

*Reg. Min. 1/2000*

REPUBBLICA ITALIANA

# BOLLETTINO UFFICIALE DELLA REGIONE LAZIO

PARTE PRIMA - PARTE SECONDA

Roma, 30 marzo 2001

Si pubblica normalmente il 10, 20 e 30 di ogni mese

DIREZIONE REDAZIONE E AMMINISTRAZIONE PRESSO LA PRESIDENZA DELLA GIUNTA REGIONALE - VIA CRISTOFORO COLOMBO, 212 - 00147 ROMA

IL BOLLETTINO UFFICIALE si pubblica a Roma in due distinti fascicoli:  
1) la Parte I (Atti della Regione) e la Parte II (Atti dello Stato e della U.E.)  
2) la Parte III (Avvisi e concorsi)

**Modalità di abbonamento e punti vendita:**

L'abbonamento ai fascicoli del Bollettino Ufficiale si effettua secondo le modalità e le condizioni specificate in appendice e mediante versamento dell'importo, esclusivamente sul c/c postale n. 42759001 intestato a Regione Lazio abbonamento annuale o semestrale alla Parte I e II; alla parte II; alle parti I, II e III al Bollettino Ufficiale. Per informazioni rivolgersi alla Regione Lazio - Servizio Promulgazione e Pubblicazione, Tel. 06-51685333 - 06-51685074.  
Il Bollettino Ufficiale della Regione Lazio è ora consultabile anche in via telematica tramite Internet accedendo al sito [www.regione.lazio.it](http://www.regione.lazio.it).

Il Bollettino Ufficiale può essere visualizzato e/o stampato sia in forma testuale che grafica.

Gli utenti sono assistiti da un servizio di "help" telefonico (06-85082140).

Da Gennaio 2001 l'accesso alla consultazione del Bollettino in via telematica tramite INTERNET è gratuito al pubblico previa registrazione on-line.

Si rinvia ugualmente all'appendice per le Informazioni relative ai punti vendita dei fascicoli del Bollettino Ufficiale.

## Riproduzione anastatica

### PARTE I

### ATTI DELLA GIUNTA REGIONALE

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 9 gennaio 2001, n. 37.

Programma regionale per la realizzazione di strutture residenziali per malati terminali 'Hospice' ai sensi dell'articolo 1 della legge 39 del 26 febbraio 1999. .... Pag. 3

# GIUNTA REGIONALE DEL LAZIO

oooooooooooooooooooooooooooo

ESTRATTO DAL PROCESSO VERBALE DELLA SEDUTA DEL - 9 GEN. 2001

-----

ADDI' - 9 GEN. 2001 NELLA SEDE DELLA REGIONE LAZIO, IN VIA CRISTOFORO COLOMBO, 212 - ROMA, SI E' RIUNITA LA GIUNTA REGIONALE, COSI' COSTITUITA:

SPORACE	Francesco	Presidente	GARGANO	Giulio	Assessore
SIMBONI	Giorgio	Vice Presidente	IANNARULLI	Antonello	"
ARACR:	Francesco	Assessore	ROBILOTTA	Donato	"
AUGELLO	Andrea	"	SAPONARO	Francesco	"
CIARAMELLETTI	Luigi	"	SARACENI	Vincenzo Maria	"
DIONISI	Armando	"	VERZASCHI	Marco	"
FORMISANO	Anna Teresa	"			

ASSISTE IL SEGRETARIO Dott. Saverio Succione.  
....., COMISSIS

ASSENTE: GARGANO-VERZASCHI

DELIBERAZIONE N° 37

OGGETTO: PROGRAMMA REGIONALE PER LA  
REALIZZAZIONE DI STRUTTURE RESIDENZIALI PER MALATI TERMINALI  
"HOSPICE" AI SENSI DELL'ARTICOLO 1 LEGGE 39 DEL 26/02/1999.



**OGGETTO** : Programma regionale per la realizzazione di strutture residenziali per malati terminali "Hospice" ai sensi dell'articolo 1 della Legge 39 del 26 febbraio 1999.

## LA GIUNTA REGIONALE

SU proposta dell'Assessore \_\_\_\_\_ alla Sanità ;

VISTO il D.Lgs n.502/92 e successive modificazioni e integrazioni ;

VISTA la legge regionale 28 giugno 1993 n.29 concernente : "Disciplina dell'attività di volontariato nella Regione Lazio " e successive modificazioni e integrazioni ;

VISTE le Linee Guida del 20.2.1996 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 D.P.R. 23 luglio 1998 recante il Piano Sanitario Nazionale per il triennio 1998-2000 pubblicato sul supplemento ordinario della G.U. n.288 del 10.12.1998 che all'Obiettivo IV prevede, tra l'altro di migliorare : l'assistenza erogata alle persone che affrontano la fase terminale della vita privilegiando le azioni volte:

- al potenziamento dell'assistenza medica e infermieristica a domicilio;
- all'erogazione dell'assistenza farmaceutica a domicilio tramite le farmacie ospedaliere;
- al potenziamento degli interventi di terapia palliativa ed antalgica;
- al sostegno psico- sociale al malato e ai suoi familiari;
- alla promozione e al coordinamento del volontariato di assistenza ai malati terminali;
- alla realizzazione di strutture residenziali e diurne ( hospice), autorizzate e accreditate;

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 di detta legge che prevede un programma per la realizzazione in ciascuna regione di una o più strutture, ubicate nel territorio in modo da consentire una agevole accessibilità da parte dei pazienti e delle loro famiglie dedicate all'assistenza palliativa e di supporto prioritariamente per i pazienti affetti da patologia neoplastica terminale che necessitano di cure finalizzate ad assicurare una migliore qualità della loro vita e di quella dei loro familiari. Le suddette strutture dovranno essere realizzate prioritariamente attraverso l'adeguamento e la riconversione di strutture, di proprietà di aziende sanitarie locali o di aziende ospedaliere, inutilizzate anche parzialmente, ovvero di strutture che si sono rese disponibili in conseguenza della ristrutturazione della rete ospedaliera di cui all'art.2, comma 5, della legge 28 dicembre 1995, n.549, e successive modificazioni ;



