



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

DELIBERAZIONE N. 71/18 DEL 16.12.2008

Oggetto: **Indirizzi in materia di Centri Residenziali per Cure Palliative – Hospice.**

L'Assessore dell'Igiene e Sanità e dell'Assistenza Sociale riferisce che il Piano regionale dei servizi sanitari 2006-2008 (PRSS), stabilisce che è obiettivo strategico di programmazione garantire l'erogazione delle cure palliative in tutto il territorio regionale, prioritariamente in regime domiciliare, attraverso azioni di potenziamento e qualificazione dei servizi offerti e la costituzione di una rete territoriale organizzata ed efficiente per le cure palliative.

L'Assessore rammenta che un programma per l'avvio della rete di cure palliative – Hospice è stato già oggetto di provvedimenti adottati dalla Giunta regionale con deliberazioni n. 6/6 del 8 febbraio 2001 e n. 17/15 del 30 maggio 2002, in ottemperanza a quanto previsto dal Piano Sanitario Nazionale (PSN) 1998-2000 e al Decreto del Ministro della Sanità 28 agosto 1999 "Programma nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative".

Le cure palliative sono un complesso integrato di prestazioni sanitarie, tutelari, assistenziali e alberghiere fornite in maniera continuativa per 24 ore al giorno a malati affetti da malattie inguaribili, in fase avanzata e terminale; l'hospice è la struttura specialistica nella quale sono garantite, in regime residenziale, le prestazioni di cure palliative.

L'hospice costituisce il nodo di ricovero della rete delle cure palliative ed opera in stretta integrazione con le cure palliative domiciliari. Le prestazioni erogate in hospice sono rivolte a persone affette da una malattia attiva, progressiva, in fase avanzata, con una prognosi limitata e perseguono l'obiettivo principale di mantenere accettabile la qualità della vita, alleviare il dolore dell'assistito ed il senso di impotenza dei familiari.

L'Assessore precisa che il sistema assistenziale e di tutela delle cure palliative, pur essendo identificabile e ben definibile per la specificità dei bisogni assistenziali dei malati terminali e delle loro famiglie, è caratterizzato da forti integrazioni e trasversalità con le reti o programmi già esistenti o in corso di realizzazione nel Sistema Sanitario Regionale (programma della non-



autosufficienza, rete oncologica, programma delle cure domiciliari integrate, programma ritornare a casa).

All'hospice accedono i malati, affetti da una malattia progressiva e in fase avanzata, in rapida evoluzione e con prognosi infausta, non più suscettibili di cure finalizzate alla guarigione o alla stabilizzazione della patologia, in base ai seguenti criteri:

- limitata aspettativa di vita, stimata (sulla base di indicatori prognostici validi scientificamente e in base all'esperienza, scienza e coscienza dell'equipe curante) non superiore ai sei mesi;
- elevato livello di necessità e/o ridotta autonomia funzionale e/o compromissione dello stato cognitivo caratterizzanti uno stato di "fragilità";
- impossibilità di attuare cure domiciliari palliative, per problematiche di tipo sanitario e/o sociale.

Si tratta di pazienti con bisogni assistenziali complessi, che richiedono un elevato livello di competenze professionali da parte di personale specializzato ed un elevato indice di rapporto tra numero di componenti l'equipe e ciascun paziente ricoverato, in quanti i malati possono avere ridotta autonomia funzionale e/o dello cognitivo.

L'hospice deve perciò essere inteso come una struttura ad elevata intensità assistenziale, non da un punto di vista delle dotazioni di tecnologia sanitaria, quanto piuttosto in rapporto ai servizi alla persona e all'umanizzazione degli interventi assistenziali e dei luoghi di cura; deve garantire la dignità ed il rispetto dell'essere umano, e deve rappresentare un'estensione del domicilio quando, per differenti motivi, primo la volontà del malato, l'assistenza a casa non è possibile definitivamente o temporaneamente; deve prevedere, ovunque possibile, la dimissione al domicilio del paziente e può fornire anche assistenza tipica del ricovero "di sollievo".

L'Assessore chiarisce che gli hospice sono inseriti nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) distrettuali, ai sensi dell'allegato 1, punto 2, comma H del DPCM 29.11.2001 (Definizione dei Livelli Essenziali di Assistenza); la connotazione di livello distrettuale deve essere mantenuta anche quando gli hospice sono logisticamente inseriti in strutture sanitarie di ricovero e cura oppure ne costituiscono articolazioni organizzative.

