valorizzare ed utilizzare la presenza di volontari organizzati e appositamente selezionati e formati.

Dovranno essere infine previste adeguate dotazioni di personale tecnico ed amministrativo ai fini del regolare funzionamento dei servizi generali ed amministrativi.

Dal punto di vista organizzativo e gestionale dovranno essere garantiti in forma tendenziale e mediante verifica sperimentale dei carichi di lavoro da condurre nell'ambito del progetto in questione, i seguenti standards prestazionali:

- a) almeno una visita medica oltre alla reperibilità 24 ore su 24;
- b) almeno 50 ore paz./anno di assistenza medica specialistica;
- c) almeno 180 min./paz./die di assistenza diretta da parte degli infermieri professionali;
- d) almeno 90 min./paz./die di assistenza tutelare (personale ausiliario e figure specifiche);
- e) almeno 50 ore/paz./anno di assistenza psicologica;
- f) almeno 9 min./paz./die di terapista della riabilitazione.

È pertanto evidente che l'assistenza infermieristica e quella tutelare dovranno essere presenti 24 ore su 24.

L'organizzazione al lavoro dovrà prevedere:

- a) riunioni periodiche di tutti i membri dell'équipe;
- b) valutazione multidimensionale del paziente (avendo identificato gli strumenti più idonei quali: test, scale, protocolli diagnostici, protocollo di cura dei sintomi);
- c) formulazione del piano di intervento;
- d) rivalutazione periodica del piano;



- e) formazione permanente del personale;
- f) supporto agli operatori.

L'assistenza medica dovrà prevedere:

- a) organizzazione del lavoro orientata sui bisogni del paziente;
- b) utilizzo di cartella medico-infermieristica e di strumenti di misura e di monitoraggio dello stato di validità del paziente, dei sintomi, dell'autonomia, delle funzioni cognitive e dello stato psico-emozionale;
- c) impiego di protocolli diagnostico-terapeutici scritti per il trattamento delle principali sindromi e dei più frequenti sintomi che richiedono palliazione.

L'assistenza infermieristica dovrà prevedere:

- a) organizzazione del lavoro orientato sui bisogni del paziente;
- b) utilizzo di una cartella medico-infermieristica e di schede di registrazione dei sintomi;
- c) impiego di protocolli scritti per il trattamento delle principali sindromi e dei più frequenti sintomi che richiedono palliazione.

L'assistenza tutelare consisterà soprattutto in:

- a) aiuto nell'igiene del malato;
- b) mobilitazione;
- c) alimentazione;
- d) sanificazione dell'ambiente.

L'Amministrazione della Casa di Cura Privata "Villa Speranza" già possiede nella fattispecie i citati requisiti generali in tema di dotazioni organiche, dovendosi tuttavia prevedere per alcune funzioni specialistiche al reperimento delle medesime in forma di convenzione con il Policlinico "A. Gemelli" e l'Associazione "A. Romanini" e con le strutture operative della A.S.L. RM/E.

In concreto, per i previsti 32 posti letto l'organico previsto dalla Casa di Cura risulterà così composto:

1. 1 Direttore Sanitario
2. 1 Dirigente Medico di II livello responsabile di struttura complessa
3. 2 Dirigenti Medici di I livello
4. Dirigenti Medici di I livello addetti alla funzione di guardia sufficienti per la copertura del servizio nell'arco delle 24 ore
5. Consulenti per un totale di 54 ore settimanali con articolazione da definire nelle discipline di:
 - > Oncologia
 - > radioterapia
 - > cardiologia
 - > anestesia
 - > chirurgia generale



A handwritten signature, possibly "H", written in black ink.

- neurologia
- psicologia
- 6. 1 Capo sala
- 7. 16 infermieri professionali
- 8. 10 assistenti tutelari
- 9. 1 terapeuta della riabilitazione per 24 ore settimanali
- 10. 1 assistente sociale (T. P.)
- 11. 1 assistente spirituale
- 12. 1 responsabile del Servizio di Analisi Cliniche
- 13. 1 Responsabile del Servizio di Diagnosi Radiologica
- 14. 1 tecnico laboratorio (secondo le esigenze)
- 15. 1 tecnico radiologo (secondo le esigenze)
- 16. 7 unità di personale addetto a servizi amministrativi e generali



h

ATTIVITA' DIDATTICA E FORMATIVA

La formazione, intesa come lo sviluppo costante di acquisizioni pratiche e teoriche che accompagnano la maturazione personale, ha l'obiettivo di verificare e potenziare alcuni elementi essenziali fra cui prima di tutto le motivazioni di base che hanno guidato la scelta di lavorare con pazienti terminali; non è possibile infatti ipotizzare che chiunque abbia le attitudini necessarie per dedicarsi al paziente nell'avvicinarsi alla morte. Queste motivazioni vanno periodicamente risollecitate e riverificate perché l'essere a contatto quotidiano con problematiche di malattia e di morte pone sempre l'operatore di fronte alla sua realtà esistenziale e al modo con cui ha imparato a gestirla.

