



ASL
FROSINONE



REGIONE
LAZIO

ATTO DELIBERATIVO N° **000581** DEL **07 MAG. 2015**

ORIGINALE COPIA - ALLEGATI N°

Struttura Proponente: DISTRETTO "C"

466 **30** APR. 2015
(Pronosta N°) (Data)

OGGETTO: REGOLAMENTO HOSPICE DI ISOLA DEL LIRI INTEGRATO CON L'HOSPICE DELLA CLINICA SAN RAFFAELE DI CASSINO

L'estensore: Angela GABRIELE
(Nome e Cognome)

IL DIRETTORE GENERALE
(Isabella Mastrobuono)

Parere del Direttore Amministrativo
Dr. Mario Piccoli Mazzini

FAVOREVOLE NON FAVOREVOLE

Data 06 MAG 2015 Firma

Parere del Direttore Sanitario
Dr. Roberto Testa

FAVOREVOLE NON FAVOREVOLE
(con motivazioni allegate al presente atto)

Data 06 MAG 2015 Firma

Il Funzionario addetto al controllo di budget, con la sottoscrizione del presente atto, attesta che lo stesso non comporta scostamenti sfavorevoli rispetto al budget economico.

Voce del conto economico su cui si imputa la spesa: NON COMPORTA SPESE
(Descrizione)

Numero Conto Economico _____

Numero Sub autorizzazione _____

Visto del Funzionario addetto al controllo di budget: _____

Data 30 APR. 2015

IL DIRETTORE DEL DISTRETTO "C"
Dr. Eleuterio D'Ambrosio

(Nome e Cognome)

(Firma)

Il Dirigente e/o il responsabile del procedimento con la sottoscrizione del presente atto, a seguito dell'istruttoria effettuata attestano che l'atto è legittimo nella forma e nella sostanza ed è utile per il servizio pubblico.

Responsabile del Procedimento:

Dott.ssa Angela GABRIELE

(Nome e Cognome)

30 APR. 2015

(Data)

(Firma)

Il Dirigente

Dott. Eleuterio D'AMBROSIO

(Nome e Cognome)

30 APR. 2015

(Data)

(Firma)

IL DIRETTORE DEL DISTRETTO E IL DIRETTORE DEL DIPARTIMENTO INTEGRAZIONE

- Vista la legge nazionale n° 39 del 26.02.1999 e la D.G.R. n° 644 del 03.10.06 (programma per la realizzazione di strutture per le cure palliative Azienda USL Frosinone);
- Visto il D.C.A. U0080/10; il D.C.A. U00113/10; il D.C.A. U00314/13; il D.C.A. U00480/13 e il D.C.A. U00247/14;
- Vista la determinazione Regione Lazio Direzione Regionale Salute e Integrazione Socio-Sanitaria n° 403426 del 03.12.13 approvazione del piano di acquisizione di attrezzature destinate all'Hospice nel Presidio Sanitario di Isola del Liri;
- Vista la nota n. 35 D.G. del 16.01.15 Azienda ASL Frosinone indirizzata al Direttore Regionale Salute e Integrazione Socio Sanitaria Dott.ssa Flori Degrassi;
- Visto il D.C.A. U00461 del 15.11.13 Definizione dei requisiti e dei modelli organizzativi per le strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle Unità di Cure Palliative etc.;

PROPONGONO

di adottare il Regolamento Hospice di Isola del Liri parte integrante della Delibera nel quale:

- l'articolo 5: Criteri di ammissione/Liste d'attesa/Modalità di accesso (pazienti residenti nella Regione Lazio);
- l'articolo 6: Criteri di ammissione/Liste d'attesa/Modalità di accesso (pazienti non residenti nella Regione Lazio);
- l'articolo 10: Durata del ricovero;

sono stati condivisi con l'Hospice della Clinica San Raffaele di Cassino.

La lista d'attesa unica sarà gestita centralmente dalla UOC ADI di Frosinone che ne curerà l'aggiornamento informatizzato.

All'Hospice della Clinica San Raffaele di Cassino verrà trasmessa la Delibera unitamente al Regolamento.

Il Direttore Dipartimento I.S.S.
Dott. Marcello BUSO

Il Direttore del Distretto "C"
Dott. Eleuterio D'AMBROSIO

AZIENDA ASL FROSINONE
DISTRETTO "C"
REGOLAMENTO HOSPICE ISOLA DEL LIRI

Prefazione

Lo sviluppo esponenziale del numero dei Centri residenziali di cure palliative, comunemente definiti Hospice, dimostra la capacità del Sistema Sanitario italiano di adeguarsi alle esigenze assistenziali di una medicina sempre più attenta al miglioramento della qualità di vita dei malati, in particolare modo di quelli affetti da una malattia inguaribile.

L'intervento di cura e assistenza residenziale e domiciliare per i malati che, con un termine crudo ma purtroppo estremamente realistico, vengono definiti "terminali", dal 2001 è un Livello Essenziale di Assistenza.

Si tratta di persone che giungono alla fase finale del proprio percorso esistenziale, a causa di malattie oncologiche e non oncologiche non più suscettibili di terapie volte alla guarigione. La complessità degli interventi volti a garantire la miglior qualità di vita a queste persone e un sostegno alle loro famiglie rende necessaria la creazione di un sistema integrato fra tutti i soggetti, non solo quelli della rete sanitaria, a vario titolo coinvolti nel percorso di cura, assistenza e supporto a partire dal proprio ruolo professionale, dalle proprie competenze e dalle motivazioni: si tratta di creare "la rete delle cure palliative"

L'Hospice italiano è una struttura specifica nella quale sono garantite, in regime di residenzialità, le prestazioni di cure palliative. Le cure palliative sono costituite da un complesso integrato di prestazioni sanitarie, tutelari, assistenziali e alberghiere fornite con continuità nell'arco delle 24 ore a malati affetti da malattie inguaribili, in fase avanzata ed evolutiva.