L'Assessore riferisce che la deliberazione della Giunta regionale n. 51/49 del 20 dicembre 2007 (direttive per la riqualificazione delle Cure domiciliari integrate) ha previsto e regolamentato le Cure Domiciliari Integrate di terzo livello e Cure Palliative a malati terminali, che si rivolgono a persone che presentano bisogni con un elevato livello di complessità e con criticità specifiche legate alla instabilità clinica e alla presenza di sintomi di difficile controllo; le cure sono caratterizzate da una risposta intensiva a bisogni di alta complessità definita in un Piano Attuativo degli Interventi (PAI)



redatto in base alla valutazione multidimensionale e dalla presa in carico globale con intervento di tipo multidisciplinare. Lo stesso provvedimento ha specificato che, ancorché in alcune di queste tipologie di assistenza siano fondamentali gli apporti di professionalità ospedaliera, la loro collocazione è nel Livello di Assistenza Distrettuale.

L'Assessore richiama la legge n. 39/1999 "Disposizioni per assicurare interventi urgenti di attuazione del PSN 1998-2000" che ha dato impulso alla realizzazione o primariamente all'adeguamento e riconversione di strutture inutilizzate delle ASL o Aziende ospedaliere in Hospice, prevedendo specifici finanziamenti. Il sopraccitato Decreto del Ministro della Sanità 28.08.1999 "Programma nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative" ha previsto la realizzazione in ciascuna regione o provincia autonoma, di una o più strutture, facilmente accessibili, dedicate all'assistenza palliativa e di supporto a pazienti in fase terminale della vita. La Regione Sardegna ha provveduto a predisporre un Progetto per la realizzazione di tre centri residenziali di cure palliative – Hospice (deliberazioni n. 6/6 del 8 febbraio 2001 e n. 17/15 del 30 maggio 2002) a Cagliari, Nuoro e Carbonia. Sono stati realizzati i progetti previsti dalle deliberazioni, come riportati in tabella.

Hospice presso P.O. Businco di Cagliari	20 posti letto
Hospice presso il P.O. Zonchello di Nuoro	10 posti letto
Hospice presso il P.O. Santa Barbara di Iglesias	10 posti letto

Con successivo Decreto, il DPCM del 20 gennaio 2000 "Atto di indirizzo e coordinamento recante requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative", sono stati fissati gli standard, ai quali le regioni si sono adeguate, anche al fine di ottenere i finanziamenti della Legge 39/99.

La prima rilevazione ufficiale del Ministero della Salute sul numero degli Hospice e sulla dotazione di posti letto "Il rapporto "Hospice in Italia 2006 – Prima rilevazione ufficiale" ha evidenziato una notevole variabilità interregionale nello stato di realizzazione della rete degli Hospice e, più in generale, della rete per le cure palliative. Il rapporto rileva un andamento decrescente da Nord a Sud per quanto riguarda il numero degli hospice attivi e da attivare e il numero di posti letto: dai 0,72 per 10.000 abitanti dell'Emilia Romagna ai 0,08 della Campania.

In Sardegna, al momento della rilevazione, i posti letto totali programmati erano, come già detto, 40 con un l'indice per 10.000 abitanti pari a 0,24. La Società Italiana di Cure Palliative ritiene che il



numero ottimale per poter assistere anche i malati non oncologici in fase avanzata e terminale è di almeno 0,6/10.000 residenti.

Tutto ciò premesso, l'Assessore propone di potenziare e qualificare i servizi offerti dalla rete territoriale delle cure palliative attraverso l'attivazione di nuovi posti letto di hospice in strutture già realizzate, anche con assegnazioni statali o regionali, privilegiando comunque le strutture pubbliche o caratterizzate dalla gestione dei servizi integrata con il pubblico, per favorire la continuità dell'assistenza dei programmi di cura dei malati terminali. Propone, inoltre, di adottare le disposizioni contenute nell'allegato alla presente deliberazione "Indirizzi in materia di Centri Residenziali per Cure Palliative – Hospice", che definiscono:

- i requisiti minimi strutturali, tecnologici ed organizzativi per i centri residenziali di cure palliative, a partire da quelli riportati nel DPCM del 20 gennaio 2000 e nelle more della revisione degli standard di qualità necessari per l'accreditamento delle strutture, da attuarsi ai sensi dell'art. 7 della Legge regionale n. 10/2006;
- i parametri di fabbisogno nel territorio regionale delle strutture residenziali per le cure palliative;
- le modalità di presa in carico dei malati e le procedure per assicurare la continuità dell'assistenza degli stessi tra i diversi nodi della rete delle cure palliative (ospedale, hospice, cure domiciliari integrate);
- il sistema di remunerazione delle attività sanitarie erogate negli hospice.