Un secondo aspetto riguarda la competenza, in quanto la mancanza di conoscenza è spesso all'origine del comportamento inappropriato degli operatori; il dovere etico della competenza è perciò basilare non solo nella preparazione di base all'approccio al malato terminale e alla sua famiglia, ma anche in una formazione permanente capace di verifica costante del proprio operato.

La capacità comunicativa di ogni membro dell'équipe curante è un ulteriore aspetto cui va dedicata attenzione nella formazione e si esprime nel saper impostare una relazione basata sull'autenticità e sull'empatia e nel cercare di evitare distorsioni comunicative. Parallelamente la capacità recettiva implica accuratezza nell'intuire e riconoscere i problemi che il paziente può esprimere direttamente e indirettamente attraverso segnali verbali e non verbali.

Un ulteriore aspetto importante da sottolineare nel percorso di formazione è la necessità di lavorare in gruppo, esperienza spesso vissuta come un moltiplicarsi di problemi piuttosto che come collaborazione. Nella relazione con il malato terminale ciascuno esplica la propria competenza (medica, infermieristica, psicologica, spirituale, sociale) in campi di attività che, pur mantenendo una specificità funzionale, necessitano di integrazione.

Occorre, quindi, elaborare una metodologia di lavoro ad équipe all'interno della quale la collaborazione non sia formale ma determinata dalla consapevolezza che nessuno ha individualmente la risposta ai particolari bisogni del paziente e della sua famiglia. Nel lavoro di gruppo, inoltre, può innestarsi un processo positivo di confronto, all'interno del quale le esperienze individuali di ciascun operatore acquistano spessore e parallelamente si trasformano in patrimonio comune di conoscenze, atteggiamenti, abilità.

La formazione assumerà in tale ottica il carattere di una acquisizione progressiva tanto di nuovi strumenti operativi quanto di elementi di maturazione personale diventando quindi lo strumento indispensabile per progettare interventi efficaci per la cura e l'assistenza del malato. In particolare:

1. La riunione giornaliera dell'équipe operativa permetterà di ampliare le conoscenze delle problematiche del malato terminale e soprattutto di evidenziare l'importanza della relazione di aiuto ed ascolto verso le famiglie di questi malati.



2. La riunione formativa settimanalmente sarà svolta con una linea di comune interesse che viene approfondita da una delle componenti l'équipe (medico, infermiera, psicologo, assistente sociale, assistente spirituale ecc.) o con il contributo esterno da parte di specialisti o con l'intervento di vari esperti.
3. La riunione quindicinale con i consulenti etici consentirà di individuare opportunità di riflessione etica da offrire alla équipe assistenziale come sostegno e formazione continua.
4. Sarà inoltre possibile l'organizzazione di corsi periodici per la formazione specifica di nuovi volontari.



A handwritten signature in black ink, consisting of a large initial 'S' followed by a cursive name.

CONCLUSIONI

Si ritiene che, sulla base delle iniziali considerazioni tecniche, strutturali, organizzative ed economiche sopra tracciate, il progetto in questione - che riempie un "vuoto" sin qui fortemente avvertito dai cittadini oltre che dagli stessi operatori del settore oncologico- possa essere valutato con favore ed auspicabilmente accolto dall'Assessorato Regionale alla Salvaguardia e Cura della Salute e dalla A.S.L. territorialmente competente, così da permettere l'avvio nei tempi più rapidi di una fase organizzativa più specifica rivolta all'attivazione dei meccanismi operativi, delle procedure e degli strumenti suggeriti nello studio di fattibilità con il concorso delle specifiche unità operative delle strutture confluenti nel progetto medesimo (Policlinico Universitario "A. Gemelli", A.S.L. RM/E, Casa di Cura Privata "Villa Speranza").



A handwritten signature in black ink, consisting of a stylized, cursive script.

