

DELIBERAZIONE N° VIII / 007180 Seduta del 24 APR. 2008

Presidente

ROBERTO FORMIGONI

Assessori regionali

VIVIANA BECCALOSSI Vice Presidente

GIAN CARLO ABELLI

DAVIDE BONI

LUCIANO BRESCIANI MASSIMO BUSCEMI RAFFAELE CATTANEO **ROMANO COLOZZI** MASSIMO CORSARO

FRANCO NICOLI CRISTIANI

LIONELLO MARCO PAGNONCELLI

MASSIMO PONZONI

PIER GIANNI PROSPERINI

GIOVANNI ROSSONI **MARIO SCOTTI**

DOMENICO ZAMBETTI MASSIMO ZANELLO

Con l'assistenza del Segretaria Marco Pillon

dell'Assess re Luciano Bresciani Su proposta

Oggetto
DETERMINAZIONI IN MERITO ALLE NUOVE RETI SANITARIE PER L'ANNO 2008 E AMPLIAMENTO DELLE STESSE CON IL MODELLO DI OSPEDALIZZAZIONE DOMICILIARE CURE PALLIATIVE ONCOLOGICHE E CONSEGUENTI INDICAZIONI ALLE STRUTTURE

Il Dirigente Caterina Tridico - UO Programmazione e Sviluppo Piani

17.5

Luca Merlino - UO Governo dei servizi sanitari territoriali e politiche di appropriatezza controllo

Il Direttore Generale Carlo Lucchina

L'atto si compone di 30 pagine di cui 20 pagine di allegati, parte integrante. W



PREMESSO che la Sperimentazione in atto denominata "Nuove Reti Sanitarie" trova i propri riferimenti normativi nei seguenti provvedimenti regionali:

- la d.g.r. n. VII/20592 dell'11.2.2005 "Patologie cardiocerebrovascolari: interventi di prevenzione, diagnosi e cura" c.d. (Piano Cardiocerebrovascolare) alla "Parte 3^ Le azioni" prevede "Modelli di gestione integrata della fase post acuta e cronica: rispettivamente, ospedalizzazione a domicilio e telesorveglianza sanitaria domiciliare" quali servizi per la gestione domiciliare di pazienti in riabilitazione post cardiochirurgia e di pazienti con scompenso cardiaco cronico medio grave;
- la d.c..r. n.VIII/0257 del 26.10.2006 <Piano socio sanitario regionale 2007-2009> ricorda la presenza di percorsi regionali tariffati sperimentalmente, fra cui la Telesorveglianza scompenso cardiaco e l'ospedalizzazione domiciliare postcardiochirurgica, pag. 104;
- la d.g.r. n. VIII/1375 del 14.12.2005 "Determinazioni in ordine alla gestione del servizio socio sanitario regionale per l'esercizio 2006", ed in particolare l'allegato 3 "Progetti innovativi per l'applicazione della d.g.r. 11/2/2005, n. VII/20592 Interventi per la prevenzione, la diagnosi e la cura della patologia cardiocerebrovascolare" che ha dato la possibilità alle strutture sanitarie lombarde di attuare, con modalità sperimentale, i due modelli di gestione innovativa in ambito cardiologico, così come segnalati nel Piano cardiocerebrovascolare;
- la d.g.r. n. VIII/2471 del 11.05.2006 "Autorizzazione alle strutture che hanno presentato richiesta per l'attuazione sperimentale dei due modelli di gestione innovativa in ambito cardiologico ai sensi della d.g.r. n. VIII/20592 del 2005" definisce le strutture che rispondono ai requisiti previsti, indica il numero di percorsi autorizzati per l'anno 2006 e prevede un tetto massimo pari ad € 1.250.000,00 di risorse necessarie per le attività sperimentali individuate, precisando che le stesse trovano copertura al capitolo di spesa 5.1.0.2.256.5470;
- la d.g.r. n. VIII/3781 del 13.12.2006 avente ad oggetto "Attività di monitoraggio e valutazione delle Nuove Reti Sanitarie. Estensione della convenzione con il Consorzio CEFRIEL ICT Centre of excellence for research, innovation, education and industrial Labs partnership" per il monitoraggio e la messa in rete delle informazioni provenienti dalla sperimentazione di Nuove Reti Sanitarie in ambito cardiologico;
- la d.g.r. n. VIII/3776 del 13.12.2006 "Regole 2007" e la d.g.r. n. VIII/5743 del 31.10.2007 "Regole 2008" prolungano la sperimentazione rispettivamente agli anni 2007 e 2008, ma non danno ulteriori indicazioni relativamente ai contenuti e alla gestione della sperimentazione, prorogando quindi le regole attuali;

RICHIAMATE con riferimento all'ospedalizzazione domiciliare cure palliative oncologiche:

- la d.g.r. n. VI/39990 del 31.08.1998 "Atto di indirizzo e coordinamento per le cure palliative" che delinea la rete deputata alle cure palliative dedicata al malato terminale e contempla le cure domiciliari tra le prestazioni sanitarie da erogare a tale tipologia di pazienti;
- la d.g.r. n. VII/18346 del 23.7.2004 avente ad oggetto "Interventi in campo oncologico, in attuazione del PSSR 2002-2004", la cui attuazione è confermata dal PSSR 2007-2009 citato, conferma l'esigenza di prevedere soggetti erogatori di cure palliative domiciliari sia di base che specialistiche e di approfondire lo sviluppo di tale tipologia di intervento in relazione ai costi del percorso domiciliare;