Introduzione

L'Hospice di Isola del Liri è un Centro Residenziale per le Cure Palliative del Servizio Sanitario Regionale, strutturalmente collocato in un'area limitrofa al Presidio Ospedaliero "S.S. Trinità" di Sora e funzionalmente legato alla Direzione del Distretto "C" per gli aspetti igienico organizzativi ed amministrativi.

L'Hospice di Isola del Liri ospita temporaneamente persone adulte non assistibili presso il proprio domicilio per offrire una risposta organizzata ai bisogni assistenziali, clinici, psicologici e spirituali dei malati affetti da malattie progressive in fase avanzata, di rapida evoluzione ed a prognosi infausta. La struttura è ubicata al primo piano dell'ex ospedale di Isola del Liri, inizialmente saranno attivati otto (8) posti letto, gradualmente si arriverà a regime fino all'attivazione di quindici (15) posti letto totali.

In generale il paziente che può essere accolto in Hospice è un paziente affetto in via prioritaria da malattia neoplastica terminale e per il quale non risultino più appropriate né efficaci terapie finalizzate alla guarigione/stabilizzazione clinica, ma che necessita di assistenza palliativa e di supporto utile ad assicurargli una migliore qualità della vita. Per rispondere a questi bisogni occorre attivare tutti i nodi e i percorsi della rete delle cure palliative, di cui l'Hospice è riferimento per la degenza, protetta e transitoria, dei pazienti seguiti al domicilio e dei pazienti già ricoverati in reparti ospedalieri non dimissibili al domicilio per la complessità, definitiva o temporanea del caso clinico. Obiettivo principale è accompagnare la persona e i propri familiari in questa fase della vita, nel pieno rispetto della dignità, mediante il controllo del dolore e dei sintomi fisici e psichici e fornire un luogo d'accoglienza e ricovero temporaneo per il sostegno psicologico e sociale e per il periodico sollievo dal carico assistenziale al nucleo familiare.

Finalità

La struttura, per quanto sopra, persegue le seguenti specifiche finalità:

- garantire un periodo di ricovero temporaneo ai malati per i quali le cure domiciliari e/o ospedaliere non siano più possibili o appropriate;
- ottenere un migliore controllo della sintomatologia legata alle fasi avanzate della patologia neoplastica, con particolare riferimento alla terapia del dolore;
- fornire un periodo di supporto e di sollievo alle famiglie impegnate nell'assistenza dei pazienti;
- costituire un punto di riferimento, informazione e supporto degli utenti;
- garantire la formazione degli operatori che a vario titolo vi lavorano e promuovere iniziative di formazione rivolte anche ad altre figure professionali;
- proporsi quale elemento di forte connessione nella rete assistenziale e di solidarietà sociale che opera a vari livelli a favore di questi pazienti.

Art. 1 I principi fondamentali

L'organizzazione dell'Hospice si ispira ai principi di centralità della persona, appropriatezza dell'assistenza, efficienza ed equità, ponendo l'accento sull'autonomia, sui valori e la cultura del malato e dei suoi familiari, verso i quali rivolgere, in particolare, l'opera di informazione, consiglio, aiuto pratico ed educazione continua, necessari soprattutto nell'ottica del rientro a domicilio del paziente.

Fondamentale per la trasparenza e la condivisione degli obiettivi della cura è la creazione ed il mantenimento di un rapporto tra l'equipe professionale e gli ospiti della struttura, finalizzato prevalentemente alla riduzione della sofferenza e del disagio.

Art. 2 Scopo e campo di applicazione

Il presente regolamento disciplina le attività dell'Hospice, i criteri di accesso e le modalità operative, definendo, altresì, i rapporti funzionali con i servizi ospedalieri e della rete delle cure palliative, rappresentando il supporto necessario al completamento del percorso assistenziale iniziato con la presa in carico della persona.

Si applica ai Centri Residenziali Hospice Aziendali per le Cure Palliative, alle UU.OO. di Cure Domiciliari Distrettuali, alla Direzione del P.O. S.S. Trinità di Sora, alle Direzioni dei Distretti, alle Direzioni dei PP.OO. Aziendali, alla Direzione Sanitaria della A.S.L. di Frosinone, alla UOSD Socio Sanitaria Aziendale.

Art. 3 La struttura

L'Hospice di Isola del Liri è una struttura residenziale territoriale a carattere sociosanitario e a completo carico del Servizio Sanitario Nazionale, in quanto tale ricovero rientra nei Livelli Essenziali di Assistenza.

La funzione di Direzione Sanitaria è affidata al Direttore del Distretto "C" di Sora.

Il supporto amministrativo è affidato al Direttore Amministrativo dei Distretti.

La Farmacia del Presidio Ospedaliero di Sora eroga tutti i farmaci, dispositivi e presidi medici, occorrenti all'Hospice di Isola del Liri.

L'Hospice è situato in via Ospedale s.n.c., nella sede dell'ex ospedale di Isola del Liri e sorge su una superficie complessiva di circa 4.500 mq. L'edificio si compone di tre piani, al primo piano dei quali sono distribuite le unità residenziali, 15 camere singole con bagno, dotate di telefono, televisore, frigo, servizi igienici attrezzati, guardaroba, dispositivo di chiamata, luce individuale, letto regolabile elettronicamente. E' prevista la possibilità di ospitare un familiare; ogni camera, infatti, è dotata di poltrona letto per l'eventuale accompagnatore.

La struttura dispone, inoltre, di ampi e luminosi spazi per la socializzazione, dotati di ogni comfort, con soggiorno ed angolo musica lettura nonché di un terrazzo con verde attrezzato e spazi esterni.

L'Hospice dispone di ambienti relativi alla valutazione clinico-assistenziale e alla terapia; è presente il locale per i colloqui con il personale, così come il locale per le riunioni di equipe, substrato strutturale che sottende ad un preciso modello organizzativo assistenziale multidisciplinare e interprofessionale e che privilegia momenti di incontro e di confronto tra gli operatori, vero elemento caratterizzante dell'Hospice.