L'Assessore, infine, propone di dare mandato all'Assessorato competente, con il supporto del gruppo tecnico per le cure palliative istituito con decreto n. 22 del 25.7.2008, per la definizione di specifici protocolli per il controllo del dolore, per la sedazione, l'alimentazione, l'idratazione e il nursing dei malati terminali, nonché per la strutturazione e la realizzazione di specifici programmi di formazione continua del personale e di informazione ai malati e alle famiglie.

La Giunta regionale, condividendo quanto rappresentato e proposto dall'Assessore dell'Igiene e Sanità e dell'Assistenza Sociale, constatato che il Direttore Generale della Sanità ha espresso parere favorevole di legittimità sulla proposta in esame

DELIBERA

di approvare l'allegato "Indirizzi in materia di Centri Residenziali per Cure Palliative – Hospice", parte integrante e sostanziale della presente deliberazione, e in particolare di adottare i requisiti minimi strutturali, tecnologici ed organizzativi, i parametri di fabbisogno per le prestazioni di hospice ed il relativo sistema di remunerazione, le modalità di presa in carico dei malati e le



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

DELIBERAZIONE N.

DEL

procedure per assicurare la continuità dell'assistenza degli stessi tra i diversi nodi della rete delle cure palliative.

Il Direttore Generale

Fulvio Dettori

Il Presidente

Renato Soru



Indirizzi in materia di Centri Residenziali per Cure Palliative – Hospice

Premessa

Le cure palliative sono un complesso integrato di prestazioni sanitarie, tutelari, assistenziali e alberghiere fornite in maniera continuativa per 24 ore al giorno a malati affetti da malattie inguaribili, in fase avanzata e terminale; l'hospice è la struttura specialistica nella quale sono garantite, in regime residenziale, le prestazioni di cure palliative.

L'hospice costituisce la struttura di ricovero, nodo della rete delle cure palliative, ed opera in stretta integrazione con le cure palliative domiciliari. Le prestazioni erogate in hospice sono rivolte a persone affette da una malattia attiva, progressiva, in fase avanzata, con una prognosi limitata e perseguono l'obiettivo principale di mantenere accettabile la qualità della vita, alleviare il dolore dell'assistito ed il senso di impotenza dei familiari.

Il sistema assistenziale e di tutela delle cure palliative, pur essendo identificabile e ben definibile per la specificità dei bisogni assistenziali dei malati terminali e delle loro famiglie, è caratterizzato da forti integrazioni e trasversalità con le reti o programmi già esistenti o in corso di realizzazione nel Sistema Sanitario Regionale (programma della non-autosufficienza, rete oncologica, programma delle cure domiciliari integrate, programma ritornare a casa).

Gli hospice sono inseriti nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) distrettuali, ai sensi dell'allegato 1, punto 2, comma H del DPCM 29.11.2001 (Definizione del Livelli Essenziali di Assistenza); la connotazione di livello distrettuale deve essere mantenuta anche quando gli hospice sono logisticamente inseriti in strutture sanitarie di ricovero e cura oppure ne costituiscono articolazioni organizzative.

1. Integrazione con le Cure Domiciliari Integrate

La D.G.R. n. 51/49 del 20 dicembre 2007 (direttive per la riqualificazione delle Cure domiciliari integrate) ha previsto e regolamentato le Cure Domiciliari Integrate di terzo livello e Cure Palliative a malati terminali, che si rivolgono a persone che presentano bisogni con un elevato livello di complessità e con criticità specifiche legate alla instabilità clinica e alla presenza di sintomi di



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

difficile controllo; le cure sono caratterizzate da una risposta intensiva a bisogni di alta complessità definita in un Piano Attuativo degli Interventi (PAI) redatto in base alla valutazione multi-dimensionale e dalla presa in carico globale con intervento di tipo multidisciplinare. Lo stesso provvedimento ha specificato che, ancorché in alcune di queste tipologie di assistenza siano fondamentali gli apporti di professionalità ospedaliere, la loro collocazione è nel Livello di Assistenza Distrettuale.