- la d.g.r. n. VIII/ 5743 del 31/10/2007 avente ad oggetto "Determinazioni in ordine alla gestione del servizio socio sanitario regionale per l'esercizio 2008" precisa che "in merito alla gestione del malato in fase avanzata e terminale, un'azione da realizzarsi nel corso del 2008 riguarderà la definizione di indicazioni relativamente alle cure palliative domiciliari specialistiche, come punto qualitativo centrale nello sviluppo della rete di cure palliative. Per questo percorso di ospedalizzazione domiciliare cure palliative oncologiche, previsto quale momento di attuazione del piano oncologico, verranno stanziate, per l'anno 2008, risorse a favore di interventi specifici.";
- la d.g.r. n. VIII/ 6410 del 27/12/2007 avente ad oggetto "Determinazioni per l'attivazione di un modello di ospedalizzazione domiciliare per le cure palliative oncologiche a partire dall'anno 2008" che ha precisato che tale Percorso avverrà in analogia alle modalità implementate per i percorsi cardiologici sperimentali denominati "Nuove reti sanitarie";

RICHIAMATO il Decreto Direzione Generale Sanità n° 23454 del 30.12.2004 avente ad oggetto l'adozione del "Manuale applicativo per la realizzazione dell'Ospedale senza dolore" ove vengono precisate le dieci raccomandazioni per la realizzazione dello stesso, anche nel caso di programmi assistenziali di Assistenza Domiciliare Integrata o di Ospedalizzazione Domiciliare, con particolare riferimento sia alla necessità di adeguamento del Prontuario farmaceutico finalizzato alla disponibilità di tutti i farmaci ritenuti fondamentali per il trattamento del dolore acuto e cronico, sia all'esigenza di disporre di un servizio di supporto psicologico per malati affetti da forme di dolore persistenti;

VISTA la pubblicazione della Regione Lombardia "Manuale della Cartella Clinica" 2[^] Edizione 2007, contenente tutti gli indirizzi per la corretta gestione e archiviazione della cartella clinica;

DATO ATTO che per quanto riguarda le Nuove Reti Sanitarie il finanziamento stabilito dalla citata d.g.r. n. VIII/2471 del 11.05.2006, prevede che sia il Consorzio CEFRIEL, a gestire durante la sperimentazione le modalità strutturate di raccolta e successiva messa in rete delle informazioni per consentire alla Regione, alle strutture ed anche ai clinici, di monitorare e verificare sistematicamente lo svolgimento della sperimentazione;

RICHIAMATO il decreto Direzione Generale Sanità n° 608 del 29.1.2008 "Percorsi sperimentali denominati "Nuove Reti Sanitarie": erogazione alle strutture ospedaliere autorizzate e indicazioni conseguenti" che liquida alle strutture ospedaliere partecipanti (n. 28 per il "Percorso di Telesorveglianza Scompenso Cardiaco cronico" e n. 4 per il "Percorso di Ospedalizzazione Domiciliare riabilitativo postcardiochirurgico") tutti i percorsi conclusi e rendicontati fino al 30 giugno 2007;

VISTO il documento "Nuove Reti Sanitarie: Stime relative al prolungamento della sperimentazione a tutto il 2008", agli atti della competente struttura, che evidenzia la necessità, per poter consentire a tutte le Strutture coinvolte di proseguire con l'assistenza ai pazienti con il trend di arruolamento in essere, di risorse aggiuntive pari a € 945.000,00;

VALUTATA la risposta positiva, in termini di servizio erogato, alle esigenze di cura dei pazienti, attraverso la gestione al domicilio e la razionalizzazione dell'accesso alle strutture per acuti, permenui.



buona soddisfazione espressa sia dai pazienti sia dagli operatori sanitari coinvolti, a fronte di una complessità di avvio iniziale dei citati percorsi innovativi;

RICHIAMATA la D.G.R. n.VIII/5743 del 31.10.2007 – "Regole 2008" (Allegato 6) che conferma a tutto il 2008 la sperimentazione regionale Nuove Reti Sanitarie relativamente ai due percorsi cardiologici autorizzati con la d.g.r. n. VIII/2471 del 11.05.2006 e successive modifiche;

RITENUTO pertanto di prevedere che le risorse, necessarie per il prolungamento a tutto l'anno 2008 delle attività sopra specificate, ammontano ad un tetto massimo, per l'anno 2008, pari ad € 945.000,00 e che le stesse trovano copertura al capitolo di spesa 5.1.0.2.256.5470;

DATO ATTO, relativamente all'Ospedalizzazione Domiciliare Cure Palliative oncologiche, che la citata d.g.r. n. VIII/ 6410 del 27/12/2007 avente ad oggetto "Determinazioni per l'attivazione di un modello di ospedalizzazione domiciliare per le cure palliative oncologiche a partire dall'anno 2008":

- o autorizzava l'estensione a livello regionale del "Percorso Sperimentale di Ospedalizzazione Domiciliare di Cure Palliative Oncologiche" sulla base di quanto sperimentato nell'ambito del Piano Urbano da sette Aziende Pubbliche milanesi che nelle more del provvedimento regionale di adozione sono autorizzate a proseguire dall'1.2.2008 l'arruolamento dei pazienti al fine di garantire continuità di assistenza ai cittadini residenti nella città di Milano:
- o indicava che possono essere autorizzate all'erogazione del servizio le strutture ospedaliere pubbliche e private accreditate dotate di Unità di Cure Palliative UCP (sia semplici che complesse);
- o stabiliva altresì che per l'erogazione del servizio dovranno essere utilizzate dalle Aziende Ospedaliere le risorse professionali già operanti presso i servizi UCP e che nel caso in cui dovesse rendersi necessario coinvolgere ulteriori risorse per garantire il modello organizzativo dell'equipe multiprofessionale, queste dovranno essere reperite o attraverso accordi quadro con le organizzazioni non profit che operano sul territorio, nell'ottica di un'integrazione con i soggetti che nel tempo hanno garantito un'assistenza qualificata ai pazienti oncologici terminali, o attraverso modelli di outsourcing e/o contratti libero professionali nei quali comunque l'UCP rimane il soggetto che fornisce e coordina gli indirizzi clinico organizzativi;
- o indicava che con successivo provvedimento di Giunta Regionale sarebbero stati definiti aspetti quali:
 - requisiti gestionali, clinici e organizzativi per l'ottenimento dell'autorizzazione all'erogazione del servizio da parte delle UCP;
 - protocollo di riferimento per l'organizzazione e la gestione del servizio;
 - modello tariffario per la remunerazione della prestazioni erogate, che deve comunque prevedere una tariffa die inferiore a quella attualmente riconosciuta per il ricovero nelle UOCP;
- o dava mandato al Direttore Generale della D.G. Sanità di adottare i provvedimenti per definire i seguenti aspetti:
 - modalità di raccolta e rendicontazione dei dati clinici e gestionali, nonché di accessoratore dati da parte della Regione Lombardia;