Alla struttura si accede attraverso un percorso stradale dedicato, delimitato da specifica segnaletica e con area di parcheggio riservata.

In caso di ricovero urgente presso altre Strutture Sanitarie, la riammissione è possibile entro le 48 ore.

Art. 4 L'equipe

Le prestazioni all'interno del Centro sono garantite da un'equipe multidisciplinare composta preferibilmente da:

- responsabile dell'Hospice (medico esperto in medicina del dolore e cure palliative);
- infermiere;
- nutrizionista
- operatore socio sanitario;
- fisioterapista;
- psicologo;
- assistente spirituale;
- volontario.

Grazie alla possibilità di modulare la tipologia assistenziale alle reali necessità del paziente e del suo nucleo familiare, anche in collaborazione col Medico di Medicina Generale, l'equipe garantisce la presa in carico globale della persona e lavora a stretto contatto operativo con l'omologo gruppo delle Cure Domiciliari dei Distretti di provenienza degli ospiti, al fine di realizzare quella continuità ed omogeneità operativa che costituisce un fattore di qualità imprescindibile in questo tipo di percorsi assistenziali.

Tale collaborazione si attua soprattutto nelle fasi di individuazione del paziente, nella valutazione tramite UV (Unità di Valutazione), nella stesura/realizzazione del Piano Assistenziale Individuale (PAI).

4.1 Personale medico

- **Medico esperto in medicina del dolore e cure palliative**

Dirigente medico di assistenza, preposto alla supervisione di tutti gli aspetti clinici e presente per 38 ore settimanali, escluso i festivi.

- **Medici Anestesisti e Medici Oncologi**

In particolare, l'attività anestesiologicala e oncologica verrà garantita da parte degli specialisti delle rispettive strutture dietro consulenza programmata su richiesta del Dirigente Medico del Centro, come stabilito da un accordo firmato con i responsabili delle due Unità Operative Complesse in data 28.01.2015.

- **Medico di Medicina Generale (MMG)**

Il MMG che intende seguire il proprio assistito può partecipare alle modifiche/integrazioni del PAI assieme al Dirigente Medico del Centro ed accedere alla struttura, secondo quanto definito nel piano stesso, oppure liberamente per visitare il paziente, rispettando i suoi tempi ed i suoi ritmi di vita.

- **Medici Specialisti**

I Medici Specialisti, in servizio presso altre strutture territoriali e/o ospedaliere aziendali, offrono la propria collaborazione su richiesta del Dirigente Medico del Centro, in forma di consulenza e secondo le attuali procedure presenti nel singolo Presidio.

- **Medici della continuità assistenziale**

Medici che durante i festivi e le ore notturne assicureranno il servizio di Continuità Assistenziale.

- **Medici dell'ARES 118**

Medici che secondo necessità, garantiranno le situazioni di emergenza.

4.2 Personale non medico

- **Coordinatore infermieristico:** gestisce l'organizzazione e l'assistenza infermieristica, coordinando il personale (infermieri ed operatori assistenziali) nello svolgimento delle loro attività; il modello organizzativo dell'Hospice attribuisce un ruolo determinante al coordinamento delle attività infermieristiche, essendo la componente assistenziale uno dei pilastri fondamentali di questo modello.
- **Infermiere:** si prende cura dell'ospite in ogni suo bisogno assistenziale e relazionale, occupandosi anche di educare ed accompagnare i familiari: è presente in Hospice 24 ore su 24 nei giorni feriali e festivi.
- **Operatore Socio Sanitario (OSS):** collabora con l'infermiere per atti di assistenza dell'ammalato, esegue su indicazione o in autonomia le attività assistenziali semplici per il soddisfacimento dei bisogni delle persone ricoverate. E' presente in Hospice 12 ore su 24 nei giorni feriali e festivi.
- **Nutrizionista:** collabora con l'equipe medica occupandosi del rapporto tra alimentazione, nutrizione e stato di benessere psico-fisico del paziente. E' presente in Hospice 38 ore la settimana.
- **Psicologo:** è la figura di riferimento e di supporto per tutti gli operatori e contribuisce all'analisi delle situazioni assistenziali più complesse; è disponibile per colloqui individuali sia con gli ospiti sia con i familiari. Effettua periodicamente attività di supporto e training

sui componenti dell'equipe, al fine di prevenire e sostenere problemi motivazionali. E' presente in Hospice 10 ore la settimana.

- **Volontario:** un gruppo di volontari adeguatamente selezionato e formato in modo permanente è disponibile per un'attività di sostegno all'ospite e ai suoi familiari.
- **Fisioterapista:** è presente per i trattamenti individuali come da Piani Assistenziali per 18 ore alla settimana.
- **Assistente sociale:** è presente 16 ore alla settimana all'interno della struttura.
- **Assistente spirituale:** è una figura religiosa già presente per i bisogni di natura spirituale degli ospiti del P.O. "Landolfi"; a scelta dell'ospite e/o di un suo familiare, l'assistente spirituale può essere di estrazione laica.
- **Autista:** la figura dell'autista è assicurata dagli autisti di turno del Distretto di Sora con utilizzo dei mezzi in dotazione al Distretto.

4.3 Formazione degli operatori

La formazione iniziale del personale in carico all'Hospice di Isola del Liri sarà effettuata presso La Casa di Cura San Raffaele di Cassino secondo un Protocollo d'Intesa stipulato tra la ASL di Frosinone e la Casa di Cura San Raffaele di Cassino.

Successivamente, la formazione degli operatori in Hospice sarà continua e quotidiana e basata su:

- valutazione ~~m~~ multidisciplinare dei pazienti dal punto di vista globale;
- descrizione ed analisi delle situazioni affrontate nel quotidiano;
- descrizione ed analisi dei vissuti degli operatori.

Si prevedono percorsi di professionalizzazione degli operatori al fine di facilitare la capacità di operare in équipe e di realizzare un metodo di lavoro altamente integrato per garantire un'assistenza globale, multidimensionale e personalizzata di elevato livello qualitativo.