VISTO il Decreto Ministeriale del 28 settembre 1999, pubblicato in G.U. n. 55 del 7.3.2000 denominato "Programma nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative" nel quale si prevede la realizzazione in ciascuna Regione e provincia autonoma, di una o più strutture dedicate all'assistenza palliativa e di supporto, prioritariamente per pazienti affetti da patologia neoplastica terminale. Tali strutture sono da considerarsi parte integrante della rete assistenziale ai pazienti terminali, costituita da servizi e attività territoriali ospedaliere finalizzate all'erogazione delle cure palliative;

VISTO il DPCM del 20 gennaio 2000, pubblicato in G.U. n.67 del 21.03.2000 denominato "Atto di indirizzo e coordinamento recante requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative" nel quale vengono stabiliti i requisiti cui si dovranno uniformare le strutture previste dal sunnominato decreto ministeriale;

CONSIDERATO che per la realizzazione di detto programma sono state assegnate alla Regione Lazio risorse finanziarie ammontanti a £ 21 miliardi;

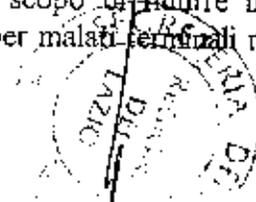
CONSIDERATO, altresì, che con nota del 26.04.2000 prot. 100/SCPS/6.6515 il Dipartimento della Programmazione del Ministero della Sanità ha comunicato che l'erogazione del finanziamento era subordinata alla presentazione, da parte di ciascuna e provincia autonoma, entro 180 giorni dall'entrata in vigore del decreto sui requisiti minimi, di programmi per l'attuazione della rete di cure palliative e delle strutture denominate Centri di cure palliative, nonché di piani di informazione ai cittadini, coerentemente con le specifiche modalità di organizzazione territoriale e distrettuale individuate dalla programmazione regionale e con le peculiarità delle situazioni esistenti sul territorio;

PRESO ATTO che la Regione Lazio con D.G.R. 12 giugno 1998 n.2446 ha ritenuto di avviare un programma di interventi innovativi, a carattere sperimentale, allo scopo di garantire adeguata assistenza a soggetti affetti da patologie fortemente invalidanti e terminali, ad integrazione degli interventi previsti in regime di assistenza domiciliare, anche promuovendo la riconversione di strutture di ricovero già accreditate per lungodegenza in strutture residenziali per tipologie di malati (hospice);

PRESO ATTO che a seguito del sopracitato provvedimento l'assistenza palliativa e di supporto per i pazienti oncologici terminali in strutture dedicate "hospice" è attualmente assicurata presso cinque Centri residenziali, avviati secondo progetti sperimentali approvati dalla Regione: quattro situati nella città di Roma ed uno nella provincia di Viterbo, per una complessiva offerta di 130 pp.rr.;

PRESO ATTO che tale assistenza è espletata secondo un modello innovativo sul piano organizzativo e metodologico, realizzato in un contesto dimensionale, strutturale e funzionale specifico, collocato 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, che risulta rispondente a quello individuato nei provvedimenti ministeriali sopraportati;

RITENUTO, sulla base dei dati di mortalità per tumore e per AIDS della popolazione assistita, di dover incrementare l'offerta di servizi nell'area delle cure palliative e di supporto per i pazienti terminali, anche allo scopo di ridurre il ricorso al ricovero ospedaliero improprio, stimando il fabbisogno di pp.rr. per malati terminali residenti nella Regione Lazio in n. 10 posti residenza ogni



*[Handwritten signature]*

*[Handwritten mark]*

*[Handwritten signature]*

34 - 9 GEN. 2001

100.000 residenti al fine di assicurare tendenzialmente almeno un hospice per ogni Azienda USL e comunque fino a 540 pp.rr. complessivi nel triennio 2000-2003 ;

CONSIDERATO che al soddisfacimento del suddetto fabbisogno si provvederà mediante la riconversione di posti letto ospedalieri eccedenti sia pubblici che privati accreditati e l'adeguamento e la riconversione di strutture, di proprietà di aziende sanitarie locali o di aziende ospedaliere, inutilizzate anche parzialmente, ovvero di strutture che si rendono disponibili in conseguenza della ristrutturazione della rete ospedaliera;

VISTO il "Programma per la realizzazione di centri residenziali di cure palliative all'interno della rete di assistenza ai malati terminali" elaborato dal Dipartimento del S.S.R. nell'ambito del quale sono state riportate le tipologie dei singoli progetti presentati dalle aziende e trasmesso al Ministero della Sanità con nota del 29.9.2000 prot.2266/2984 ;

VISTI i progetti preliminari per la realizzazione di Centri di cure palliative per complessivi 103 pp.rr. derivanti dalla riconversione di strutture pubbliche preesistenti e presentati, per la città di Roma:

- dall' Azienda USL RMB : ristrutturazione immobile di proprietà (ex condotta medica) per la realizzazione di pp.rr. n.20, importo del finanziamento richiesto £. 4.794.059.000;
- dall' Azienda USL RME : riconversione Istituto Materno Regina Elena, per la realizzazione di pp.rr. n.14, importo del finanziamento richiesto £. 5.743.000.000;
- dall' Istituto Nazionale delle Malattie Infettive IRCCS L.Spallanzani, ristrutturazione immobile di proprietà, per la realizzazione di pp.rr. n.8, per malati terminali di AIDS, importo del finanziamento richiesto £. 2.000.000.000;
- dall' Azienda S.Camillo Forlanini ristrutturazione di 1 piano di edificio ospedaliero (ex ortopedia) per la realizzazione di pp.rr. n.20 (bacino della Azienda USL RMD), importo del finanziamento richiesto £. 5.000.000.000;

e per le Provincie

- dall' Aziende USL di Rieti : riconversione del 4° pad.bl.7 ex-ospedale psichiatrico per la realizzazione di pp.rr. n.8, importo del finanziamento richiesto £. 4.200.000.000;
- dall' Azienda USL di Latina, riconversione dell'Ospedale vecchio di Terracina per la realizzazione di pp.rr. n. 15, importo del finanziamento richiesto £. 4.913.000.000;
- dall' Azienda USL di Frosinone: riconversione ospedale "Isola Liri" per la realizzazione di pp.rr. n.18, importo del finanziamento richiesto £. 4.730.000.000.