- modalità di coordinamento del progetto nell'ambito dell'area urbana della città di Milano, in continuità con quanto avvenuto nel corso della sperimentazione del Progetto Piano Urbano;
- modalità di gestione e valutazione dei dati raccolti nel corso del 2008 relativamente al servizio che si va sperimentando ai sensi del presente provvedimento;
- modalità di messa a regime del servizio;
- o stabiliva un ammontare di € 5.000.000,00 quali risorse disponibili per l'avvio dell'attività a partire dall'anno 2008, e rinviava, per gli anni successivi, l'individuazione delle risorse a successivo provvedimento sulla base della casistica trattata dalle strutture autorizzate;

RILEVATO che il Percorso di ospedalizzazione domiciliare cure palliative oncologiche, di cui all'allegato l al presente provvedimento, amplia l'attuale gamma di servizi offerti nell'ambito della rete di cure palliative, integrando l'offerta di ricoveri effettuati sia nelle unità operative di cure palliative sia negli hospice, con l'obiettivo di garantire un'assistenza non solo clinicamente adeguata ma anche più attenta alle necessità familiari e psicologiche del paziente oncologico in fase terminale e di ridurre i ricoveri ospedalieri inappropriati in reparti per acuti;

PRESO ATTO che al protocollo di cura sopra citato aderiscono, allo stato attuale, sette strutture ospedaliere pubbliche milanesi (IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, AO Niguarda, AO Sacco, AO Fatebenefratelli, AO Istituti Clinici di Perfezionamento, AO S. Carlo, AO San Paolo);

RITENUTO di estendere il Percorso sperimentale di ospedalizzazione domiciliare cure palliative oncologiche a tutto l'ambito regionale a condizione che le strutture aderiscano alla proposta regionale di protocollo, allegato 1 al presente provvedimento, e garantiscano alla Regione l'accesso ai dati clinici;

PRESO ATTO che dall'analisi dell'analogo percorso del Piano Urbano emerge una cornice di riferimento per la definizione dei requisiti gestionali, clinici e organizzativi per l'ottenimento dell'autorizzazione all'erogazione del servizio da parte delle UCP (semplici e complesse), cornice che contiene gli elementi seguenti:

- criteri di ammissione/esclusione, come da protocollo, e consenso informato di adesione del paziente;
- dati di riferimento data set minimo eventualmente integrabile con la cartella clinica;
- invio telematico dei dati alla Regione;
- requisiti organizzativi per il ricovero in Ospedalizzazione Domiciliare:
 - UCP semplice o complessa responsabile del percorso
 - funzionamento del servizio con reperibilità telefonica 7gg su 7gg, 365 gg.anno dalle 8 alle 20
 - reperibilità telefonica funzionante nella fascia notturna dalle 20 alle 8, 365gg anno
 - presenza di personale adeguato al percorso (medico, infermiere, psicologo, terapista, altre figure di supporto quali ad esempio assistente sociale, amministrativo)
 - programmazione degli accessi al domicilio
- formazione:
 - attivazione di un piano formativo per gli operatori coinvolti;





DATO ATTO che le informazioni di maggior dettaglio relative al punto precedente sono specificate nel Protocollo allegato 1, parte integrante del presente provvedimento;

RITENUTO di applicare i seguenti criteri per la valutazione complessiva delle richieste di autorizzazione che perverranno relativamente al Percorso sperimentale di Ospedalizzazione Domiciliare Cure Palliative Oncologiche per pazienti residenti in Regione Lombardia:

- completezza delle risposte fornite e della documentazione allegata;
- coerenza della tipologia di servizio con gli indirizzi regionali;
- numero dei pazienti e localizzazione territoriale;

RITENUTO che, nell'ambito del modello di Ospedalizzazione Domiciliare, di cui agli indirizzi allegati come parte integrante del presente provvedimento, la responsabilità legale in relazione al percorso del paziente venga posta a carico dell'Ospedale di riferimento in quanto il paziente al domicilio è a tutti gli effetti equiparato al paziente ricoverato nelle Unità di cure palliative sia semplici che complesse (codice 99), prevedendosi quindi la presa in carico;

RITENUTO altresì di prevedere il modello tariffario per la remunerazione delle prestazioni di Ospedalizzazione Domiciliare Cure Palliative Oncologiche erogate è definito come DRG (Diagnosis-Related Group) sperimentale fissata in € 150,00 per l'attività di presa in carico ed € 60,00 (comprensiva della reperibilità telefonica notturna) a giornata per un periodo di tempo stimato in 90 giornate;

PRECISATO che la procedura di rimborso delle prestazioni di Ospedalizzazione Domiciliare Cure Palliative Oncologiche è prevista con le seguenti modalità:

- a) essere alternativa alla fatturazione di altre prestazioni di ricovero di cui è già definito, a livello contrattuale, un tetto massimo per Azienda;
- b) apertura di una documentazione clinica/amministrativa (cartella clinica e SDO sperimentale di modello analogo a quella usata per il ricovero in UOCP che verrà redatta dagli ospedali di riferimento al momento dell'erogazione della singola prestazione domiciliare). Poiché le prestazioni previste dal protocollo sono comprese nel DRG sperimentale si potranno pertanto somministrare farmaci, eseguire analisi e fornire le prestazioni previste nel protocollo;

RITENUTO che le strutture richiedenti l'autorizzazione, pubbliche e private accreditate, si impegnino a presentare, entro un mese dall'approvazione del presente provvedimento, la richiesta di riconoscimento di sperimentazione redatta secondo il modulo allegato 2, parte integrante del presente provvedimento, con lettera di accompagnamento del legale rappresentante dell'Ente cui fa riferimento l'Unità di Cure Palliative responsabile della sperimentazione. Tale domanda dovrà essere inviata alla Regione Lombardia - Direzione Generale Sanità e alla ASL competente per territorio;

ATTESO che a corredo della richiesta di riconoscimento del percorso sperimentale di Ospedalizzazione Domiciliare Cure Palliative Oncologiche devono essere allegati:

- 1. Provvedimento di individuazione della struttura UOCP, semplice o complessa, adottato dall'Ente in data antecedente al 27.12.2007;
- 2. Delibera di approvazione dell'ente con impegno ad adottare il protocollo regionale o a proporre un analogo protocollo aziendale, quale espressione di volontà dell'ente por



l'attuazione della sperimentazione durante l'anno 2008, con l'individuazione espressa del responsabile del percorso di Ospedalizzazione domiciliare cure palliative oncologiche;

3. Relazione sanitaria a firma del direttore sanitario contenente gli obiettivi dell'intervento, i benefici attesi, e l'indicazione puntuale dei tempi di attivazione del nuovo percorso e del numero di casi che si stima di poter arruolare nel corso del 2008 e mediamente nell'anno 2009;

PRECISATO che una volta ottenuta l'autorizzazione regionale, ai sensi della d.g.r. n.6410/2007, alla nuova modalità di erogazione dei servizi di Ospedalizzazione Domiciliare Cure Palliative Oncologiche la struttura e l'ASL territorialmente competente provvederanno alla stipula del contratto per l'erogazione del servizio sperimentale;

DATO ATTO che la d.g.r. n. VIII/ 6410 del 27/12/2007 citata ha precisato che il nuovo Percorso oncologico avverrà in analogia alle modalità implementate per i percorsi cardiologici sperimentali denominati "Nuove reti sanitarie" e che i costi di gestione di valutazione dei risultati ottenuti saranno definiti con successivo provvedimento;

DATO ATTO altresì, che con d.g.r. n.VIII/3781 del 13.12.2006 "Attività di monitoraggio e valutazione delle Nuove Reti Sanitarie. Estensione della convenzione con il consorzio CEFRIEL - ICT Center of excellence for research, innovation, education and industrial labs partnership" è stata approvata la convenzione tra Regione Lombardia e CEFRIEL, che di tale consorzio senza fini di lucro Regione Lombardia è partecipe dalla costituzione, e che l'attività posta in essere rappresenta una modalità innovativa ed esclusiva che è stata messa a punto per definire la metodologia di valutazione degli esiti di Nuove Reti Sanitarie di durata annuale a decorrere dalla data di sottoscrizione, avvenuta in data 22.1.2007;

RILEVATO che il ruolo attribuito al Consorzio è stato quello di assicurare, attraverso un adeguato gruppo di lavoro lo svolgimento delle seguenti attività:

- 1. Coordinare, indirizzare e strutturare, in accordo con Regione Lombardia, la modalità di raccolta delle informazioni sia organizzative sia cliniche che vengono richieste alle strutture autorizzate, anche ai fini delle successive transazioni economiche;
- 2. Definire ed attuare la messa in rete delle informazioni (portale tematico) che consenta alla Regione, alle strutture ed anche ai clinici, di monitorare sistematicamente lo svolgimento della sperimentazione;
- 3. Definire su tutti i tre percorsi attivati indicatori di valutazione della sperimentazione, pervenendo alla loro condivisione;
- 4. Supportare la definizione di un modello tecnologico e organizzativo aperto e coerente con gli indirizzi del Sistema Informativo Socio Sanitario regionale (CRS-SISS) e volto alla sua valorizzazione;
- 5. Garantire la coerenza con gli altri progetti di telemedicina regionali quali ad esempio RADICI, TELEMACO e alcuni altri progetti di ricerca del Ministero della Salute anno 2006.

RITENUTO pertanto di rinnovare per l'anno 2008 la convenzione in vigore con il CEFRIEL per l'attuazione delle Nuove Reti Sanitarie con operatività allargata anche al Percorso sperimentale di Ospedalizzazione Domiciliare Cure Palliative oncologiche, oltre ai due Percorsi cardiologici attualmente in corso sul territorio lombardo, precisando che attualmente l'attività di CEFRIEL.



avviene anche con il supporto del Politecnico di Milano (DIG -Dipartimento di Ingegneria Gestionale- e MOX – Laboratorio di Modellistica e calcolo scientifico) per la fase di valutazione;

RITENUTO

- di approvare lo schema di convenzione tra Regione Lombardia DG Sanità e CEFRIEL, allegato 3 parte integrante al presente provvedimento, per il proseguimento del monitoraggio e valutazione dei tre percorsi sperimentali in campo cardiologico ed oncologico, come meglio sopra delineati, nell'ambito delle "Nuove Reti Sanitarie", secondo le modalità ivi contenute;
- di dare mandato al Dirigente dell'Unità Organizzativa Programmazione e Sviluppo Piani della DG Sanità a sottoscrivere lo schema di cui al punto precedente;