Il personale dell'Hospice sarà tenuto a partecipare a corsi di formazione e aggiornamento professionale continuo e obbligatorio (ECM), nonché a Master di I e II livello promossi da Enti pubblici anche in collaborazione con Società Scientifiche e con Enti No Profit esperti nel settore specifico, secondo programmi che prevedano argomenti basilari di oncologia, di cure palliative, di terapia del dolore e di organizzazione dei servizi territoriali.

Presso l'Hospice sono in uso protocolli formalizzati di cura e assistenza, in particolare per il controllo del dolore e dei sintomi, per la sedazione, per l'alimentazione e l'idratazione, per il nursing.

Inoltre sono presenti:

- una carta dei servizi e protocollo di accoglienza;
- strumenti per la valutazione dell'assistenza erogata;

un piano programmatico di riunioni di equipe multidisciplinari per la valutazione delle condizioni cliniche dei malati assistiti e per la definizione degli obiettivi qualitativi e quantitativi.

Programmi formalizzati:

- per l'informazione, la comunicazione e il sostegno al paziente e alla famiglia;
- l'accompagnamento alla morte e assistenza al lutto;
- per l'audit clinico e il sostegno psico-emotivo all'equipe;
- per la formazione continua del personale;
- analisi e prevenzione del burn-out.

Art. 5 Criteri di ammissione/Liste d'attesa/Modalità di accesso (Pazienti residenti nella regione Lazio)

Al programma di cure presso il Centro Residenziale di Cure Palliative Hospice, accedono i malati affetti da una malattia progressiva e in fase avanzata, con aspettativa di vita presumibilmente uguale o inferiore a 90 giorni e con indice di Karnofsky uguale o inferiore a 50, per i quali non è più proponibile un trattamento curativo specifico e non più suscettibili di terapia specifica, tranne l'utilizzo di cura, ai fini palliativi (terapie antalgiche, terapie di sostegno al paziente e ai familiari).

Le prestazioni consistono in assistenza infermieristica globale, assistenza medica domiciliare e assistenza fisioterapica, con particolare riguardo al trattamento del dolore e ai trattamenti di supporto destinati al miglioramento della qualità di vita.

L'ingresso alla rete delle cure palliative è disposto esclusivamente dalle UVM dei CC.AA.DD. distrettuali della ASL di residenza del paziente.

La proposta di inserimento (vedi proposta di presa in carico) nell'Hospice, fatta dal Medico di Medicina Generale, Medico di Struttura Ospedaliera o qualsiasi medico che abbia in carico la cura del paziente, può essere inoltrata direttamente all'Hospice che, dopo aver valutato la congruità della domanda, provvederà ad inviarla alla UVM del CAD di residenza dell'assistito (per conoscenza alla UOC ADI sede di Frosinone e Direttore del Distretto "C" e "D" di Sora e Cassino).

In caso di domiciliazione del paziente al di fuori del proprio distretto di residenza, il primo può richiedere valutazione in delega al CAD del distretto/ASL ove è domiciliato temporaneamente il paziente.

Il CAD, dopo aver vagliato tramite la propria UVM la rispondenza ai requisiti di accesso e l'appropriatezza dell'intervento, acquisirà l'opzione del paziente o di chi ne fa le veci a riguardo della struttura prescelta. Successivamente la UVM esprimerà il proprio parere ritenuto più congruo rispetto la fase di malattia, la situazione socio ambientale e familiare.

In caso di parere favorevole, il CAD di residenza del paziente inoltrerà via fax o posta elettronica la richiesta alla centrale operativa della struttura Hospice prescelta dal paziente.

Qualora fossero trascorse 12 ore dall'invio (Vedi Circolare Regione Lazio Prot. 45629/4V/03 del 12/04/2006), da parte dell'Hospice, della proposta di presa in carico struttura stessa (criterio silenzio/assenso), sarà fatta salva la possibilità dell'UVM di effettuare la visita valutativa nei giorni successivi.

Laddove il soggetto erogatore avrà tutti i posti occupati, la lista di attesa sarà gestita centralmente c/o la ASL di Frosinone dalla UOC ADI di Frosinone.

Il soggetto erogatore gestirà in maniera informatizzata la lista di attesa secondo l'ordine cronologico, fatte salve situazioni particolari di carattere clinico e socio-sanitario evidenziate dalla UOC ADI.

La modulistica necessaria alla segnalazione e alla proposta di ricovero potrà essere richiesta direttamente all'Hospice oppure scaricata dal sito aziendale (www.aslfrosinone.it). Il richiedente avrà cura di compilarla corredandola di quanto necessario ed inviarla al centro anche via fax.

Art. 6 Criteri di ammissione/Liste d'attesa/Modalità di accesso (Pazienti non residenti nella Regione Lazio)

Ricevuta la proposta di presa in carico, l'Hospice, provvede ad inoltrarla alla UVM del CAD di residenza del paziente, dal quale per la presa in carico, dovrà ricevere non solo il nulla osta sanitario, ma anche l'impegno economico di spesa.

Per quanto attiene alla fornitura dei farmaci si possono verificare le seguenti condizioni:

1. acquisire preventivamente l'autorizzazione della ASL di residenza del paziente che, a sua volta, acquisirà l'autorizzazione della ASL di Frosinone per il ritiro dei farmaci presso la Farmacia indicata dalla ASL di Frosinone;
2. nell'assistenza domiciliare i farmaci potranno essere prescritti direttamente dai Medici di Medicina Generale.

Art. 7 Valutazione ed Arruolamento

Per tutti i pazienti verrà attivata una unica lista d'attesa c/o la UOC ADI di Frosinone. L'uniformità dei criteri adottati saranno pertanto esigibili a qualsiasi utente ne faccia richiesta ed eventualmente ai responsabili delle strutture pubbliche e accreditate insistenti nella ASL con un report continuo sui posti disponibili.