PRESO ATTO che la realizzazione di complessivi 103 pp.rr. prevista da tali progetti per l'importo complessivo di £.31.380.059.000 risulta coerente con la programmazione regionale dell'offerta di servizi nell'area delle cure palliative e di supporto per i pazienti terminali;

PRESO ATTO che detti progetti preliminari in data 13 dicembre 2000 sono stati esaminati dal Nucleo di Valutazione con esito favorevole;

RITENUTO che i contenuti del "Programma per la realizzazione di centri residenziali di cure palliative all'interno della rete di assistenza ai malati terminali", integrato e modificato in relazione ai progetti pervenuti, gli obiettivi individuati, la localizzazione delle strutture da attivare, le modalità di integrazione nella rete dei servizi, gli strumenti di formazione e di coinvolgimento del personale, i risultati attesi risultano coerenti con la programmazione regionale dell'assistenza palliativa e di supporto ai malati terminali nonché con gli interventi già attivati in via sperimentale;



Handwritten signature and initials.

RITENUTO, per le motivazioni di cui sopra di approvare il "Programma per la realizzazione di centri residenziali di cure palliative all'interno della rete di assistenza ai malati terminali", integrato e modificato in relazione ai progetti pervenuti, ai sensi dell'art. 1 della Legge 39 del 26 febbraio, che costituisce parte integrante del presente provvedimento;

1999

VISTA la legge 15 maggio 1997, n.127;

all'unanimità

### DELIBERA

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

1. di definire il fabbisogno di pp.rr. in Centri per malati terminali residenti nella Regione Lazio, nell'ambito degli interventi volti a garantire adeguata assistenza a soggetti affetti da patologie fortemente invalidanti e terminali, ad integrazione degli interventi previsti in regime di assistenza domiciliare, in n. 10 posti ogni 100.000 residenti al fine di assicurare tendenzialmente almeno un hospice per ogni Azienda USL e comunque fino a 540 pp.rr. complessivi nel triennio 2000-2003, al cui completamento si provvederà mediante la riconversione di posti letto ospedalieri eccedenti sia pubblici che privati accreditati;
2. di approvare il "Programma per la realizzazione di centri residenziali di cure palliative all'interno della rete di assistenza ai malati terminali" corredato dei relativi progetti, ai sensi dell'art.1 della legge 39 del 26 febbraio 1999, che costituisce parte integrante della presente deliberazione, in quanto i contenuti dello stesso, gli obiettivi individuati, la localizzazione delle strutture da attivare, le modalità di integrazione nella rete dei servizi, gli strumenti di formazione e di coinvolgimento del personale, i risultati attesi risultano coerenti con la programmazione regionale delle cure palliative e di supporto ai malati terminali nonché con gli interventi già attivati in via sperimentale;
3. di trasmettere la presente deliberazione al Ministero della Sanità - Dipartimento della Programmazione ai fini dell'ammissione al finanziamento dei progetti stessi per un ammontare complessivo di £.31.380.059.000;

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

IL PRESIDENTE: F.to Francesco STORACE

IL SEGRETARIO: F.to Dott. Saverio GUCCIONE

1 GEN. 2001



MINISTERO DELLA SANITÀ  
DIPARTIMENTO DELLA PROGRAMMAZIONE

PROGRAMMA NAZIONALE PER LA  
REALIZZAZIONE DI STRUTTURE PER LE CURE  
PALLIATIVE

(LEGGE 39 DEL 26 FEBBRAIO 1999)

*Scheda di presentazione del programma e dei singoli dei progetti*

REGIONE: LAZIO

A. ANAGRAFICA

A1. PROGRAMMA

TITOLO DEL PROGRAMMA

PROGRAMMA PER LA REALIZZAZIONE DI CENTRI RESIDENZIALI DI CURE  
PALLIATIVE ALL'INTERNO DELLA RETE DI ASSISTENZA AI MALATI TERMINALI



## A.2 CONTENUTO DEL PROGRAMMA

Il programma di assistenza ai malati che necessitano di cure palliative prevede una ricomposizione organizzativa di funzioni ospedaliere e territoriali che permetta una presa in carico globale della persona attraverso una rete di attività e servizi strettamente coordinati ed interconnessi.

La rete si articola nelle seguenti linee organizzative differenziate e nelle varie strutture dedicate alle cure palliative:

- ◆ assistenza ambulatoriale
- ◆ assistenza domiciliare integrata
- ◆ " " specialistica
- ◆ ricovero ospedaliero in regime ordinario e day-hospital
- ◆ assistenza residenziale nei centri residenziali di cure palliative.

La Regione Lazio è impegnata da tempo in un processo atto a realizzare il modello della rete di servizi con iniziative di domiciliarità e residenzialità coerenti con l'obiettivo di valorizzare le prestazioni di cura e di tutela dei soggetti deboli, ivi compresi i malati terminali.