L'integrazione tra cure domiciliari integrate di terzo livello e gli altri nodi della rete delle cure palliative deve essere assicurata:

- dall'esistenza di protocolli formalizzati e condivisi di cura e assistenza, in particolare per il controllo del dolore e dei sintomi, per la sedazione e per il nursing ;
- dall'erogazione delle prestazioni da parte di equipe multiprofessionale; all'interno di ciascun gruppo professionale possono essere presenti operatori specializzati che operano nei diversi livelli della rete;
- dal supporto e sostegno dei malati e delle loro famiglie che devono essere coinvolti nel piano individuale di trattamento e incoraggiati a esprimere le loro preferenze sul luogo di cura e di morte;
- dalla ricerca della cooperazione e collaborazione tra i professionisti operanti nell'ambito delle cure primarie, negli hospice e nei servizi ospedalieri, al fine di supportare i malati ovunque si trovino;
- dalla realizzazione di programmi di formazione strutturati indirizzati trasversalmente a tutto il personale operante nei diversi nodi della rete territoriale e ospedaliera;
- dalla definizione e applicazione di programmi comuni di gestione e verifica della qualità.

2. Criteri di accesso all'hospice

All'hospice accedono i malati, affetti da una malattia progressiva e in fase avanzata, in rapida evoluzione e con prognosi infausta, non più suscettibili di cure finalizzate alla guarigione o alla stabilizzazione della patologia, in base ai seguenti criteri:

- limitata aspettativa di vita, stimata (sulla base di indicatori prognostici validi scientificamente e in base all'esperienza, scienza e coscienza dell'equipe curante) non superiore ai sei mesi;
- elevato livello di necessità e/o ridotta autonomia funzionale e/o compromissione dello stato cognitivo caratterizzanti uno stato di "fragilità";



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

- impossibilità di attuare cure domiciliari palliative, per problematiche di tipo sanitario e/o sociale.

Si tratta di persone con bisogni assistenziali complessi, che richiedono un elevato livello di competenze professionali da parte di personale specializzato ed un elevato indice di rapporto tra numero di componenti l'equipe e ciascun paziente ricoverato, in quanti i malati possono avere ridotta autonomia funzionale e/o dello cognitivo.

L'hospice deve perciò essere inteso come una struttura ad elevata intensità assistenziale, non da un punto di vista delle dotazioni di tecnologia sanitaria, quanto piuttosto in rapporto ai servizi alla persona e all'umanizzazione degli interventi assistenziali e dei luoghi di cura; deve garantire la dignità ed il rispetto dell'essere umano, e deve rappresentare un'estensione del domicilio quando, per differenti motivi, primo la volontà del malato, l'assistenza a casa non è possibile definitivamente o temporaneamente; deve prevedere, ovunque possibile, la dimissione al domicilio del paziente e può fornire anche assistenza tipica del ricovero "di sollievo".

3. Requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative

Nelle more della revisione degli standard di qualità necessari per l'accreditamento definitivo delle strutture, da attuarsi ai sensi dell'art. 7 della Legge regionale n. 10/2006, gli standard di seguito riportati sono definiti sulla base delle indicazioni contenute nel DPCM del 20 gennaio 2000 "Atto di indirizzo e coordinamento recante requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative", opportunamente adattati per consentire l'aderenza degli standard con i provvedimenti regionali di indirizzo già in essere, in materia di strutture residenziali sanitarie. Per quanto non specificato si rimanda alle disposizioni contenute nella deliberazione della Giunta Regionale n. 26/21 del 4 giugno 1998.

3.1. Requisiti minimi strutturali.

3.1.1 Localizzazione.

La localizzazione è individuata preferibilmente nell'ambito di una struttura sanitaria o di un complesso residenziale sanitario o socio-sanitario, anche con edificio specificamente dedicato. In ogni caso la localizzazione dovrà avvenire in zona urbana o urbanizzata, protetta dal rumore cittadino e con buoni collegamenti con il contesto urbano, in modo da favorirne l'accessibilità da parte dei familiari e dei parenti. Nel caso di impossibilità di eliminare il rumore, esso deve essere opportunamente abbattuto.