Finalità dell'attivazione della lista d'attesa unica è quella di favorire e ottimizzare i tempi per l'inserimento nelle strutture e monitorare gli indici di occupazione dei posti letto. A tal fine, tale lista, deve essere implementata continuamente e deve essere fruibile in tempo reale. A tale proposito, verrà costituito un file elettronico condiviso tra le strutture Hospice pubbliche e private e la UOC ADI aggiornato in modo continuo e con possibilità della tracciabilità del percorso della proposta.

Art. 8 Ricovero e modalità di accoglienza

All'atto del ricovero è necessario presentare:

- documentazione clinica aggiornata;
- documento di identità;
- tessera sanitaria o codice fiscale.

La gestione operativa dell'attività di ricovero in Hospice è affidata sempre al coordinatore infermieristico e, in sua mancanza, ad un infermiere delegato; questi provvederanno ad assicurare immediata presa in carico di tipo clinico assistenziale, accertando le condizioni del paziente da un punto di vista generale. Il dirigente medico di assistenza e l'infermiere concorrono unitamente alla prima fase della determinazione dei bisogni e predispongono un Piano Assistenziale Individuale PAI, che verrà in seguito confermato e ridefinito in sede di briefing e riunione di equipe.

Il Piano Assistenziale Individuale viene aggiornato quotidianamente in seguito al briefing ed eventualmente al termine della riunione settimanale di equipe, a cui è tenuto a partecipare tutto il personale per confrontarsi sulle soluzioni di eventuali problematiche insorte, verificare gli obiettivi

raggiunti e determinare quelli da raggiungere a medio e a lungo termine. Il personale utilizza quale strumento di registrazione e verifica dei risultati la cartella clinica integrata.

L'equipe interna all'Hospice quindi si occupa di:

- predisporre un PAI;
- attuare il programma assistenziale personalizzato, operando aggiornamenti ed integrazioni anche in accordo al MMG ed al coordinatore delle cure domiciliari, in funzione dei bisogni e delle preferenze dell'assistito e con l'accordo della famiglia;
- compilare la cartella clinica integrata;
- informare ed educare l'assistito ed i suoi familiari;
- verificare periodicamente l'efficacia dell'assistenza;
- valutare il livello di qualità di vita dell'assistito;
- fornire supporto ai familiari in funzione dell'evento luttuoso;
- informare il personale delle UU.OO. di Cure Domiciliari delle condizioni dell'assistito;
- definire con il MMG ed il personale delle UU.OO. Cure Domiciliari le modalità di dimissione dell'assistito.

Durante la permanenza in Hospice, laddove se ne dovesse ravvisare la necessità, è possibile effettuare esami diagnostici più semplici (Radiografie, Ecografie, Mammografie, M.O.C.), grazie alla presenza di un servizio di Radiologia distrettuale situato al piano terra della struttura di Isola del Liri. Per la diagnostica di II livello (esami T.C. e Scintigrafie) verrà assicurato il collegamento con i reparti e le unità operative di diagnostica dell'Ospedale "S.S. Trinità" di Sora; il paziente viene temporaneamente trasferito con apposita procedura attuata dal coordinatore infermieristico e previo accordo con i relativi responsabili.

Periodicamente e sulla base di particolari necessità/segnalazioni l'equipe effettua percorsi di training, direttamente condotti dallo psicologo dell'Hospice, al fine di rafforzare la motivazione e l'atteggiamento positivo nei riguardi dell'attività svolta.

Nel Centro sono presenti Associazioni di Volontariato, con una formazione nonché un'esperienza pluriennale in Cure Palliative, secondo i dettami della Società Italiana Cure Palliative (SICP). I volontari delle suddette offrono collaborazione con i compiti di sostegno ed aiuto all'ospite, di supporto ai familiari anche nelle attività quotidiane e di collaborazione organizzativa all'equipe. Le modalità di collaborazione sono disciplinate dal regolamento aziendale sulle Associazioni di Volontariato.

Gli ospiti possono essere assistiti spiritualmente da un sacerdote di fede cattolica presente nel Presidio Ospedaliero di Sora. Per coloro che professano culti differenti, e laddove sia richiesta una relativa assistenza spirituale, la Direzione del Distretto potrà prendere accordi con rappresentanti di altre religioni eventualmente presenti sul territorio provinciale.

L'accesso dei familiari è consentito a qualsiasi ora, ma in ogni caso, i visitatori dovranno salvaguardare il riposo degli Ospiti nonché la loro privacy.

E' consentita la presenza di un solo accompagnatore per notte. E' auspicabile che i familiari che pernottano vengano registrati.

Art. 9 Modalità di dimissione

Attuato il programma assistenziale personalizzato, sulla base della proposta elaborata, che ne definisce anche la durata, verificato il raggiungimento degli obiettivi previsti, quando le condizioni di complessità clinica ed assistenziale lo permettono, al termine del periodo indicato, che comunque non supererà i tre mesi (salvo casi eccezionali), viene disposta la dimissione dall'Hospice.

Le dimissioni, in ogni caso, sono sempre protette e sono programmate anticipatamente, oltre che con il paziente ed i familiari, con:

- il Medico distrettuale;
- il Coordinatore delle Cure Domiciliari del Distretto di appartenenza;
- il Medico di Medicina Generale;

con i quali si stabilisce il nuovo piano assistenziale da seguire a domicilio.

Il paziente, di norma, torna ad essere preso in carico dal medico di Medicina Generale e dalla Rete delle Cure Domiciliari.

Alla dimissione viene consegnata la lettera di dimissione sia medica che infermieristica, completa delle informazioni clinico assistenziali, delle terapie in corso, dei presidi medici necessari al domicilio, allegati al modulo di dimissione (Modello 4/HI – Lettera di Dimissione Hospice) quale informativa per il Medico di Medicina Generale e per il Direttore del Distretto di appartenenza.

La documentazione clinico assistenziale prodotta durante la permanenza in Hospice, al termine del programma assistenziale viene archiviata e conservata a cura del Dirigente Medico di assistenza del Centro.

Art. 10 Durata del ricovero

La durata del ricovero è stabilito in novanta (90) giornate, salvo diversa e motivata decisione della UVM dei CC.AA.DD. distrettuali.