RITENUTO di quantificare, per l'attuazione, in capo a CEFRIEL, delle attività previste per l'anno 2008, l'onere complessivo di € 180.000,00, IVA inclusa di cui € 80.000,00 per assicurare il proseguimento dell'attività relativa all'area cardiologica ed € 100.000,00 per iniziare ad attivare il percorso in area oncologica;

RITENUTO di rinviare a successivi provvedimenti della UO Programmazione e sviluppo piani della DG Sanità, l'impegno e la liquidazione dell'importo complessivo di € 180.000,00 IVA inclusa, che trova copertura al capitolo 5.1.5.2.258.5474 del bilancio per l'esercizio 2008 che presenta la necessaria disponibilità di cassa;

RITENUTO di pubblicare il presente provvedimento sul sito web della Regione Lombardia - Direzione Generale Sanità <u>www.sanita.regione.lombardia.it</u> ai fini della diffusione dell'atto;

VAGLIATE ed assunte come proprie le predette considerazioni;

A VOTI unanimi espressi nelle forme di legge;

DELIBERA

1. di stabilire che per le Nuove Reti Sanitarie relativamente ai due percorsi cardiologici già in vigore, le risorse necessarie per il prolungamento a tutto l'anno 2008 della sperimentazione regionale per le Strutture Sanitarie autorizzate con la d.g.r. n. VIII/2471 del 11.05.2006 e successive modifiche, ammontino ad un tetto massimo pari ad € 945.000,00 e che le stesse trovino copertura al capitolo di spesa 5.1.0.2.256.5470, permanendo le regole attualmente in atto nel servizio sperimentale;

2. di approvare

➤ il protocollo "Indicazioni alle Strutture per l'attuazione del Percorso Sperimentale di Ospedalizzazione Domiciliare di Cure Palliative Oncologiche" allegato 1 e parte integrante al presente provvedimento, quale percorso sperimentale nell'ambito delle "Nuove Reti Sanitarie";

la modulistica per la richiesta di autorizzazione, allegato 2 e parte integrante al presente provvedimento;



- **3. di stabilire** che le strutture che aderiscano alla proposta di cui al punto 2 debbano garantire alla Regione l'accesso ai dati clinici;
- 4. **di stabilire** i seguenti criteri per la valutazione complessiva delle richieste di autorizzazione che perverranno relativamente al Percorso sperimentale di Ospedalizzazione Domiciliare Cure Palliative Oncologiche per pazienti residenti in Regione Lombardia:
- completezza delle risposte fornite e della documentazione allegata;
- coerenza della tipologia di servizio con gli indirizzi regionali;
- numero dei pazienti e localizzazione territoriale;
- 5. di prevedere che, nell'ambito del modello di Ospedalizzazione Domiciliare, di cui agli indirizzi allegati come parte integrante del presente provvedimento, la responsabilità legale in relazione al percorso del paziente è posta a carico della Struttura di riferimento in quanto il paziente al domicilio è a tutti gli effetti equiparato al paziente ricoverato -nelle Unità di cure palliative sia semplici che complesse (codice 99), prevedendosi quindi la presa in carico;
- 6. di stabilire che il modello tariffario per la remunerazione delle prestazioni erogate è definito come DRG (Diagnosis-Related Group) sperimentale fissata in € 150,00 per la l'attività di presa in carico e € 60,00 (comprensiva della reperibilità telefonica notturna) a giornata per un periodo di tempo stimato in 90 giornate;
- 7. di prevedere che la procedura di rimborso delle prestazioni sia alternativa alla fatturazione di altre prestazioni di ricovero di cui è già definito, a livello contrattuale, un tetto massimo per Azienda e comporti l'apertura di una documentazione clinica/amministrativa (cartella clinica e SDO sperimentale);
- 8. di stabilire che le strutture, pubbliche e private accreditate, che vogliano aderire al percorso di cui al punto 2) sono tenute a richiedere l'autorizzazione redatta secondo il modulo allegato 2, entro un mese dall'approvazione del presente provvedimento, con lettera di accompagnamento del legale rappresentante dell'Ente cui fa riferimento l'Unità di Cure Palliative responsabile della sperimentazione. Tale domanda dovrà essere inviata alla Regione Lombardia Direzione Generale Sanità e alla ASL competente per territorio;
- 9. di stabilire altresì, che a corredo della richiesta di riconoscimento del percorso sperimentale di Ospedalizzazione domiciliare cure palliative oncologiche dovranno essere allegate:
 - > provvedimento di individuazione della struttura UCP, semplice o complessa, adottato dall'Ente in data antecedente al 27.12.2007;
 - ➤ deliberazione di approvazione dell'ente con impegno ad adottare il protocollo regionale o a proporre un analogo protocollo aziendale, quale espressione di volontà dell'ente per l'attuazione della sperimentazione durante l'anno 2008, con l'individuazione espressa del responsabile del percorso di Ospedalizzazione domiciliare cure palliative oncologiche;
 - relazione sanitaria a firma del direttore sanitario contenente gli obiettivi dell'intervento, i benefici attesi, e l'indicazione puntuale dei tempi di attivazione del nuovo percorso e del



numero di casi che si stima di poter arruolare nel corso del 2008 e mediamente nell'anno 2009:

- 10. di prevedere che una volta ottenuta l'autorizzazione alla nuova modalità di erogazione dei servizi la struttura e l'ASL territorialmente competente provvederanno alla stipula del contratto per l'erogazione del servizio sperimentale;
- 11. di rinnovare per l'anno 2008 la convenzione approvata con d.g.r. n.VIII/3781del 13.12.2006 con il CEFRIEL per l'attuazione delle NRS con operatività allargata anche al Percorso di Ospedalizzazione Domiciliare Cure Palliative, oltre ai due Percorsi cardiologici attualmente in corso sul territorio lombardo;
- 12. di approvare lo schema di convenzione allegato 3, parte integrante del presente provvedimento, e di quantificare per l'attuazione, in capo a CEFRIEL, delle attività previste per l'anno 2008, l'onere complessivo di € 180.000,00, IVA inclusa di cui €.80.000,00 per assicurare il proseguimento dell'attività relativa all'area cardiologica ed €.100.000,00 per iniziare ad attivare il percorso in area oncologica;
- 13. di dare mandato al dirigente dell'Unità Organizzativa Programmazione e Sviluppo piani della DG Sanità a sottoscrivere lo schema di convenzione di cui al punto precedente;
- **14.** di rinviare a successivi provvedimenti dell'Unità Organizzativa Programmazione e Sviluppo piani della DG Sanità, l'impegno e la liquidazione dell'importo complessivo di € 180.000,00 iva inclusa, che trova copertura al capitolo 5.1.5.2.258.5474 del bilancio per l'esercizio 2008 che presenta la necessaria disponibilità di cassa;
- **15. di pubblicare** il presente provvedimento sul sito web della Regione Lombardia Direzione Generale Sanità <u>www.sanita.regione.lombardia.it</u> ai fini della diffusione dell'atto.





Allegato 1

Indicazioni alle Strutture per l'attuazione del Percorso Sperimentale di Ospedalizzazione Domiciliare Cure Palliative Oncologiche

ai sensi DGR N. VIII/6410 del 27.12.2007

Il percorso sperimentale di ospedalizzazione domiciliare per le cure palliative oncologiche su pazienti terminali integra la gamma di servizi offerti dalla Regione Lombardia nell'ambito delle cure palliative, introducendo il livello domiciliare accanto a quello residenziale/di ricovero e a quello ambulatoriale. Si configura come un servizio integrato di cure domiciliari, nel quale le unità di cure palliative ospedaliere - in una ottica di continuità delle cure - assicurano un'assistenza specialistica al paziente in fase terminale di malattia, quando cioè lo stesso non necessita più di terapia antitumorale volta alla guarigione e necessiti di assistenza esclusivamente indirizzata al controllo dei sintomi fisici e psicoemozionali, al fine di perseguire la migliore qualità di vita possibile e una morte dignitosa. A tale protocollo di cura aderiscono allo stato attuale sette strutture sanitarie della città di Milano che l'hanno sperimentato nell'ambito del Progetto "Riorganizzazione e Riqualificazione dell'Assistenza Sanitaria nella Città di Milano - ex art. 71 L 23.12.1998, n. 448 - Piano Urbano" - sottoprogetto n°2 "Integrazione Ospedale Territorio". Tale percorso assistenziale fornisce una cornice di riferimento che viene offerta, qui di seguito, come schema alle Unità di Cure Palliative (UCP), semplici o complesse, delle strutture che vorranno aderire.



INDICE

			•
1.	. II mod	ello organizzativo e gli attori coinvolti	ರ
	1.1.	I destinatari del servizio	3
		I criteri di arruolamento	
	1.3.	Il modello organizzativo	3
	1.4.	Il Network	4
2.	. Il Perd	corso.	5
	2.1.	Segnalazione	5
	2.2.	Colloquio di valutazione, programmazione del servizio e presa in carico	5
	2.3.	Prima visita domiciliare	6
	2.4.	Valutazione dell'intensità assistenziale	€
	2.5.	Fornitura di farmaci, ausili e presidi	٤
	2.6.	Dimissione dal percorso e/o sospensione	S
3.	. Metod	lologia di raccolta dati	. 10
	3.1.	Le informazioni da inviare attraverso il debito informativo regionale	. 10
	3.2.	Indicatori percorsi ospedalizzazione domiciliare cure palliative	. 11
4	Flenc	o Moduli per l'Ospedalizzazione Domiciliare	



1. Il modello organizzativo e gli attori coinvolti

1.1. I destinatari del servizio

Malati oncologici terminali che necessitano di assistenza e cure per il controllo dei sintomi fisici e psicoemozionali, per il mantenimento della migliore qualità di vita possibile, al fine di perseguire una morte dignitosa nonostante non vi siano più trattamenti efficaci conosciuti per prolungare la sopravvivenza.

1.2. I criteri di arruolamento

Sono eleggibili tutti i pazienti che rispondono ai seguenti criteri:

- malati oncologici terminali che di norma non necessitano più di terapia antitumorale e che richiedono assistenza per il controllo dei sintomi fisici e psico-emozionali, indirizzata al perseguimento della migliore qualità di vita possibile e di una morte dignitosa:
- presunta aspettativa di vita non superiore ai 90 giorni¹;
- grado di autonomia che non permetta l'accesso sistematico ai servizi ambulatoriali;
- grado di medicalizzazione che consenta l'assistenza a domicilio;
- residenza o domicilio sanitario nel territorio della Regione Lombardia²;
- consenso al trattamento domiciliare;
- ambiente domiciliare adeguato;
- presenza di uno o più referenti per l'assistenza quotidiana, con caratteristiche legate alla continuità, disponibilità e adeguatezza. Il "care giver" presente nelle 24 ore non deve essere necessariamente un familiare, l'accudimento può essere assicurato anche da persone esterne alla famiglia.