3.1.2 Dimensioni generali.



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

Le esigenze di elevata personalizzazione dell'intervento rendono necessaria una capacità recettiva limitata, non inferiore a 8 e non superiore a 30 posti, eventualmente articolata in moduli.

3.1.3 Tipologia strutturale e articolazione in aree funzionali.

La tipologia strutturale adottata deve garantire il rispetto della dignità del paziente e dei suoi familiari mediante una articolazione spaziale utile a creare condizioni di vita simili a quelle godute dal paziente presso il proprio domicilio. Deve essere permessa la personalizzazione delle stanze. La qualità degli spazi progettati deve facilitare il benessere ambientale, la fruibilità degli spazi e il benessere psicologico.

L'articolazione funzionale del Centro dovrà includere le seguenti aree:

- A) area destinata alla residenzialità;
- B) area destinata alla valutazione e alle terapie;
- C) area generale di supporto.

A. Area destinata alla residenzialità

Ogni modulo deve essere dotato di:

- a) di camere singole, in almeno il 70% delle camere totali di degenza, di dimensioni tali da permettere la permanenza notturna di un accompagnatore, un tavolo per consumare i pasti, una poltrona, i servizi igienici. Nella camera arredata si deve assicurare lo spazio adeguato per interventi medici;
- b) cucina-tisaneria;
- c) deposito biancheria pulita;
- d) deposito attrezzature, carrozzine e materiali di consumo;
- e) servizi igienici per il personale;
- f) locale di postazione per il personale di assistenza in posizione idonea;
- g) ambulatorio mediceria;
- h) soggiorno polivalente o spazi equivalenti anche divisi in ambiti da destinare a diverse attività (ristorazione, conversazione, lettura ecc.);
- i) deposito sporco dotato di vuotatoio e di lavapadelle.

B. Area destinata alla valutazione e alla terapia:



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

- a) locali e attrezzature per terapie antalgiche e prestazioni ambulatoriali, con spazio per l'attesa che non intralci i percorsi;
- b) locale per la preparazione e manipolazione dei farmaci e preparazioni nutrizionali;
- c) locali per le prestazioni in regime diurno;
- d) locale per i colloqui con il personale (psicologo, assistente sociale ecc.);
- e) locale deposito pulito, sporco e attrezzature.

C. Aree generali di supporto.

Le aree generali di supporto devono includere:

- a) ingresso con portineria e telefono e spazio per le relazioni con il pubblico;
- b) spogliatoio del personale con servizi igienici;
- c) spogliatoio e locali di sosta e lavoro per il personale volontario;
- d) locale per riunioni di e'quipe.

Qualora il Centro non sia localizzato in una struttura o in un complesso residenziale sanitario o socio-sanitario, le aree generali devono includere:

- a) camere mortuarie;
- b) sala per il culto e spazio per i dolenti;
- c) locale per uso amministrativo;
- d) cucina, dispensa e locali accessori per lavanderia e stireria (qualora questi servizi venissero dati in appalto, il Centro dovrà comunque essere dotato di locali di stoccaggio o di temporaneo deposito o di riscaldamento dei cibi, di supporto alle ditte esterne);
- e) magazzini.

3.2. Requisiti minimi tecnologici.

3.2.1 Requisiti minimi impiantistici.

Il Centro deve essere dotato di:

- a) impianto di riscaldamento o di climatizzazione
- b) impianto di illuminazione di emergenza;
- c) impianto di forza motrice nelle camere con almeno una presa per l'alimentazione normale;



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

- d) impianto di chiamata con segnalazione acustica e luminosa;
- e) impianto gas medicali: prese per il vuoto, per l'ossigeno e l'aria;
- f) impianto telefonico con disponibilità di telefoni fissi e mobili per i pazienti in ogni modulo;
- g) impianto televisivo.

3.2.2 Fattori di sicurezza e prevenzione infortuni:

- a) pavimenti in materiale e superficie antiscivolo;
- b) assenza di barriere architettoniche;
- c) applicazione di sostegni e mancorrenti in vista alle pareti e ai servizi igienici;
- d) dotazione di sistema di allarme nelle camere e nei servizi igienici per i pazienti;
- e) impianto centralizzato di segnalazione delle chiamate;
- f) segnaletica di informazione diffusa.