Entro dieci (10) giorni dalla scadenza della normale durata del ricovero, il Medico Responsabile dell'Hospice può presentare formale richiesta di proroga del ricovero sottoponendola all'esame della UVM dei CC.AA.DD. territorialmente competenti, la quale si esprimerà tempestivamente in merito, con l'indicazione delle ulteriori giornate di presa in carico autorizzate.

Art. 11 Accompagnamento nella fase terminale

La pianificazione dell'assistenza nella fase terminale avviene all'interno della equipe, data la complessità dei problemi, soprattutto psicologici e deontologici, che può assumere.

In particolare il personale di assistenza, data la frequenza e l'intensità dei contatti con la persona in fase terminale, può contare sul supporto del medico e dello psicologo per concordare i principi essenziali cui attenersi nel rispetto e nell'interesse dell'assistito.

L'obiettivo dell'assistenza in questa fase è quello di accompagnare il paziente creando un'atmosfera in cui sia possibile un distacco sereno, libero dal dolore pur in presenza della coscienza e della possibilità di comunicare.

L'impegno, inoltre, degli operatori dell'Hospice è quello di sostenere i familiari, sia nel momento del decesso che in quello dell'elaborazione del lutto, stato emotivo che può essere vissuto anche precedentemente al momento della perdita del congiunto.

Tutti gli operatori hanno le competenze per riconoscere le fasi del decesso e del lutto.

Art. 12 Tutela della privacy

La tutela del corretto trattamento dei dati personali è disciplinata da apposita procedura in ottemperanza della normativa vigente in materia a cura del Responsabile Aziendale Privacy (Modello 02/HI – Informativa Privacy e Modello 03/HI – Consenso al ricovero e al trattamento dei dati personali presso l'Hospice di Isola del Liri). Le regole ed i comportamenti da adottare per il rispetto delle prescrizioni del D.lgs.vo 196/03 sono contenuti nel "Manuale di Comportamento Privacy", ad uso dei responsabili e degli incaricati dell'Hospice.

Art. 13 Segnalazioni, reclami e suggerimenti

Gli ospiti ed i loro familiari hanno la possibilità di dare suggerimenti o inoltrare reclami durante o dopo il ricovero. Tali segnalazioni sono inoltrate all'Ufficio Relazioni con il Pubblico Aziendale.

Il Medico Responsabile dell'Hospice sarà a disposizione per un ascolto attento e per dare una prima spiegazione di eventuali problemi verificatisi. In alternativa i pazienti ed i familiari possono inviare una lettera alla Direzione del Centro che provvederà a dare riscontro entro 15 giorni.

Allegati

- **Diagramma di flusso valutazione pre-ricovero**
- **Modello 01/HI - Segnalazione/Proposta Ricovero Hospice, che comprende:**

Allegato A - Criteri di ammissione

Allegato B - Valutazione sanitaria

Allegato C - Karnofsky Status

- **Modello 02/HI - Informativa Privacy**
- **Modello 03/HI - Consenso al ricovero e trattamento dei dati personali presso l'Hospice di Isola del Liri**
- **Modello 04/HI - Lettera Dimissione Hospice**

Riferimenti normativi

- ❖ **Legge 26/02/1999, n. 39 di conversione, con modificazioni del D.L. 20.12.98 n. 450 recante disposizioni per assicurare interventi urgenti di attuazione del PSN 1998/2000.**
- ❖ **DMS del 28/09/99 – Programma Nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative.**
- ❖ **DPCM del 20/01/2000 – Atto d’indirizzo e coordinamento recante requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative.**
- ❖ **DMS del 05/09/2001 – Ulteriori finanziamenti alle Regioni per l’istituzione degli Hospice.**
- ❖ **G.U. serie generale n. 149 del 29.06.2001 “Linee guida per l’ospedale senza dolore”.**
- ❖ **Legge n. 12 del 08/01/2001 Norme per agevolare l’impiego di analgesici oppiacei nella terapia del dolore.**
- ❖ **DGR dell’11/04/2003 n. 315 e DGR del 09/01/2001 n. 37 Programma regionale per la realizzazione di strutture residenziali per malati terminali “Hospice”.**
- ❖ **DGR n. 731/2005 Regione Lazio.**
- ❖ **Legge 15/03/2010, n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore".**
- ❖ **DMS 06/06/2012. Istituzione del sistema informativo per il monitoraggio dell’assistenza erogata presso gli Hospice.**
- ❖ **Schema di Intesa tra il Ministero della Salute, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sui requisiti minimi e le modalità organizzative necessari per l’accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative. 27 giugno 2012.**

Riferimenti bibliografici

- ❖ Ajemian I., Mount B. **The Royal Victoria Hospital Manual on Palliative/Hospice Care. A resource Book.** The Ayer Company, Salem, New Hampshire, 1982.
- ❖ Amadori D., De Conno F. **Libro Italiano di Cure Palliative.** Paletto Editore, 2003.
- ❖ Benton R. **Death and Dying: principles and practice of patient care.** Van Nostrand Reinhold Co, New York, 1978.
- ❖ Cappelli A., Rossigni PM., Zaninetta G., Zagonel V., Lamanna A., Pasqualetti P., Tavazza A., Verzieri F. **Stima del bisogno assistenziale di cure palliative a livello nazionale e regionale. (Annali di Sanità, 2003).**
- ❖ Canadian Palliative Care Association. **Palliative Care: Towards a Consensus in Standardized Principles of Practice.** 1995.
- ❖ Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri. **Atto di indirizzo e coordinamento recante requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative. Decreto del 20 gennaio 2000. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana, 21/03/2000. Serie generale n° 67.**
- ❖ Cruciatti F., Cunietti E. **The first public hospice in Italy: socio-cultural aspects and staff organization. Journal of Palliative Care. 1:33-37, 1995.**
- ❖ Cruciatti F., Monti M., Cunietti E. **Il programma Hospice a completamento dell'assistenza domiciliare. In: Assistenza domiciliare integrata a cura di Andreoni B. Masson, 2000.**
- ❖ Cunietti E., Monti M., Vigano A. **Il Movimento Hospice: cenni storici ed esperienza italiana. Quaderni di Cure Palliative 1:17-20, 1993.**
- ❖ Di Mola G., Ventafridda V. **La medicina delle cure palliative nell'assistenza domiciliare. In: Assistenza domiciliare integrata a cura di Andreoni B. Masson, 2000.**
- ❖ Doyle D., Hanks GWC., Macdonald N. Eds., **Oxford Textbook of Palliative Medicine. Second Edition, Oxford Medical Publications, Oxford University Press, 1998.**
- ❖ Garfield C. **Psychosocial care of the dying patient. MCGraw-Hill. New York, 1978.**
- ❖ Hart B., Sainsbury P., Short S. **Whose dying? A sociological critique of the good death. Mortality, Vol. 3, n° 1:65-77. Carfax Publishing Ltd, 1998.**
- ❖ Higginson I. **Clinical Audit in Palliative Care. Radcliff Medical Press, Oxford & New York, 1993.**
- ❖ Ministero della Sanità. **Programma Nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative e documento "Il modello organizzativo per la realizzazione della rete di cure palliative". Roma, 2002.**

