

GIUNTA REGIONALE DEL LAZIO

ESTRATTO DAL PROCESSO VERBALE DELLA SEDUTA DEL

11 APR. 2000

=====

ADDI' **11 APR. 2000** 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

ASSENTI: PRESIDENTE BADALONI ❖ ASS. RI DONATO ❖ HERMANIN - META

DELIBERAZIONE N° 1263

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 "Nepi" di Nepi (VT).



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 "Nepi" di Nepi (VT).

LA GIUNTA REGIONALE

SU PROPOSTA dell'Assessore alla Salvaguardia e cura della Salute ;

VISTO il D.Lgs. 30.12.1992, n. 502 e successive modificazioni e 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;

PRESO ATTO che con propria deliberazione del 12.06.1998, n. 2446, concernente "Attività e servizi assistenziali in fase sperimentale a favore di particolari categorie di utenza" la Giunta Regionale ha inteso attivare specifiche iniziative ai fini della definizione di specifici protocolli innovativi dal punto di vista organizzativo che potessero soddisfare i bisogni sanitari rappresentati dai malati oncologici terminali, nonché costituire esperienze pilota di nuovi modelli assistenziali;

CONSIDERATO che in attuazione della sopracitata deliberazione sono già stati attivati alcuni progetti sperimentali nella città di Roma, i quali stanno fornendo adeguate risposte alle esigenze dei malati di che trattasi;

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 26.02.1999, 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;



- VISTO il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 20 gennaio 2000, recante requisiti strutturali, tecnologici e organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative;
- VISTA ^{Au} la nota del Direttore Generale dell'Azienda USL VITERBO del 22.03.2000, prot. n. 730~~P~~ / S.A.V.P.S., con la quale, in relazione alle verificate esigenze territoriali nel settore, si propone la sperimentazione di un "Hospice", quale modello innovativo assistenziale sul piano organizzativo e metodologico, realizzato in un contesto dimensionale e strutturale specifico;
- PRESO ATTO che con la medesima nota veniva trasmessa contestualmente la proposta di un progetto sperimentale per l'istituzione di una struttura dedicata all'assistenza palliativa e di supporto per i pazienti oncologici terminali, denominata "Hospice", presso la casa di cura privata "Nepi", sita in Nepi (VT) - Via Cassia, Km. 37;
- RITENUTO che detto servizio dovrà collocarsi al 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 privata "Nepi", sita in Nepi (VT) - Via Cassia, Km. 37, ad aderire alla sperimentazione, concordando le specifiche modalità, da individuare a livello regionale, espressa con l'invio del progetto sperimentale con nota del 8.10.1999, prot. n. 171;
- TENUTO CONTO che la casa di cura in questione, parzialmente in fase di riconversione in R.S.A. per n. 80 posti, risulta già autorizzata, ai sensi dell'art. 58 della L.R. n. 64/87, con D.G.R. n. 2279 del 5.04.1999 per 40 posti letto di lungodegenza medica e per 40 posti letto di riabilitazione ed accreditata per 120 posti complessivi;
- VISTO il progetto sperimentale per l'istituzione di una struttura dedicata all'assistenza palliativa e di supporto per i pazienti oncologici terminali - "Hospice" - presso la casa di cura privata "Nepi", predisposto dalla stessa e trasmesso dalla Azienda USL VITERBO in data 22.03.2000, prot. n. ^{Au} 730~~P~~ / S.A.V.P.S.;
- 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 da erogare e per la formazione continua del personale impiegato, mentre dovrà meglio specificati gli aspetti degli interventi in regime domiciliare - che dovranno essere assicurati dalla stessa équipe che ha in carico il paziente - al fine di garantire la continuità assistenziale;



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 della sperimentazione, che dovrà, comunque, essere integrato per gli aspetti relativi agli interventi in regime domiciliare;

RITENUTO, altresì, che l'inizio della sperimentazione è condizionato alla verifica, da parte della stessa Azienda USL VITERBO, della rispondenza della struttura ai requisiti fissati dall'atto di indirizzo e coordinamento sopracitato e di dover rinviare gli aspetti economici e tariffari connessi alla sperimentazione ad un successivo provvedimento, anche in riferimento alle risultanze, in termini di costi, delle sperimentazioni già avviate;

VISTO l'art. 17 della legge 15.05.1997, n. 127 ;

DELIBERA

Per quanto riportato in premessa, che integralmente si richiama:

- 1) di approvare il progetto sperimentale di cui sopra, che costituisce parte integrante della presente deliberazione, in quanto rappresenta uno strumento valido ai fini della sperimentazione, che dovrà, comunque, essere integrato per gli aspetti relativi agli interventi in regime domiciliare;
- 2) di condizionare l'inizio della sperimentazione alla verifica, da parte della stessa Azienda USL VITERBO, della rispondenza della struttura ai requisiti fissati dall'atto di indirizzo e coordinamento sopracitato;
- 3) di rinviare gli aspetti economici e tariffari connessi alla sperimentazione ad un successivo provvedimento, anche in riferimento alle risultanze, in termini di costi, delle sperimentazioni già avviate.