I principi della continuità assistenziale, della presa in carico dei pazienti, della integrazione dei servizi, della valutazione continua degli interventi, dell'approccio flessibile e sperimentale, dell'utilizzazione delle risorse solidali sono stati posti alla base delle politiche sanitarie.

La realizzazione di sei hospice nella Regione derivanti dalla riconversione di strutture pubbliche, quale potenziamento dei progetti sperimentali già in atto, costituirà una ulteriore risposta per il rafforzamento della rete dedicata ai malati terminali.

Il programma intende, altresì, valorizzare le esperienze assistenziali già consolidate rafforzandole; le esperienze pilota, già in atto, costituiranno occasione e punto di riferimento per la messa a punto degli strumenti operativi, da cui far sviluppare un programma più vasto, in grado di assicurare le risposte adeguate alle necessità evidenziate dalle risultanze epidemiologiche.

Si ritiene inoltre di dover indirizzare l'attività più verso la qualità degli interventi che la loro quantità privilegiando nelle scelte operative l'orientamento e l'attenzione verso le esigenze dell'utenza soprattutto in termini di accesso al servizio ed all'accoglienza, improntate alla condivisione del percorso assistenziale da parte di tutti i soggetti a vario titolo interessati, secondo programmi e modalità definite ed esplicite, seppure caratterizzate dalla flessibilità, contribuendo così a costruire una cultura olistica e della solidarietà.

La realizzazione di strutture dedicate all'attività di assistenza dei pazienti terminali, di cui andrà particolarmente curato l'aspetto strutturale di comfort e di accoglienza, dovrà costituire elemento di visibilità dell'attenzione alla cura della persona e della sua famiglia intorno alla quale deve realizzarsi un intervento coordinato di tutti gli altri componenti della rete.



## B. ANALISI DEL CONTESTO DEL PROGRAMMA

### B.1 DESCRIZIONE DEL CONTESTO GENERALE

Le neoplasie rappresentano la seconda causa di morte nel Lazio come in Italia. I dati di mortalità per tumore della regione illustrano la rilevanza epidemiologica e l'impatto dei tumori nella realtà regionale: in sintesi, ogni nuovo anno muoiono a causa dei tumori 13.000 persone, il 30% delle quali è sotto i 65 anni. Ogni anno vengono diagnosticati nel Lazio poco meno di 20.000 tumori maligni, dei quali almeno 8.000 in persone al di sotto di 65 anni. Si registrano ogni anno circa 57.000 ricoveri ospedalieri corrispondenti a 36.000 persone ospedalizzate e 700.000 giornate di degenza.

Per quanto riguarda l'assistenza, oltre alla presenza di competenze oncologiche e di cure palliative negli ospedali della nostra Regione, assume particolare significato la recente istituzione del Polo Oncologico regionale presso una struttura tecnologicamente avanzata ed in grado oltre che di offrire una completa gamma di servizi di diagnosi e cura, di coniugare questi con la ricerca di avanguardia nello specifico settore.

E' da segnalare altresì che nell'ambito della programmazione dei servizi la regione può avvalersi della rete dei Centri di Assistenza Domiciliare istituiti fin dal 1988 e supportati da atti regolamentari puntuali, da specifiche linee-guida, nonché da programmi di formazione, a diretta conduzione regionale, rivolti a tutti gli operatori.

La peculiarità dei CAD, operanti in tutti i distretti sanitari del Lazio, è la metodologia operativa, sperimentata e validata dai risultati ottenuti. L'attività è caratterizzata da un approccio basato sulla valutazione della globalità dei bisogni della persona definendone le priorità assistenziali e organizzando risposte coerenti con le risorse disponibili, valorizzando l'integrazione del servizio all'interno del sistema sanitario, nonché con le altre realtà territoriali.

L'avvio nel 1999 di progetti sperimentali, attualmente in corso, di attivazione di hospice attraverso la trasformazione di quattro strutture di lungodegenza private convenzionate, di piccole dimensioni, e di uno in collaborazione con un'associazione di volontariato ha in pratica anticipato le linee di programmazione oggetto dei recenti provvedimenti nazionali.

Il modello sperimentale individuato nei provvedimenti regionali di approvazione dei singoli progetti prevede la "presa in carico" del malato terminale e l'offerta di residenzialità e semiresidenzialità in hospice e di assistenza domiciliare in relazione alla fase della malattia e alle condizioni del malato e della sua famiglia.

La sorveglianza della sperimentazione è affidata alla Regione in collaborazione con le Aziende USL, nei cui territori insistono le strutture interessate, ed il Policlinico Gemelli.

La Regione intende realizzare nell'ambito del presente programma ulteriori strutture residenziali Hospice, a completamento dell'offerta della rete assistenziale programmata, tenendo conto delle proposte pervenute dalle Aziende USL, della presenza di professionalità dedicate alle cure palliative, in particolare il Polo Oncologico Regionale, di servizi domiciliari già attivati, valorizzando ed implementando l'attività dei CAD (destinatari anche di altro finanziamento derivante da programmi nazionali) in modo da integrare le iniziative sperimentali già attivate, ottenendo al tempo stesso uno scenario utile per il confronto degli strumenti organizzativi.