- ❖ **Monti M., Cruciatti F., Linee guida e standard per l'accreditamento di una struttura hospice. Atti del Convegno "Il Movimento Hospice e le Cure Palliative in Italia: mete raggiunte e prospettive future". Fondazione Floriani, 2001.**
- ❖ **Mount B.M. The problem of caring for dying in a general hospital: the Palliative Care Unit as a possible solution. Can. Med. Assoc. J. 115:119-121, 1976.**
- ❖ **National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services. Quality, Standards, Organizational and Clinical Audit for Hospice and Palliative Care Services. 1992.**
- ❖ **National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services. Making Palliative Care Better. Quality improvement, multiprofessional audit and standards. 1997.**
- ❖ **Osservatorio Italiano Cure Palliative a cura di O. Corli; sito internet: www.osservatoriocurepalliative.org**
- ❖ **Peruselli C., Marinari M., Brivio B. et al. Evaluating a home palliative care service: development for a continuous quality improvement program. Journal of Palliative care 13:34-42, 1997.**
- ❖ **Scaccabarozzi G., Peruselli C., Colombo C. Il servizio di cure domiciliari della ASL di Lecco. Modello organizzativo e risultati nel distretto di Merate. Tendenze Nuove 3:30-35, 1999.**
- ❖ **Società Italiana di Cure Palliative. Hospice: requisiti minimi organizzativi, strutturali e tecnologici. 1995.**
- ❖ **Speranza R., Peruselli C. Proposta di criteri e indicatori di qualità. Rivista Italiana di Cure Palliative, vol.1, n° 2, pp. 113-119, 1999.**
- ❖ **The National Hospice Organization: Standard of a Hospice Program Care. The Hospice Journal 4: pp. 39-74, 1994.**
- ❖ **Tizzino G. reti di cure palliative: quale futuro? Rivista Italiana di Cure Palliative, vol. 1 n° 3 pp. 175-180.**
- ❖ **World Health Organization. Cancer Pain Relief. Geneva, 1986.**
- ❖ **World Health Organization. Dolore da Cancro e Cure Palliative. Ginevra 1990.**
- ❖ **World Health Organization. Controllo dei sintomi nella malattia terminale. Ginevra 1998.**
- ❖ **Ventafridda V. Curare quando non si può guarire. Quaderni di Cure Palliative, vol. 1, n° 1, pp.11-14, 1993.**
- ❖ **Zaninetta G. Pintricato mondo degli hospice. Rivista Italiana di Cure Palliative, vol. 1, n° 3 pp. 139-140, 1999.**

- ❖ **Zaninetta G. L'hospice nella realtà italiana. Quaderni di Cure Palliative, vol. 1, pp. 45-47, 1995.**
- ❖ **Valenti D., Protonotari A., Favato R., Magri E., Negroni M. "La progettazione dell'Hospice dell'Ospedale Bellaria di Bologna sull'esperienza dell'Hospice Maria Teresa Chiantore Seràgnoli di Bentivoglio (Bo)". Politiche Sanitarie, vol. 9, n° 2. Aprile-Giugno 2008.**
- ❖ **Zucco F., Valenti D. (2007). Normative, in Amadori D., Corli O., De Conno F. et al., "Libro italiano di cure palliative". Vermezzo (Milano), Paletto Editore.**
- ❖ **Valenti D., Colazzo L., Negretti C. et al. (2006). Hospice care for terminal cancer patients, in Biasco G, Tanneberger S. Cancer medicine and the dawn of the 21st century: the view from Bologna, Bologna, Bononia University Press;**
- ❖ **Società Italiana di Cure Palliative. Fondazione Isabella Seràgnoli. Fondazione Floriani. (2007). "Hospice in Italia. Prima rilevazione ufficiale". (2006). Milano, Medica Editoria e Diffusione Scientifica.**

**DICHIARAZIONE DI CONSENSO INFORMATO CURE PALLIATIVE IN HOSPICE**

L'Hospice di Isola del Liri è una Struttura Residenziale del Distretto "C" di Sora della ASL Frosinone, dedicata alle cure palliative, a totale carico del Sistema Sanitario Regionale, senza nessun onere per l'utente e la sua famiglia.

Le cure palliative sono la cura attiva e globale (controllo del dolore e degli altri sintomi, dei problemi psicologici, sociali e spirituali) prestata al paziente quando la malattia in fase avanzata non risponde più a terapie in grado di modificare la naturale evoluzione di essa.

Le cure palliative saranno applicate nel rispetto assoluto della mia dignità personale e dei miei convincimenti etici, morali, religiosi e non potranno mai essere applicati contro la mia volontà.

Le cure saranno prestate da Medici, Infermieri ed Operatori socio-sanitari preparati per i compiti da svolgere.