La presente deliberazione non è soggetta a controllo ai sensi dell'art. 17 della legge 15.05.1997, n. 127.

L. VICE PRESIDENTE : F.to Lionello COSENTINO

L. SEGRETARIO: F.to Dott. Saverio GUCCIONE



4 MAG. 2000

CASA DI CURA NEPI

PROT. N. 171

*Delib. 57
quasi 54
h*

REGIONE LAZIO
ASSESSORATO SALVAGUARDIA
E CURA DELLA SALUTE

28 OTT. 1999

N. di PROT. *2544*

SETT. *53+54*

57+54

Alla
REGIONE LAZIO
Assessore Salvaguardia
e Cura della Salute
On. Lionello Cosentino
Via R.R. Garibaldi
00145 - ROMA

ALLEG. alla DELIB. N. *1263*
DEL *11* APR. 2000

Alla
ASL VITERBO
Direzione Generale
Dr. Francesco Ripa di Meana
Via S. Lorenzo, 101
01100 - VITERBO

cur



Alla
REGIONE LAZIO
Assessorato Salvaguardia
e Cura della Salute - Sett. 53
D.ssa Eida Melaragno
Via R.R. Garibaldi
00145 - ROMA

Oggetto: Progetto HOSPICE - CASA DI CURA NEPI.

Si trasmette in allegato alla presente progetto per la realizzazione della branca di "Hospice".

Distinti saluti

Nepi, 08 ottobre 1999



L'Amministratore Unico
(Sergio Gerquetti)
Sergio Gerquetti





REGIONE LAZIO
AZIENDA SANITARIA LOCALE VITERBO

ALLEG. alla DELIB. N. 1263

DEL 11 APR 2000

Prot. n° 7309

Servizio Acquisti Vendita Prestazioni Sanitarie

Rif. nota n° del

22 MAR. 2000

Viterbo, li

10
Beccia

REGIONE LAZIO ASS.TO RISORSE E SISTEMI
23 MAR. 2000
00145 RM - Via R. R. Garibaldi, 7 SETT. ACQUISIZIONE

Dott.ssa **Elda MELARAGNO**
Capo Dipartimento
ASSESSORATO SALVAGUARDIA
E CURA DELLA SALUTE
REGIONE LAZIO
Via R. Raimondi Garibaldi, 7
00145 R.O.M.A

REGIONE LAZIO ASSESSORATO SALVAGUARDIA E CURA DELLA SALUTE
29 MAR. 2000
N. di PROT. 185
SETT. 10

OGGETTO: Progetto HOSPICE presso la "Casa di Cura Nepi".

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, si è ritenuto necessario, in relazione alle verificate esigenze territoriali nel settore, proporre la sperimentazione di un "Hospice" quale modello assistenziale innovativo sul piano organizzativo e metodologico, realizzato in un contesto dimensionale e strutturale specifico.

Questa Azienda ha ricevuto dalla "Casa di Cura privata Nepi", sita in Nepi (VT) Via Cassia Km. 37, una proposta di progetto sperimentale per l'istituzione di una struttura dedicata all'assistenza palliativa e di supporto per i pazienti oncologici terminali denominato HOSPICE.

Al riguardo questa direzione, nel trasmettere la proposta alla Regione Lazio, sottolinea quanto segue:

1. Il fabbisogno di letti per la popolazione della provincia di Viterbo è stimabile in 10 posti (semprechè sia da considerarsi valido il parametro di 1 letto x 30.000 abitanti).
2. Si riterrebbe importante garantire due punti di erogazione di detta modalità assistenziale, uno a Viterbo e uno al sud della provincia.
3. Preso atto che con D.G.R. n. 1022 del 24.03.98 viene definita la riconversione dei n. 120 posti letto della Casa di cura di che trattasi, già convenzionata per Lungodegenza, in n. 80 posti di R.S.A. e n. 40 p.l. di Lungodegenza Medica, e che con D.G.R. n. 2279 del 04.05.99 è stata concessa l'autorizzazione, ai sensi dell'art.58 della L.R. n.64/87, per n. 40 posti letto di Lungodegenza Medica e n. 40 p. l. di Riabilitazione Motoria, si ritiene che per attivare i letti di Hospice dovranno essere disattivati almeno il doppio dei letti di Riabilitazione, trattandosi di modalità assistenziale che richiede spazi autonomi e garantiti per i familiari.