## B.2 CRITICITÀ

*Individuare le criticità legate alle attuali condizioni della rete di assistenza ai malati terminali  
Indicare al massimo 10 criticità*

1	Alto tasso di ospedalizzazione di pazienti neoplastici, in particolare nella fase terminale della malattia
2	Carenza di strutture residenziali dedicate per le cure palliative e di supporto
3	Carenza di collegamento tra la rete ospedaliera e i servizi distrettuali, soprattutto ADI
4	Inadeguatezza dei servizi domiciliari rispetto all'impatto assistenziale richiesto nell'assistenza di malati terminali
5	Scarso coinvolgimento dei Medici di Medicina Generale nelle attività destinate ai pazienti terminali
6	Ritardo nella diffusione della cultura delle cure palliative con concentrazione delle professionalità oncologiche e delle cure palliative negli ospedali più grandi, nelle aziende ospedaliere e negli istituti scientifici
7	Scarsa diffusione di linee guida operative e protocolli validati di trattamento
8	Ritardo nella promozione delle esperienze acquisite e mancato coordinamento delle associazioni di volontariato con i servizi pubblici
9	
10	



*Handwritten signature*



### B.3 VINCOLI E OPPORTUNITA

Il programma regionale si pone l'obiettivo di completare la rete dei servizi offerti ai pazienti terminali nell'ambito di un intervento complessivo che vede affiancate forme sperimentali di assistenza, come quelle già attivate dalla regione nel corso del 1999, in collaborazione con le ASL e il pol. Gemelli, e la promozione della realizzazione di centri pubblici attraverso l'utilizzo di patrimonio esistente, la riconversione di parte di presidi ospedalieri inattivi, ferme restando le risorse professionali.

La realizzazione del programma offre l'opportunità di rimodulare l'offerta complessiva di assistenza, insieme al potenziamento dell'offerta dei servizi di assistenza domiciliare (CAD) per renderla adeguata alla domanda espressa, anche in termini di interventi specifici e professionalmente adeguati (assistenza 24h/24) alle esigenze dei malati terminali e delle loro famiglie.

Il finanziamento dell'assistenza domiciliare previsto dalla legge 39/99 e l'avvio della nuova convenzione della medicina generale, che concretizza l'opportunità di inserire tra gli obiettivi degli accordi regionali aggiuntivi con la categoria l'assistenza ai malati terminali, anche attraverso le UAT, rappresentano gli ulteriori componenti del progetto complessivo.

Il programma inoltre, consentirà l'ulteriore sviluppo di iniziative mirate al coinvolgimento delle forze solidali e del volontariato anche attraverso interventi di formazione congiunta con gli operatori dei servizi pubblici, al fine di omogeneizzare le diverse esperienze ed attività in una linea strategica condivisa e funzionale. Elementi fondanti nella organizzazione dei rapporti tra i soggetti della rete sono rappresentati: a) dalla predisposizione di indirizzi e direttive regionali di protocolli operativi aziendali che fissino strumenti e modalità di raccordo tra l'ospedale ed il territorio al fine di garantire la continuità assistenziale e b) dalla valorizzazione delle professionalità esperte di cure palliative cui affidare un ruolo di propulsione e di diffusione delle specifiche competenze e peculiarità nonché di riferimento per lo sviluppo di programmi di monitoraggio dei risultati.

Il programma si colloca in un progetto complessivo di promozione della cultura delle cure palliative, prioritariamente all'interno del sistema sanitario, attraverso la capillare informazione sulle esperienze in atto e la loro tipologia nonché attraverso programmi dedicati di formazione sulla materia degli operatori in servizio presso gli ospedali e le unità operative territoriali. Il Protocollo d'intesa regione Università rappresenta utile presupposto per la concertazione di iniziative formative volte a promuovere una preparazione degli operatori all'intervento specifico in questione, tenuto conto, peraltro, delle verificate esigenze di impegno presso i servizi attivati o in via di realizzazione. In tale contesto assumerà particolare rilevanza la costruzione di linee guida e protocolli di trattamento, mediante la validazione di quelli già disponibili e sperimentati nei Centri già funzionanti e il confronto dei modelli gestionali attivati. La coesistenza a regime di strutture pubbliche e private, operanti secondo indirizzi comuni, consentirà un confronto tra modelli gestionali, utile per la riprogrammazione della rete assistenziale che si impone in relazione ai cambiamenti demografici ed epidemiologici della popolazione.

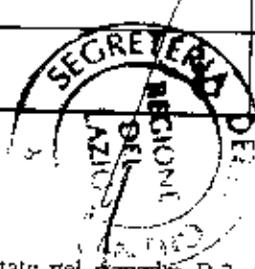


*[Handwritten signature]*

## C. STRATEGIA D'INTERVENTO DEL PROGRAMMA

C.1 OBIETTIVI DEL PROGRAMMA REGIONALE				
OBIETTIVI SPECIFICI <sup>(1)</sup>		OBIETTIVI - FINALITÀ		
		ASSICURARE L'ASSISTENZA FINALIZZATA AL CONTROLLO DEL DOLORE, AL RISPETTO DELLA DIGNITÀ UMANA, AL SOSTEGNO PSICOLOGICO DEL MALATO E DEI SUOI FAMILIARI.	AGEVOLARE LA PERMANENZA DEI PAZIENTI PRESSO IL PROPRIO DOMICILIO.	OTTENERE UNA NETTA E PRECISA RIDUZIONE DEI RICOVERI IMPROPRI IN OSPEDALE.
OB 1	Aumentare la deospedalizzazione dei pazienti neoplastici in fase terminale.	A	A	A
OB 2	Promuovere un modello organizzativo che valorizzi il raccordo tra ospedale e territorio ai fini della dimissione protetta e della continuità assistenziale, attraverso la predisposizione di appositi indirizzi.	A	A	A
OB 3	Potenziare e qualificare l'ADI sia in termini di interventi direttamente espletati che di raccordo con gli Hospice	A	A	A
OB 4	Individuare nell'ambito degli obiettivi del M.M.G. quelli connessi all'assistenza territoriale ai malati terminali	A	A	A
OB 5	Promuovere cultura nel campo delle cure palliative sia mediante iniziative formative per gli operatori del SSR che di informazione generale.	A	M	A
OB 6	Promuovere azioni finalizzate ad individuare modalità e strumenti per l'inserimento del volontariato nell'ambito del programma generale e dei programmi specifici nell'ambito del programma generale e dei programmi specifici nell'ambito del programma generale	A	A	M
OB 7	Effettuare il monitoraggio del modello sperimentale degli hospice attivati anche per gli aspetti costi/benefici e per la eventuale ridefinizione del sistema di remunerazione.	B	A	A
OB 8	Emanare e diffondere linee guida e protocolli per le cure palliative	A	A	A
OB 9				
OB 10				

(1) Individuare, tenuto conto delle criticità riportate nel riquadro B.2, al massimo 10 "obiettivi specifici" che il programma regionale si propone di raggiungere.  
 Per ogni obiettivo specifico selezionare una o più caselle in corrispondenza degli obiettivi-finalità indicati in coerenza con il PSN e con il Decreto del Ministero della Sanità del 28 settembre 1999, indicandone la rilevanza (A = alta, M = media, B = bassa)  
 Indicare la parte (sezione, capitolo, pagina) del documento di programma in cui sono contenuti gli elementi richiesti.