3.2.3 Dotazioni tecnologiche:

- a) arredi, comprendenti letti speciali con schienali regolabili;
- b) ausili e presidi, includenti materassi e cuscini antidecubito, carrozzelle, sollevatori trasportatori, barelle-doccia, vasche da bagno per disabili;
- c) apparecchiature, includenti attrezzature idonee alla gestione della terapia e strumentario per piccola chirurgia.

3.3. Requisiti minimi organizzativi.

Il Centro residenziale di cure palliative è funzionalmente integrato con la rete di assistenza ai pazienti terminali. La temporanea degenza del paziente costituisce parte del progetto terapeutico formulato per ciascun paziente che prevede momenti differenziati all'interno di un continuum assistenziale. Il Centro residenziale di cure palliative, per la programmazione e la erogazione delle prestazioni si avvale di equipe multiprofessionali costituite dalle seguenti figure professionali:

- medico specialista,
- infermiere,
- psicologo,



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

- operatore socio-sanitario (OSS),
- assistente sociale,
- fisioterapista,
- assistente spirituale,

e altre figure professionali individuate in base alle esigenze specifiche. Il personale dovrà essere adeguato per numero e tipologia in relazione alla dimensione della struttura, e ne va favorita la formazione specifica. Il responsabile del Centro residenziale di cure palliative promuove la personalizzazione dell'assistenza anche mediante riunioni periodiche di equipe finalizzate alla definizione, alla verifica ed alla eventuale rimodulazione del piano terapeutico nonché alla verifica e alla promozione della qualità dell'assistenza. Va assicurata l'assistenza religiosa nel rispetto della volontà e della libertà di coscienza del cittadino.

L'assistenza deve essere erogata su sette giorni/settimana e deve prevedere:

- l'assistenza medica sulle 24 ore;
- la presenza continuativa nelle 24 ore dell'infermiere e dell'OSS.

Nell'organizzazione del Centro va promossa e valorizzata la presenza e la collaborazione di associazioni di volontariato operanti nel settore.

Gli standard minimi di assistenza in minuti/paziente per giorno sono sperimentalmente definiti come segue:

- Medico: 25,
- Infermiere: 180,
- OSS: 180,
- Fisioterapista: 5,
- Psicologo: 8,
- Assistente sociale: 8,
- Assistente spirituale: 5.

4. Fabbisogno regionale delle prestazioni di hospice

La prima rilevazione ufficiale del Ministero della Salute sul numero degli Hospice e sulla dotazione di posti letto "Il rapporto "Hospice in Italia 2006 – Prima rilevazione ufficiale" ha evidenziato una notevole variabilità interregionale nello stato di realizzazione della rete degli Hospice e, più in generale, della rete per le cure palliative. Il rapporto rileva un andamento decrescente da Nord a



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

Sud per quanto riguarda il numero degli hospice attivi e da attivare e nel numero di posti letto: dai 0,72 per 10.000 ab. dell'Emilia Romagna ai 0,08 della Campania. In Sardegna i posti letto totali, al momento della rilevazione, erano 40, con l'indice per 10.000 abitanti pari a 0,24.

La Società Italiana di Cure Palliative ritiene che il numero ottimale per poter assistere anche i malati non oncologici in fase avanzata e terminale è di almeno 0,6/10.000 residenti.

In regione Sardegna il fabbisogno di prestazioni di hospice è determinato in 0,6 posti letto per 10.000 abitanti. Deve essere privilegiata l'attivazione di nuovi posti letto di hospice in strutture già realizzate, anche con assegnazioni statali o regionali, o comunque in strutture pubbliche o caratterizzate dalla gestione dei servizi integrata con il pubblico, per favorire la continuità dell'assistenza dei programmi di cura dei malati terminali, l'integrazione con le cure domiciliari e il riferimento con unità organizzative specialistiche ospedaliere.

5. Remunerazione delle prestazioni di hospice

L'hospice è una struttura residenziale caratterizzata da una elevata intensità assistenziale, non per le dotazioni di tecnologia sanitaria, quanto piuttosto in rapporto ai servizi alla persona e all'umanizzazione degli interventi assistenziali.