GIUNTA REGIONALE LAZIO - ASL VITERBO
 SETTORI
 5/11/00

4. Detto servizio dovrà collocarsi a livello intermedio nell'ambito della rete dei servizi aziendali costituita dall'assistenza ospedaliera, dall'assistenza domiciliare e da quella territoriale, 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.
5. Il progetto di che trattasi nell'ambito territoriale della provincia di Viterbo dovrebbe, quindi, andare ad integrarsi con quanto sta elaborando in materia la A.S.L. insieme alla Cooperativa Antea.

In relazione a quanto sopra esposto, si invita codesto Assessorato ad esprimere un parere in merito al progetto "Hospice" di cui si allega copia.

LP/

IL DIRETTORE GENERALE

Francesco Ripa di Meana



CASA DI CURA NEPI

ALLEG. alla DELIB. N. 1263
DEL 11 APR 2000

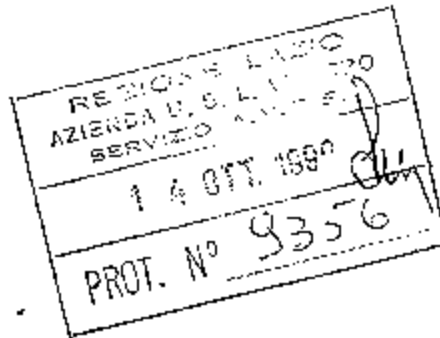
CW

Progetto "HOSPICE"

CASA DI CURA NEPI



Nepi, 08 ottobre 1999



h



PREMESSA

Oggetto della presente relazione è la stesura di un concreto progetto di fattibilità per attivazione di una struttura di assistenza residenziale ai pazienti terminali affetti da patologia da realizzarsi presso la Casa di Cura Privata di Nepi in stretta contiguità fisica ed organizzativa con l'Azienda Sanitaria Locale di Viterbo.

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 coscienza comune che il problema dei malati in fase terminale può essere affrontato con un'adeguata organizzazione che reinserisca il malato, correttamente assistito, nel proprio ambiente familiare ed 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, un'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'inadeguatezza 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 traiettoria il paziente oncologico in tutti i luoghi di cura che di volta in volta privilegiano e garantiscono 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 in oltre 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 sulla 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-program 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 pertanto negli Stati Uniti nel medesimo anno, con una durata media di degenza di 61,5 giorni.



terminale. Il rapporto tra le dinamiche registrate tra 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 per le donne. Inoltre la sopravvivenza a 5 anni della 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 ricoveri impropri di strutture sanitarie di ricovero per pazienti acuti.

L'Hospice, rispetto ad un reparto ospedaliero per acuti, è ovviamente gravato infatti da minori spese di personale e di attrezzature; la creazione 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 muoiono in una struttura ospedaliera per acuti, con almeno un ricovero di circa 20 giorni negli ultimi 3 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 18/07/96 e il successivo DGR VI/25608 del 28/02/1997. 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-programmatiche.

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 a cura delle malattie oncologiche concernenti l'organizzazione della prevenzione e dell'assistenza oncologica" (GU n.127, del 1/06/1996).

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 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 alla 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 gli interventi legislativi delle 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.

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 essere 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.

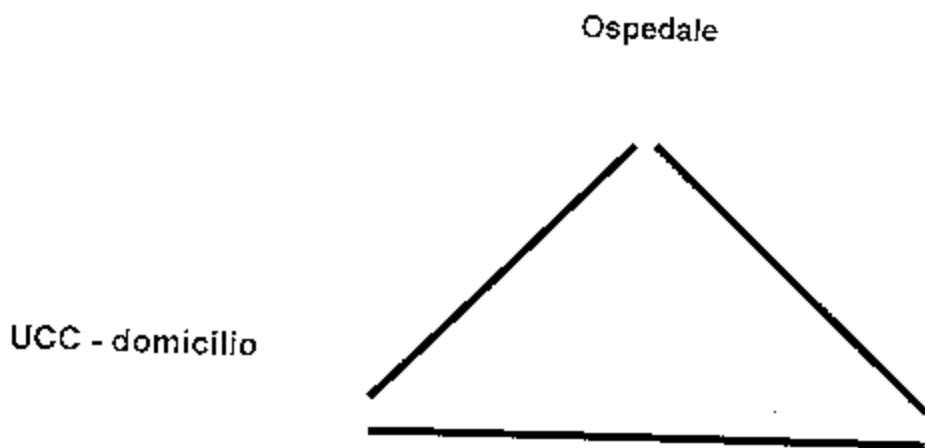
In un programma di assistenza in cui sia possibile garantire, in una prospettiva di **continuità terapeutica**, uno stretto legame tra l'ospedale, le strutture sanitarie residenziali e periferiche del territorio, il paziente e la sua famiglia, il malato terminale potrà avere così la possibilità di gestire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

Un simile "continuum" terapeutico potrebbe risultare così strutturato:

- ◆ **Presidio Ospedaliero** di alta tecnologia 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 fra 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.