INDICE GENERALE

PREMESSA	2
LE RAGIONI DEL PROGETTO	3
CONSIDERAZIONI GENERALI	3
LE RAGIONI EPIDEMIOLOGICHE	4
IL BACKGROUND LEGISLATIVO	5
CARATTERISTICHE DELL'OFFERTA	7
I MECCANISMI DI FINANZIAMENTO DELLE ATTIVITA'	11
I MECCANISMI DI REGOLAZIONE DELL'ACCESSO AL SERVIZIO (PROCEDURE DI AMMISSIONE)	13
I PRINCIPI ORGANIZZATIVI ED ASSISTENZIALI INTERNI ALL'HOSPICE	16
I MECCANISMI DI SORVEGLIANZA SUI VOLUMI DI ATTIVITA' E SULLA QUALITA' DELL'ASSISTENZA	18
LE CARATTERISTICHE STRUTTURALI E DIMENSIONALI IDEALI DELL'HOSPICE ... 19	
CASA DI CURA PRIVATA "VILLA SPERANZA": LA SITUAZIONE DI PARTENZA	21
A) UBICAZIONE.....	21
B) TIPOLOGIA - CARATTERISTICHE EDILIZIE E STRUTTURALI.....	21
C) CAPACITA' RICETTIVA, STRUTTURA GENERALE INTERNA E DOTAZIONI TECNOLOGICHE.....	22
D) DISTRIBUZIONE E DESTINAZIONE D'USO DEI SINGOLI VANI.....	24
REVISIONE DELLE CARATTERISTICHE FISICHE DELLA CASA DI CURA PRIVATA "VILLA SPERANZA" AI FINI DEL PROGETTO "HOSPICE"	26
TIPOLOGIA E CAPACITA' RICETTIVA	26
SERVIZI SANITARI	26
SERVIZI GENERALI ED AMMINISTRATIVI	27
DISTRIBUZIONE E DESTINAZIONE D'USO DEI SINGOLI VANI	27
Piano Seminterrato.....	27
Piano Rialzato.....	27
Piano Primo.....	27
Piano Secondo.....	28
Piano Terzo.....	28
Piano Copertura.....	28
Riepilogo dei Posti letto.....	28
LA TEMPORIZZAZIONE DELLA RICONVERSIONE	29
LE RISORSE UMANE FINALIZZATE AL PROGETTO E L'ORGANIZZAZIONE DEL LAVORO	30
ATTIVITA' DIDATTICA E FORMATIVA	34
CONCLUSIONI	36
INDICE GENERALE	37



AZIENDA UNITA' SANITARIA LOCALE ROMA E

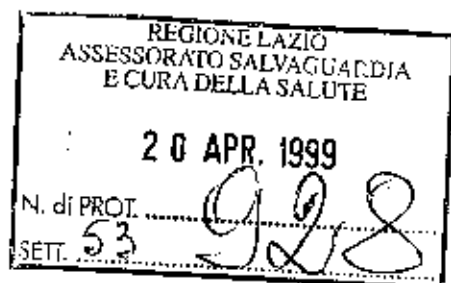
DELIBERAZIONE GIUNTA REGIONALE DEL LAZIO N.5163 DEL 30.06.1994



DIPARTIMENTO
MEDICINA DI BASE, RESIDENZIALITA' E
TUTELA DELLA SALUTE DEGLI ANZIANI

Prot. n° 350/012

Roma 20/04/99



Alla Dott.ssa Elda Mclaragno
Dirigente Sett. 53
Assessorato Salvaguardia e Cura della Salute
REGIONE LAZIO

Oggetto: Parere relativo al progetto "HOSPICE" Villa Speranza.

In relazione all'oggetto si comunica che lo scrivente Dipartimento esprime parere favorevole con l'indicazione di integrare l'Unità Valutativa Oncologica con personale dell'A.S.L. RM E.

Distinti Saluti

Il Direttore del Dipartimento
(Dott. Gianfranco Palma)



giugno 013
+ Copie ASS

Università Cattolica del Sacro Cuore



FACOLTÀ DI MEDICINA
E CHIRURGIA - ROMA
POLICLINICO UNIVERSITARIO
"AGOSTINO GEMELLI"

Atto

Il Direttore

Roma 5 maggio 1998

Prot. DSE/147/ 000946

Illustre Onorevole
Lionello COSENTINO
Assessore alla Salvaguardia e Cura della Salute
Regione Lazio
Via Rosa Raimondi Garibaldi, 7
00145 ROMA

L'esigenza di fornire assistenza, nella fase immediatamente successiva al trattamento per acuti, ad una vasta popolazione di pazienti oncologici (costituenti oltre il 20% dei ricoveri di questo Policlinico) e più in generale di ammalati di forme morbose di grado avanzato ma non tale da richiedere un trattamento ospedaliero protratto si confronta, giorno per giorno, con le note difficoltà di "dimissione" di tali soggetti dalle strutture per acuti; non di rado dunque essa avviene senza alcuna possibile indicazione sul "dove rivolgersi", e ciò proprio a causa della carenza di strutture "per non acuti" di cui questi pazienti potrebbero evidentemente beneficiare.