*[Handwritten signature]*

**C.2-IMPATTO SULL'OFFERTA DEI SERVIZI IN SEGUITO ALLA REALIZZAZIONE DEL PROGRAMMA**

La realizzazione del programma regionale dovrà comportare la riduzione dei ricoveri impropri nelle strutture ospedaliere per acuti, nonché ridurre la durata media della degenza dei malati in questione; dovrà altresì invertire l'attuale tendenza al ricovero ospedaliero di malati terminali nelle strutture di lungodegenza.

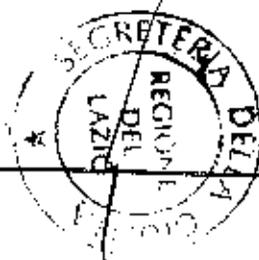
L'aumento di disponibilità di posti Hospice mira a collocarsi come elemento nell'ambito della modulazione delle attività assistenziali territoriali, andando a completare il ventaglio di soluzioni dedicate disponibili in ambito extraospedaliero.

Il programma si integra con il potenziamento dell'assistenza domiciliare che dovrà, ancorché in maniera graduale e in relazione al miglioramento della qualificazione, aumentare il numero dei pazienti in fase terminale in carico, utilizzando gli hospice già attivati e quelli da realizzare per rispondere alle esigenze di residenzialità e semiresidenzialità, ritenute necessarie ed appropriate, rispetto all'andamento della malattia, ovvero alla situazione ed alla possibilità di partecipazione della famiglia.

Sul piano più generale l'attivazione del programma, che si basa per la massima parte sulla riconversione di pp.II, per acuti, potrà comportare una ulteriore riduzione degli stessi in corrispondenza del potenziamento dei servizi alternativi al ricovero.

Per altro verso l'integrazione a rete, che costituisce valore aggiunto del programma, tende a contenere il ricorso improprio anche all'assistenza specialistica ambulatoriale con conseguente riduzione degli oneri a carico del SSN, sia in termini di consumo di prestazioni, sia in termini di riduzione di scelte organizzative inappropriate rispetto ai bisogni da soddisfare.

L'offerta di servizi viene ad essere potenziata sia in relazione alla situazione epidemiologica territoriale, sia in relazione a quella regionale, tenendo fermo l'obiettivo principale di alleviare il carico di disagio della famiglia e assicurare la qualità dell'intervento assistenziale.



### C.3 - ORGANIZZAZIONE DELLA RETE DI ASSISTENZA

La Regione provvederà alla emanazione di direttive ed indirizzi volti alla ricomposizione e alla qualificazione dell'offerta già esistente, nonché a livello aziendale alla rimodulazione dell'organizzazione ospedaliera e dei servizi territoriali affinché tra detti sistemi si determini una continuità di raccordo e dialogo soprattutto nella fase valutativa, di pianificazione degli interventi e di verifica dei risultati, anche in termini di costi.

In tale contesto si pone il raccordo tra i Centri per le cure palliative, i reparti di degenza ospedalieri, i servizi distrettuali, i medici di medicina generale che si fonderà sulla valorizzazione delle professionalità esperte di cure palliative cui affidare un ruolo di propulsione e di diffusione delle specifiche competenze e peculiarità nonché di riferimento per lo sviluppo di programmi di monitoraggio dei risultati.

Nella organizzazione così delineata le Associazioni non profit dovranno trovare spazi ed occasioni strutturati di partecipazione all'intervento assistenziale in uno scambio reciproco, utile anche alla loro promozione e alla maggiore espressione della loro "missione".

Nell'ambito della rete è necessario operativamente realizzare l'integrazione con i servizi sociali attraverso strategie, programmi e modalità coerenti con gli obiettivi del programma illustrato. Tale finalità sarà pienamente raggiungibile in relazione all'emanazione dei relativi provvedimenti normativi nazionali.



#### C.4 - MODALITA' DI INTEGRAZIONE DEI SERVIZI

L'integrazione tra i servizi, le professionalità, tra il livello ospedaliero e quello distrettuale costituiscono obiettivo e strumento del programma. Sicuramente oltre ad indirizzi e direttive che rafforzino la cultura dell'integrazione sia la regione che le aziende devono impegnarsi in interventi, anche formativi che stimolino e creino occasioni di incontri e di scambio.

L'avviato programma di azione congiunta con l'Assessorato per le politiche della famiglia ed i servizi sociali ha posto come priorità l'obiettivo di lavorare insieme per i soggetti più deboli, tra cui i malati terminali.

A livello aziendale l'utilizzazione delle Unità Valutative Distrettuali dei CAD, integrate con le professionalità specifiche, rappresenta l'opportunità operativa da rafforzare e da privilegiare quale "luogo" deputato, non solo alla valutazione delle condizioni di accesso al servizio, ma soprattutto della programmazione condivisa dell'intervento e dell'integrazione operativa dell'offerta.