Criteri clinico-assistenziali propri di un programma di Ospedalizzazione Domiciliare Cure Palliative (OD-CP)

Considerato che l'assistenza al paziente si esprime nell'ambito di una rete di servizi, è necessario precisare alcuni dei criteri clinico-assistenziali propri dell'attivazione di un programma di ospedalizzazione domiciliare cure palliative:

- sintomi ad elevato impatto sulla qualità di vita residua;
- quadri clinici "instabili" che richiedono frequenti e tempestivi aggiustamenti terapeuticoassistenziali:
- necessità di trattamenti di tipo specialistico che possano anche richiedere accessi occasionali in ospedale (per esempio: proseguimento di trattamenti specifici anche orientati alla palliazione, erogazione di trattamenti con farmaci in fascia H, impianti e/o gestione di cateteri spinali o sistemi di neuromodulazione per il controllo del dolore);
- necessità di garantire una continuità dell'assistenza 24 ore su 24 (la validità di questo criterio sarà oggetto di misurazione e valutazione nel corso della sperimentazione biennale; a questo proposito si veda quanto definito nel capitolo 1.3).

1.3. Il modello organizzativo

Il modello organizzativo proposto, in sintesi, prevede:

¹ Usualmente circa il 10% dei pazienti sfugge alla capacità di previsione della sopravvivenza anche se formulata da un operatore sanitario esperto in cure palliative
² Nel caso di dominilio contraria la Companya del contraria la contraria la contraria del contraria la contraria del contraria la contraria del contraria del

Nel caso di domicilio sanitario la Struttura che arruola il paziente dovrà preventivamente comunicare alla ASI di residenza dello stesso la sua presa in carico, specificando i tempi presenti ed i costi relativi all'erogazione de ENE servizio. In conclusione del percorso la Struttura dovrà emettere regolare fattura direttamente alla ASI residenza del paziente seguito.

- esistenza di una Unità di Cure Palliative (UCP) con un responsabile medico e un responsabile infermieristico;
- esistenza di una sede operativa propria della UCP;
- linea telefonica specifica, fax e collegamento internet, con un proprio indirizzo di posta elettronica;
- presenza di un servizio di segreteria in grado di rispondere alle chiamate di segnalazione (front office) dalle ore 8.30 alle 15.30, dal lunedì al venerdì;
- individuazione di un'equipe multidisciplinare che abbia una dotazione minima di personale medico, infermieristico e psicologo, strutturato o in outsourcing, riconosciuto come parte attiva delle risorse professionali, e che possa essere integrata da ulteriori operatori³, secondo le necessità organizzative di ogni UCP;
- all'interno dell'equipe, del personale sanitario individuazione. specificamente ogni singolo paziente per tutta la durata del servizio al fine di garantire una continuità di rapporto con l'assistito e la famiglia
- primo accesso domiciliare programmato entro 72 ore dalla presa in carico;
- un modello di valutazione settimanale dell'intensità assistenziale sulla base del quale programmare il numero di accessi domiciliari del personale sanitario (si veda capitolo 2.3)
- possibilità di erogare al domicilio prestazioni con carattere di urgenza, extraprogrammazione, 7 giorni su 7, dalle 8.00 alle 20.00;
- reperibilità telefonica notturna (dalle 20.00 alle 8.00) che fornisca un primo filtro da parte di un operatore dell'UCP ad un eventuale successivo accesso di figure professionali facenti capo alle strutture di continuità assistenziale già in essere in ambito territoriale (Guardia Medica, Servizio 118): attraverso il servizio di reperibilità telefonica notturna si risolvono le problematiche che non richiedono un accesso al domicilio (consiglio, parere, suggerimento, conforto etc...); in caso di mancata risoluzione delle problematiche per via telefonica si garantisce la continuità assistenziale sulle figure che eventualmente dovessero accedere al domicilio (Guardia Medica, Servizio 118). La rilevazione, nel corso del biennio sperimentale, delle eventuali necessità d'accesso notturno al domicilio, per la risoluzione di problematiche urgenti, potrà portare a definire, nel periodo successivo, una pronta disponibilità che preveda l'accesso diretto al domicilio di un operatore dell'UCP⁴;
- disponibilità di una cartella clinica ospedaliera che rispetti i requisiti definiti dalla Regione "Manuale Lombardia nel della Cartella Clinica". http://www.sanita.regione.lombardia.it/pubblicazionivarie/cartella clinica 2007.pdf.

1.4. Il Network

Lo sviluppo del network va inteso sia all'interno (collegamenti intraospedalieri) di ogni singola Struttura di ricovero e cura pubblica e privata autorizzata al percorso, sia tra i vari erogatori (collegamenti interospedalieri) che afferiscono ad uno stesso ambito territoriale di riferimento (ASL).

I punti da sviluppare in questo ambito risultano essere:

- opportuna informazione sull'esistenza e sull'attività della UCP;
- accordi intra e inter-aziendali in merito a dimissioni protette dalle U.O. ospedaliere verso l'ospedalizzazione domiciliare e viceversa;

³ Quali ad esempio: assistente sociale, fisioterapista, OSS, OTA, personale amministrativo, volontari, personale

religioso

Per monitorare questo fenomeno il tracciato record recepisce per singolo partecipante il numero di teleforate GENA notturne.