Il Continuum delle cure al paziente terminale

L'analisi dell'attività di follow-up oncologico di una consistente casistica di paziente 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 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 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 "Casa di Cura Nepi" 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 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.

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.



Un 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, si "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 un a tariffa unica forfettizzata o un meccanismo analogico al DRG.s. appare in prima istanza applicabile alla degenza in Hospice.

Appare in fine 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 ricovero 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 RSA 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 DRG.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, stampanti, utenze, spazi, ecc...) dell'Unità stessa.



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 Hospice.

Sotto questo profilo ci appaiono **criteri clinici limitativi** inderogabili riferiti all'accoglimento in cura nell'Hospice "Casa di Cura Nepi":

- ◆ **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 un regime di domiciliare od ospedaliero il malto potrà comunque essere successivamente raccolto nell'Hospice laddove le sue condizioni obiettivamente lo richiedano).

VALUTAZIONE DI ACCESSO

La valutazione dell'accesso è demandata ad un apposita Unità Valutativa Oncologica; nella stessa dovranno essere presenti sia operatori sia dell'Azienda ASL Viterbo che medici della Casa di Cura. Nelle more, la funzione valutativa è affidata alla Unità Valutativa del



Centro di Assistenza Domiciliare integrata con un oncologo dell'Azienda e con un medico della Casa di Cura. In particolare l'unità valutativa oncologica provvederà:

- ◆ valutare la richiesta di ammissione;
- ◆ programmare l'intervento più appropriato in rapporto alla fase della malattia.

DISPONIBILITA' POSTI LETTO HOSPICE

La Casa di Cura di Nepi si ripropone di poter attuare un'assistenza integrata fino ad un tetto massimo di **30 pazienti**

Tuttavia in considerazione del diverso impegno legato ai diversi tipi di assistenza erogati, il suddetto numero di 30 posti letto potrà essere ridotto a causa del particolare gravame dei pazienti al momento assistiti.

I pazienti che necessitano di assistenza integrata, dovranno far pervenire la richiesta alla Direzione della Casa di Cura, la quale valuterà l'idoneità del paziente.

I pazienti vengono quindi accettati previa autorizzazione della USL quando la Casa di Cura comunica la recettività per un nuovo paziente.

Il medico curante del paziente compila un apposito modulo e lo inoltra dapprima alla direzione della Casa di Cura e quindi alla USL.

Per medico curante si intende sia il medico della Divisione Ospedaliera presso la quale il paziente è degente, sia il medico di base qualora il paziente si trovi non ricoverato al momento della presentazione della domanda.

Il modulo contiene tutte le informazioni circa la malattia del paziente, le terapie pregresse ed in atto, le condizioni cliniche attuali, le terapie nonché i presidi medico-chirurgici dei quali il paziente abbisogna al momento e che si ritengono necessari nel proseguo.

Un'altra sezione del modulo contiene la descrizione delle condizioni socio-economiche e familiari del paziente, con indicazione dei familiari che possono collaborare all'assistenza sia durante il ricovero che a casa, mettendo in evidenza quelle caratteristiche abitative e familiari che rendono difficoltosa l'assistenza domiciliare.

Qualora la malattia assuma un decorso per il quale si ritiene necessario un temporaneo ritorno del paziente in Istituto per acuti, la Direzione Sanitaria dell'Hospice dispone il ritorno del paziente all'istituto di provenienza, o in altro istituto per acuti, a seconda delle necessità e dell'urgenza.

I PRINCIPI ORGANIZZATIVI ED ASSISTENZIALI INTERNI ALL'HOSPICE

In attesa di pervenire ad uno "sviluppo ubiquitario ed omogeneo in ogni Azienda USL" 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 in particolare utilizzati i seguenti **strumenti operativi di lavoro**:

- ◆ cartella clinica multispecialistica;
- ◆ colloquio con il familiare di riferimento;
- ◆ consenso informato;
- ◆ lavoro di gruppo;
- ◆ riunione settimanale di verifica dell'attività e di supervisione dello stess 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.

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'ASL Viterbo:

- ◆ 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 ecc.

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.



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 un formazione specifica ad un addestramento particolare per rapportarsi che 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.

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 pochi 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 competenza professionali specialistiche:

M
COMUNE DI ROMA
REGIONE LAZIO
CANTIERE
150.000
A. M.

REGIONE LAZIO
CANTIERE
150.000
A. M.

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 ed appositamente selezionati e formati.

Dovranno essere in fine 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 prestazioni:

- a) Almeno 1 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 terapeuta della riabilitazione.

E' 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 della principali sindromi e dei più frequenti sintomi che richiedono palliazione.

L'assistenza tutelare consisterà soprattutto in:

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