Le prestazioni residenziali sono valorizzate come giornate di assistenza effettiva. Per ciascuna giornata è definita in via sperimentale una remunerazione tariffaria pari a 195,00 euro, comprensiva degli eventuali costi per il soggiorno dell'accompagnatore. Ai sensi dell'allegato 1, punto 2, comma H del DPCM 29.11.2001 (Definizione dei Livelli Essenziali di Assistenza), non è prevista alcuna quota di compartecipazione da parte del malato o del comune di residenza.

6. Fornitura di farmaci e presidi

L'erogazione dell'assistenza farmaceutica è effettuata nel rispetto della vigente normativa in materia di appropriatezza prescrittiva, piani terapeutici, note AIFA e farmacovigilanza con particolare riferimento alla segnalazione di reazioni avverse.

L'assistenza farmaceutica è riferita:

- a) all'erogazione delle specialità medicinali, farmaci generici e prodotti galenici relativi alle patologie presentate dal soggetto ospite;
- b) all'erogazione dei dispositivi e del materiale di consumo necessari alla somministrazione dei medicinali (deflussori, aghi a farfalla, cerotti, cotone, garze, ecc.).

I prodotti di cui al precedente punto a) sono forniti direttamente dalla ASL su cui insiste l'hospice.



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

La prescrizione dovrà essere effettuata con riferimento al Prontuario Terapeutico Regionale, ai sensi della delibera della Giunta regionale n. 54/9 del 28 dicembre 2006 e successivi aggiornamenti (DAIS n. 19 del 2.07.07, DAIS n. 33 del 4.12.07 e DAIS n. 12 del 30.04.08).

I medicinali compresi nel PHT (*Prontuario della distribuzione diretta per la continuità assistenziale Ospedale-Territorio*), di cui alla Determinazione AIFA del 29 ottobre 2004 (tra i quali sono compresi i farmaci per l'Alzheimer, gli antipsicotici, gli interferoni) devono essere prescritti coerentemente con le procedure previste dal Decreto AIFA, per quanto concerne la diagnosi e il piano terapeutico rilasciato dai centri specialistici autorizzati dalla Regione e il costante monitoraggio del profilo benefici-rischi e per la sorveglianza epidemiologica dei farmaci.

L'hospice è tenuto ad inserire i dati relativi all'erogazione diretta di tali farmaci nei flussi riguardanti il "FILE F" anche ai fini della eventuale compensazione intraregionale e interregionale.

Il medico di medicina generale non può prescrivere farmaci su ricettario SSN nei confronti dei pazienti ospiti dell'hospice.

I prodotti di cui al punto b) dovranno essere erogati direttamente dall'hospice e i relativi costi sono compresi nella retta sanitaria.

7. Flussi informativi

Oltre a quanto già detto relativamente al File F, la struttura è tenuta ad adempiere con diligenza e costanza al proprio debito informativo (File Assistenza Residenziale e Semiresidenziale -ARS- e ulteriori flussi previsti dalla normativa vigente), nei confronti dell'Azienda e dell'Assessorato dell'Igiene e Sanità e dell'Assistenza Sociale, secondo i tempi e le modalità stabiliti dalla normativa nazionale e regionale e dalle indicazioni dell'Azienda, con particolare riguardo alla necessità di garantire l'interfacciamento con il SISAR (sistema informativo sanitario regionale) e con la rete telematica regionale in via di realizzazione.

8. Modalità di accesso e presa in carico

L'accesso alle prestazioni erogate in hospice è regolato dai principi generali di universalità, equità ed appropriatezza. I malati hanno diritto di scegliere il luogo di cura, nell'ambito delle diverse opzioni offerte dalla rete delle cure palliative della Regione, purché nel rispetto dei criteri d'accesso di cui all'articolo 2.

I malati possono accedere alle prestazioni di hospice provenendo da qualsiasi regime assistenziale, tramite prescrizione su ricetta SSR da parte del medico di medicina generale (MMG).