La costruzione di piani di intervento individuali concordati e condivisi, elaborati secondo protocolli definiti, in cui ciascun componente della rete conosca il proprio ruolo e la propria funzione costituirà un ulteriore elemento per l'integrazione operativa sui singoli casi.

Ulteriore, ma non secondario elemento di integrazione è rappresentato dalla selezione delle sedi presso le quali realizzare il programma, in connessione alle disponibilità attuali o immediatamente attuabili delle altre risorse di rete.



## C.5 FORMAZIONE E COINVOLGIMENTO DEL PERSONALE

La realizzazione del presente programma è condizionata alla capacità di promuovere il coinvolgimento e la condivisione dello stesso da parte, non solo degli operatori che dovranno direttamente attuarlo, ma da tutti quelli del sistema; a tal fine la Regione e tutte le Aziende Sanitarie dovranno attivare forme anche capillari di informazione sui contenuti, sugli obiettivi, sulle peculiarità dell'iniziativa, nonché di formazione generale e specifica condotte con metodi adeguati a realizzare una ricaduta organizzativa ed operativa funzionale agli obiettivi da raggiungere.

I residui finanziamenti, a suo tempo destinati a concorrere alla realizzazione dei Progetti Obiettivo dovranno essere utilizzati a tal fine, sia per la formazione preliminare all' "esplosione" del progetto sia quale supporto permanente per soddisfare i particolari e complessi bisogni degli operatori impegnati nei servizi e dei volontari, poiché l'attività di che trattasi, come è noto, ha anche un rilevante impatto sul piano psicologico degli stessi operatori.

Nei Piano Formativo 2001 le iniziative di cui sopra dovranno trovare uno spazio prioritario con articolazione anche in moduli dedicati in relazione alle varie tipologie assistenziali.

Gli operatori in servizio presso gli Hospice saranno destinatari di una formazione iniziale "forte" sia nei contenuti professionali che relazionali.



## C.6 - PROGRAMMA DI COMUNICAZIONE

La Regione intende predisporre ed attivare un programma di comunicazione ai propri cittadini volto a trasmettere gli elementi conoscitivi essenziali sul sistema dell'offerta dei servizi a favore dei malati terminali.

L'informazione riguarderà anche notizie puntuali sulla localizzazione degli attuali hospice, nonché di quelli inseriti nel programma, la tipologia del servizio basata sulla presa in carico del paziente, le modalità di accesso e le linee generali del piano di intervento.

Le informazioni riguarderanno l'aggiornamento sulla localizzazione dei Centri di Assistenza Domiciliare, i nominativi dei rispettivi responsabili, gli ambiti territoriali di competenza, nonché le procedure di accesso e la tipologia degli interventi offerti.

Ai cittadini verranno forniti anche gli indirizzi, i numeri di telefono, eventualmente di Fax, gli orari di accesso ed ogni altro elemento utile a facilitare la reperibilità degli operatori del servizio.

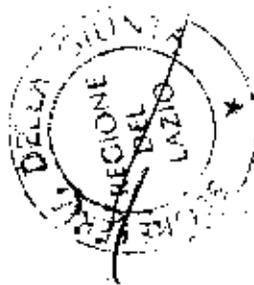
I programmi di informazione dovranno però essere volti a responsabilizzare i cittadini nella scelta del servizio, nel senso di orientarli alla richiesta di servizio domiciliare o residenziale contrastando l'attuale tendenza alla ospedalizzazione, anche se impropria ed improduttiva.

Il messaggio da trasmettere è quello di un servizio "Hospice" o di servizi domiciliari strutturati per farsi carico globalmente del caso, ma anche dei problemi connessi ad una patologia così grave e così coinvolgente affettivamente e psicologicamente.

Ai medici di M.G. l'informazione verrà condotta con metodi tesi alla loro maggiore responsabilizzazione e, quindi, le iniziative potranno assumere modalità assembleari o seminariali a seconda delle esigenze della categoria e dei contesti aziendali.

Si ritiene però che l'informazione debba essere condotta con gradualità e cautela, onde non ingenerare aspettative di servizio che non possano essere soddisfatte a breve scadenza.

I medici ospedalieri, soprattutto quelli delle UU.OO. interessate saranno informati ed anche formati per favorire la loro integrazione con i servizi del territorio, con l'ADI, con gli hospice affinché la ricerca dell'alternativa ad una ospedalizzazione impropria sia frutto di un lavoro comune condiviso e coinvolgente.



**C.7 - COERENZA DEL PROGRAMMA CON LA PROGRAMMAZIONE SANITARIA NAZIONALE E REGIONALE**

Il presente programma si colloca tra gli interventi previsti dal PSN 1998 - 2000 obiettivi II e IV.

In particolare l'organizzazione di interventi diversificati in favore di pazienti terminali è già stata intrapresa dalla Regione Lazio in via sperimentale.

In tal senso si richiama la normativa e la regolamentazione dell'Assistenza domiciliare integrata, le linee guida di organizzazione di detto servizio, i contenuti del programma approvato e finanziato da codesto Ministero per gli anni 1998-2000, relativo al potenziamento dell'ADI.

Anche per gli hospice la Regione, fin dal 1999, ha avviato programmi sperimentali attraverso la riconversione di tre case di cura di lungodegenza fissando un modello di servizio rispondente ai bisogni del malato terminale, con l'offerta di interventi di residenzialità e domiciliarità effettuati dalla stessa équipe di cura, in relazione alle fasi della malattia ed alle esigenze del malato e della famiglia, ciò in linea con i contenuti del D.M. 28 settembre 1999.

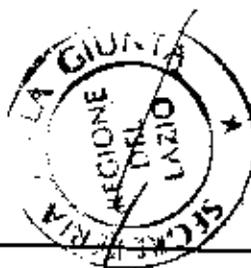


A handwritten signature in black ink, consisting of a large, stylized initial 'S' followed by a few loops.