Sono informato che il presente atto di consenso può essere in ogni momento da me revocato.

Il tempo di permanenza presso l'Hospice è predefinito nel Piano di Assistenza Individuale (P.A.I.) stabilito dall'equipe ad un *massimo di 90 giorni* e comunque fino a quando sarà necessario. Il paziente, una volta dimesso, ha la possibilità di essere riaccolto in Hospice qualora la situazione clinica lo richiedesse.

L'Hospice, è una piccola struttura residenziale con camere singole dotate di poltrona-letto per l'eventuale pernottamento di un parente-accompagnatore, è un luogo adatto a realizzare le cure palliative quando, per scelta del paziente, per motivi clinici, o per condizioni abitative e famigliari l'assistenza continuativa a domicilio non è praticabile, anche temporaneamente. Le caratteristiche strutturali e organizzative dell'Hospice (ampia garanzia di privacy e presenza di spazi comuni, accessibilità della struttura a parenti e amici in tutte le fasce orarie, tutti i giorni, possibilità di cucinare o riscaldare piccoli pasti in loco, estrema flessibilità e personalizzazione delle cure) ricreano un ambiente tranquillo e confortevole, che favorisce il mantenimento delle relazioni sociali e parentali in un clima familiare.

Il/La sottoscritto/a _____ nato a _____

il _____ dichiaro di aver ricevuto informazioni dettagliate ed esaustive sugli scopi e sul tipo di assistenza che viene offerta presso l'Hospice. Dichiaro, pertanto, di acconsentire espressamente al mio ricovero presso l'Hospice.

LUOGO _____

DATA _____

FIRMA _____

Il Sig./La Sig.ra _____ all'atto della sottoscrizione del presente modulo di consenso è in grado di intendere e di volere, e quindi capace di esprimere validamente la sua volontà.

IL MEDICO (timbro e firma) _____ DATA _____

Avendo constatato che il soggetto, per la gravità della malattia presentata non è in grado di esprimere valido consenso in quanto si trova in stato di incapacità naturale, dichiaro che le informazioni riguardanti il ricovero in Hospice, di cui al presente modulo, sono state fornite al familiare di riferimento.

Sig./Sig.ra _____

FIRMA PER ESTESO _____ DATA _____

IL MEDICO (timbro e firma) _____ DATA _____



Allegato C

SCALA DI KARNOFSKY ED ECOG

Gradi KPS		Gradi ECOG
100%	Normale, no segni e/o sintomi di malattia	ECOG = 0
90%	Capace di svolgere le normali attività, segni e/o sintomi minimi di malattia	ECOG = 0
80%	Normale attività svolta a fatica; alcuni segni e/o sintomi di malattia	ECOG = 1
70%	Capace di accudire la propria persona, incapace di svolgere altre normali attività o lavoro attivo	ECOG = 1
60%	Richiede assistenza occasionale, ma capace autonomamente di soddisfare la maggior parte dei propri bisogni	ECOG = 2
50%	Richiede considerevole assistenza e frequenti cure mediche	ECOG = 2
40%	Disabile, richiede particolari cure e assistenza	ECOG = 3
30%	Grave inabilità, ospedalizzazione indicata. Morte non imminente	ECOG = 3
20%	Particolarmente defedato, ospedalizzazione indicata. Morte non Imminente	ECOG = 4
10%	Moribondo, evoluzione rapida e progressiva dei processi "ad exitus"	ECOG = 4
0%	Morte	ECOG = 5

Allegato B

VALUTAZIONE DELL'AUTONOMIA
Barthel Index (Capacità funzionali di base)

(barrare con una x)

- (a) se il paziente dipende
(b) se il paziente ha bisogno di aiuto
(c) se il paziente non dipende

- (a) (b) (c) Mangiare (se c'è bisogno di tagliare il cibo = con aiuto)
(a) (b) (c) Vestirsi (incluso infilarsi le scarpe e allacciarsi i lacci)
(a) (b) (c) Toilette personale (lavarsi la faccia, pettinarsi, farsi la barba, lavarsi i denti)
(a) (b) (c) Fare il bagno
(a) (b) (c) Controllo defecazione
(a) (b) (c) Controllo minzione
(a) (b) (c) Spostarsi dalla sedia al letto (incluso sedersi sul letto)
(a) (b) (c) Montare/scendere dal wc (maneggiare vestiti, asciugarsi, far scorrere l'acqua)
(a) (b) (c) Camminare piano
(a) (b) (c) Scendere e salire le scale

ORIENTAMENTO SPAZIO TEMPORALE: SI NO

SCALA NUMERICA (NRS)

Nessun dolore

Peggior dolore immaginabile

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Localizzazione: _____

Irradiazione: _____

Data ____/____/____

Il medico
(Firma e Timbro)

Il Direttore Generale

- Vista la relazione proposta che procede
- Visti i pareri del Direttore Amm.vo e del Direttore Sanitario
- Visto il parere del Funzionario addetto al controllo di budget,
- Visto il parere del Dirigente e/o Responsabile del Procedimento attestante che l'atto è legittimo nella forma e nella sostanza ed è utile per il servizio pubblico

DELIBERA

Di approvare la proposta così come formulata, rendendola disposta.


IL DIRETTORE GENERALE
Prof.ssa Isabella MASTROBUONO

Il Dirigente Amministrativo S.S. Unità Atti Deliberativi e Contratti Azienda USL Frosinone

ATTESTA CHE **000561**

07 MAG. 2015

La deliberazione è pubblicata all'Albo Pretorio nell'elenco N° _____ del _____

- è stata trasmessa al Collegio Sindacale il 07 MAG. 2015 prot. n° 62
- è pubblicata all'albo Pretorio dal 07 MAG. 2015 al 22 MAG. 2015
- è esecutiva dalla data di adozione.



S.S. UNITA' ATTI DELIBERATIVI E CONTRATTI

Il Dirigente Amministrativo
(Dr.ssa M. Beatrice Ciaramella)

A handwritten signature in black ink, appearing to be "M. Ciaramella".