Del resto, l'adozione del rimborso a prestazione nei fatti configura come inappropriata (sanzionandola economicamente) una degenza protratta di tali pazienti in ospedali per acuti, costringendo quindi le strutture a dimettere questo tipo di pazienti considerati "impropri" senza poter assicurare loro quella successiva "protezione" -nell'immediato post-ricovero- cui pure avrebbero diritto.

Da quanto sopra detto, e proprio allo scopo di meglio svolgere i propri fini istituzionali, si richiede a codesto Assessorato di prendere in seria considerazione il problema della assistenza ai malati oncologici terminali ed a casi di post-acuzie, autorizzando l'istituzione di un accordo in tale campo tra il nostro Policlinico ed altre strutture accreditate, ovviamente nell'ambito dei criteri generali e con la vigilanza ed i controlli che la Regione intenderà a tal fine attivare. In particolare, la disponibilità all'avvio di un rapporto di collaborazione con noi in tal senso ci è stata recentemente rappresentata dalla Casa di Cura "Villa Speranza".



Distinti saluti

Dott. Antonio Cicchetti

5/5/98

REGIONE LAZIO	
ASSESSORATO	
SANITA' - IGIENE - AMBIENTE	
E PREVENZIONE	
NEI LUOGHI DI LAVORO	
6 MAG. 1998	
N. di PROT.	1002
REG.	33-481-RE



[Handwritten signature]

8 OTT. 1998

Roma, li

Problemi istituzionali del SSN

prot. n. *2133* sett. 53/I

Al Direttore Generale
dell'Università Cattolica
del Sacro Cuore
Policlinico Gemelli
Largo A. Gemelli, 8
00186 - R O M A

Al Legale rappresentante
della Casa di Cura
Villa Speranza
via Pineta Sacchetti, 235
00168 - R O M A

e p.c. Al Direttore Generale
Azienda USL RM/E
Borgo S. Spirito, 3
00193 - R O M A

Oggetto: Ipotesi di progetto sperimentale tra Poli-
clinico Gemelli e case di cura per ricovero
malati oncologici terminali.

La Giunta regionale, con provvedimento del 12 giugno 1998, n. 2446, ha preso atto dell'esigenza di attivare specifici servizi destinati all'assistenza ai pazienti affetti da particolari patologie fortemente invalidanti per i quali, al momento, il sistema sanitario non è in grado di offrire risposte adeguate in termini di interventi innovativi dal punto di vista organizzativo e assistenziale.

Con lo stesso provvedimento la Giunta regionale ha dato mandato allo scrivente di intraprendere tutte le iniziative necessarie, volte a realizzare uno specifico progetto sperimentale riguardante l'assistenza ai pazienti oncologici in fase terminale, coinvolgendo le Istituzioni che hanno richiamato l'attenzione sul problema, nonché le strutture private che si sono dichiarate disponibili a partecipare alla sperimentazione e le Aziende Usi nel cui territorio la struttura è ubicata.



*per copie conforme
Giuseppe Tomassola
17/4/98 - 1555*

Roma, li

7 8 OTT. 1998

A tal fine, ed in relazione anche a quanto concordato negli incontri promossi da questo assessorato, le SS.LL. sono invitate a voler presentare un progetto di massima, corredato da una proposta di protocollo di intesa tra le parti, in cui vengano regolamentati i reciproci rapporti riguardanti gli aspetti organizzativi, operativi, finanziari e di sorveglianza della sperimentazione, evidenziando gli oneri derivanti dal progetto stesso a carico del Fondo sanitario regionale.

In particolare, si dovranno individuare la tipologia dei malati e le prestazioni offerte per le quali verranno determinate le relative tariffe; le modalità e gli strumenti per l'accesso nonché le modalità e gli strumenti per la sorveglianza della sperimentazione; le caratteristiche dimensionali e strutturali della casa di cura (compreso il numero dei posti letto); il numero di personale da mettere a disposizione articolato per profili professionali.

Per quanto riguarda gli aspetti strutturali, dovranno essere concordati modalità e tempi per la riconversione della casa di cura, per renderla adeguata agli standard previsti dalla normativa vigente.

L'ASSESSORE
(Lionello Cosentino)

AM/mt1
[Handwritten signature]



SCARICATO

per copia conforme
4.V.1998
[Handwritten signature]
Epone Roma Feche