## D ASPETTI RELATIVI ALL'ATTUAZIONE DEL PROGRAMMA

### D.1 - RISULTATI ATTESI

- aumento dei pazienti accolti nel circuito dell'assistenza domiciliare e hospice in alternativa al ricovero ospedaliero
- la strutturazione di un rapporto tra ospedale e territorio fondato sulla continuità assistenziale, la dimissione protetta e l'approccio globale alle esigenze della persona e della famiglia ;
- la qualificazione dell'intervento dell'Assistenza Domiciliare Integrata diretto ai malati terminali ;
- l'affermazione della cultura della domiciliarità quale risposta ai bisogni del malato terminale e della residenzialità quale momento strettamente correlato all'attuazione del piano terapeutico ed all'andamento della malattia ;
- la formazione sia a livello universitario di base sia di formazione continua tesa a preparare ed aggiornare gli operatori impegnati o da impegnare nei servizi alternativi alla ospedalizzazione ;
- il raggiungimento di livelli di informazione adeguati sia nel sistema sanitario che della cittadinanza sulle nuove risposte e sui nuovi servizi contenuti nel programma ;
- la definizione del modello organizzativo ed operativo dell'hospice sulla base delle risultanze della sperimentazione, nonché sulla valutazione dei costi ai fini della definizione del sistema di remunerazione.



*[Handwritten signature]*

## D.2 STRUMENTI DI MONITORAGGIO

- produzione di protocolli operativi e linee guida tecniche ed organizzative ;
- valutazione dei pazienti presi in carico ;
- n. dei casi che transitano dagli ospedali in hospice o in assistenza domiciliare ;
- n. dei casi trattati in ADI ;
- n. dei decessi di p. neoplastici avvenuti a domicilio ;
- questionario di gradimento dei pazienti o dei familiari.



h p

**D.3. TIPOLOGIA DEGLI INTERVENTI**

PROGETTI	TITOLO	Adeguamento e/o riconversione di posti letto in strutture ospedaliere	Adeguamento e/o riconversione di posti in RSA	Ristrutturazione di edificio pubblico	Nuova costruzione	Importo del Progetto
Progetto n.1	HOSPICE "RIETI"	Riconversione padiglione ex Osp. psichiatrico				4.200,000
Progetto n.2	HOSPICE "ROMA B"			Ristrutturazione edificio adibito ad ex convitto medica in Via Pizzo di Calabria loc. Capanelle Roma		4.794,059
Progetto n.3	HOSPICE "ROMA E"	Riconversione ex Istituto materno "Regina Elena" (IMRE) V.le Angelico Roma				5.743,000
Progetto n.4	HOSPICE AIDS A ROMA	Riconversione di padiglione ospedaliero presso IRCSS Spallanzani				2.000,000
Progetto n.5	HOSPICE "FROSINONE"	Riconversione parziale dell'ospedale "Isola Liri"				4.730,000
Progetto n.6	HOSPICE "TERRACINA" ASL LT	Riconversione osp. vecchio di Terracina				4.913,000
Progetto n.7	HOSPICE FORLANINI	Riconversione di un piano dell'Ospedale Forlanini				5.000,000
<b>TOTALE</b>	<b>FINANZIAMENTO RICHIESTO</b>					<b>31.380,059</b>



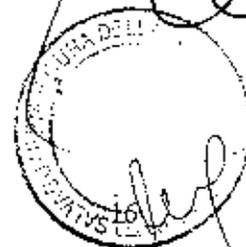
*[Handwritten signature]*

## E SCHEDA PROGETTO

*Compilare una scheda per ciascun progetto incluso nel quadro D3*

**E.1 TITOLO DEL PROGETTO N. \_\_\_\_\_**

Per i progetti n° 1, 2, 3, 4, 5, 6 e 7 Cfr. allegati n° 1, 2, 3, 4, 5, 6, e 7



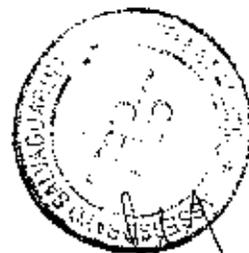
E.2 CONTENUTO DEL PROGETTO N

Per i progetti 1, 2, 3, 4, 5, 6, e 7 Cfr. allegati n° 1, 2, 3, 4, 5, 6, e 7



**E.3 ANALISI DEL CONTESTO<sup>(1)</sup>**

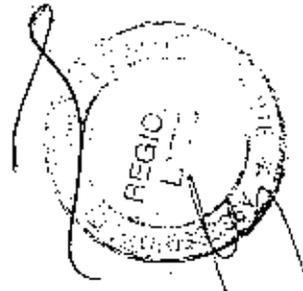
Per i progetti 1, 2, 3, 4, 5, 6 e 7 Cfr. allegati n°1, 2, 3, 4, 5, 6 e 7



(1) Indicare la parte (sezione, capitolo, pagina) del programma in cui sono contenuti gli elementi richiesti.

**E.4 COERENZA DEL PROGETTO  
CON IL PROGRAMMA FINANZIATO CON L'ARE 20 DELLA L. 67/88**

Per i progetti 1, 2, 3, 4, 5, 6 e 7 Cfr. allegati n° 1, 2, 3, 4, 5, 6 e 7

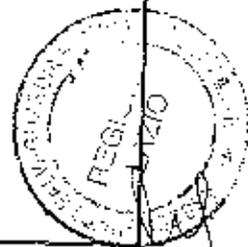


E.5 QUADRO ECONOMICO

Per i progetti 1, 2, 3, 4, 5, 6 e 7 Cfr. allegati n° 1, 2, 3, 4, 5, 6 e 7



Handwritten signature or initials.



**E.6 CRONOPROGRAMMA**

Per i progetti 1, 2, 3, 4, 5, 6 e 7 Cfr. allegati n° 1, 2, 3, 4, 5, 6 e 7