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

La degenza del paziente in hospice costituisce parte del progetto terapeutico formulato per ciascun malato che comprende momenti differenziati all'interno di un continuum assistenziale e deve prevedere, ovunque possibile, le dimissioni del paziente a domicilio. Per assicurare la continuità assistenziale del malato nei diversi nodi della rete delle cure palliative, presso ciascuna ASL è istituita almeno una Unità di Cure Palliative (UCP). L'UCP è una équipe multidisciplinare e multiprofessionale, costituita da professionisti che operano in strutture pubbliche e private della rete aziendale, nelle quali sono erogate prestazioni di cure palliative: reparti e servizi ospedalieri specialistici, hospice, RSA, cure domiciliari integrate. All'UCP sono attribuite le seguenti funzioni:

- riceve la notifica di inserimento del malato in un progetto di cure palliative e mantiene il coordinamento assistenziale del malato nei diversi nodi della rete;
- supervisiona i piani personalizzati di cure palliative;
- assicura la collaborazione all'Unità Operativa Distrettuale delle Cure Domiciliari integrate nella definizione del Piano Attuativo degli Interventi (PAI), all'équipe multiprofessionale che eroga le prestazioni domiciliari contenute nel Piano Attuativo degli Interventi e al MMG.
- valuta l'appropriatezza degli accessi in hospice e il trasferimento del malato in/da altri setting assistenziali;
- assicura la collaborazione all'hospice nella valutazione clinica periodica dei malati e dell'efficacia della cura;
- realizza interventi di formazione continua agli operatori della rete, secondo un programma strutturato a livello regionale;
- collabora all'attuazione di interventi di informazione ai cittadini e agli operatori sanitari sull'istituzione delle reti di cure palliative;
- collabora alla valutazione sistematica e continuativa della qualità percepita dai malati e dalle famiglie relativa ai servizi di rete.

9. Indicatori e Standard di assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo

Il Decreto ministeriale 22 febbraio 2007 n. 43 ha definito gli standard qualitativi e quantitativi delle strutture dedicate alle cure palliative e della rete di assistenza ai pazienti terminali. La Regione rileva gli indicatori basandosi sull'analisi delle informazioni trasmesse in Regione con i flussi informativi strutturati (mortalità, file A ricoveri ospedalieri, file ARS Assistenza Residenziale e Semiresidenziale) e raccolte attraverso indagini eseguite ad hoc.

La Regione attiva un sistema di monitoraggio ai fini della valutazione della rispondenza dell'attività svolta dalle strutture regionali, tenuto conto di tali standard nazionali.



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

Entro un anno dall'approvazione della presente deliberazione, anche sulla base dei risultati del monitoraggio di cui sopra, la Regione verifica la congruità degli standard minimi di personale e delle tariffe giornaliere rispetto alle esigenze dei pazienti.

Gli indicatori e gli standard di riferimento, di cui al Decreto ministeriale 22 febbraio 2007 n. 43, sono di seguito riportati:

Indicatori	Standard di riferimento
01. Numero di malati deceduti a causa di tumore (Istat ICD9 Cod. 140-208) assistiti dalla Rete di cure palliative a domicilio e/o in hospice / n. di malati deceduti per malattia oncologica	≥ 65%
02. Numero di posti letto in hospice.	≥1 posto letto ogni 56 deceduti a causa di tumore.
03. Numero di hospice in possesso dei requisiti di cui al d.P.C.M. 20 gennaio 2000 e degli eventuali specifici requisiti fissati a livello regionale / numero totale di hospice.	100%
04. Numero annuo di giornate di cure palliative erogate a domicilio per malati deceduti a causa di tumore (ISTAT ICD9 Cod.140-208)	≥ Valore individuato per lo standard dell'indicatore n. 1 cui va sottratto il 20% Il risultato va moltiplicato per 55 (espresso in giorni)
05. Numero di malati nei quali il tempo massimo di attesa fra la segnalazione del caso e la presa in carico domiciliare da parte della Rete di cure palliative è inferiore o uguale a 3 giorni / numero di malati presi in carico a domicilio dalla Rete e con assistenza conclusa	≥ 80%
06. Numero di malati nei quali il tempo massimo di attesa fra la segnalazione del caso e il ricovero in hospice è inferiore o uguale a 3 giorni / numero di malati ricoverati e con assistenza conclusa	≥ 40%
07. Numero di ricoveri di malati con patologia oncologica nei quali il periodo di ricovero in hospice è inferiore o uguale a 7 giorni / numero di ricoveri in hospice di malati con patologia oncologica	≤ 20%
08. Numero di ricoveri di malati con patologia oncologica nei quali il periodo di ricovero in hospice è superiore o uguale a 30 giorni / numero di ricoveri in hospice di malati con patologia oncologica.	≤ 25%