- accesso facilitato e programmato alle diagnostiche dell'ospedale per quanto concerne esami o indagini da svolgersi a favore di pazienti seguiti dalla UCP al domicilio;
- accordi con i Servizi di Continuità Assistenziale (Guardia Medica, Servizio 118) al fine di garantire una migliore copertura assistenziale nelle ore notturne per le quali è previsto da parte dell'UCP il supporto telefonico al paziente e ai suddetti Servizi;
- accordi con i Pronto Soccorso per l'eventuale accesso dal domicilio di pazienti in carico alla UCP, a seguito di eventi morbosi con carattere d'urgenza non gestibili al domicilio;
- accordi inerenti il possibile ricorso alla consulenza, anche a domicilio, di specialisti in altre discipline, per la soluzione di patologie o quadri clinici concomitanti in malati seguiti dalla UCP al domicilio;
- coordinamento con le strutture *hospice* o altre strutture di ricovero dotate di posti-letto dedicati alle cure palliative per l'accesso preferenziale dei malati assistiti dalle UCP al domicilio e necessitanti di ricovero di natura palliativa e/o di sollievo familiare.

Dal punto di vista operativo si ritiene utile che la messa in opera di tali accordi e collegamenti venga effettuata tramite l'intervento delle direzioni sanitarie aziendali.

2. Il Percorso

2.1. Segnalazione

La segnalazione relativa alla necessità di presa in carico del paziente può pervenire all'UCP da parte del Medico di Medicina Generale, da altro medico ospedaliero, ma anche da parte del paziente stesso o dei suoi famigliari, come dai servizi sociali o da altra fonte.

2.2. Colloquio di valutazione, programmazione del servizio e presa in carico

Prima della presa in carico da parte dell'UCP viene fatto un colloquio di valutazione tra il paziente e/o un familiare e/o care-giver e l'èquipe. Viene aperto un fascicolo base, che include i dati essenziali sul paziente, sulla famiglia e sulla patologia. Il colloquio di valutazione si prefigge i seguenti obiettivi:

- raccogliere i dati socio-anagrafici, l'indagine socio-familiare e quella abitativa;
- raccogliere dati riguardanti la patologia specifica ed eventuali comorbidità, il quadro clinico complessivo del paziente sia in termini retrospettivi-anamnestici sia in relazione alla condizione clinica attuale;
- verificare l'eleggibilità del paziente al percorso di ospedalizzazione domiciliare cure palliative;
- fornire informazioni sulle caratteristiche del servizio che viene offerto e descrivere l'iniziale piano di assistenza.

Se nel corso del colloquio si riscontrano le condizioni di eleggibilità si procede alla programmazione della presa in carico che prevede:

- un consenso scritto del paziente o di un familiare all'assistenza proposta ("consenso all'attivazione del servizio"):
- l'apertura di una cartella clinica di ospedalizzazione domiciliare, di cui al punto 3.1;
- la programmazione di una prima visita domiciliare da effettuarsi entro 72 ore⁵ dalla presa in carico del paziente (a questo proposito va sottolineato che il colloquio valutativo può

5

⁵ nel caso in cui venga rilevata una situazione di emergenza-urgenza, con esclusione delle ore notturne, l da parte del personale dell'équipe deve essere garantito nella stessa giornata di presa in carico.

non coincidere con la presa in carico del paziente in quanto può avvenire mentre lo stesso è ricoverato in ospedale):

• l'illustrazione (ed eventualmente la consegna) del questionario di gradimento del servizio da restituire, a cura del caregiver, al termine dell'assistenza.

Può prevedersi eventualmente un secondo colloquio su appuntamento per verificare in caso di dubbio della famiglia il consenso all'attivazione.

2.3. Prima visita domiciliare

La prima visita domiciliare, viene effettuata dal medico dell'èquipe di cure palliative domiciliari che prenderà in cura il paziente.

In occasione della prima visita domiciliare vengono rivalutate le condizioni di eleggibilità ed avviene in modo formale la presa in carico la presa in carico, che è conseguente a tutti gli effetti alla valutazione clinica del paziente. Nel corso delle visite si procede indicativamente

- raccogliere ulteriori informazioni utili agli operatori sanitari;
- effettuare una valutazione medico-infermieristica del paziente volta a:
 - o comprensione del quadro clinico generale, dei sintomi presenti con particolare riferimento a quelli gravemente compromettenti la qualità di vita,
 - o valutazione di eventuali lesioni cutanee,
 - o valutazione dei bisogni assistenziali espressi dal paziente e/o dai suoi familiari,
 - o valutazione dell'eventuale necessità di presidi e ausili;
- educare il caregiver riguardo alle modalità di accudimento del paziente;
- consegnare al *caregiver* eventuale materiale informativo e di supporto per la gestione del paziente:
- redigere un piano terapeutico indicando per iscritto le modalità di assunzione/somministrazione dei farmaci;
- fornire alla famiglia informazioni sulle modalità utili per mettersi in contatto con il servizio negli orari di attività e in quelli di reperibilità;
- consegnare al caregiver la documentazione clinica che resta al domicilio del paziente per garantire la continuità assistenziale con altre figure sanitarie, esterne all'equipe che potrebbero essere contattate dal paziente e/o dalla famiglia.
- compilare il diario clinico giornaliero;
- pianificare gli interventi successivi.

2.4. Valutazione dell'intensità assistenziale

La programmazione dell'assistenza settimanale (intensità assistenziale) deve prevedere la personalizzazione per ogni singolo paziente del processo di cura in base ai bisogni specifici e alla gravità della situazione clinica. L'azione di programmazione viene elaborata in occasione della prima visita domiciliare e, successivamente a cadenza settimanale, valutando le condizioni cliniche del paziente, la sintomatologia attuale, la storia clinica precedente, la necessità di presidi e ausili e la capacità assistenziale della famiglia.

Attraverso tale valutazione, il personale dell'UCP definisce se il paziente debba ritenersi a bassa, media o alta intensità assistenziale. A questo proposito, il Progetto Piano Urbano nell'ambito della sperimentazione del percorso di Cure Palliative Oncologiche Domiciliari nella città di Milano ha adottato una specifica griglia di valutazione, che si allega a titolo esemplificativo, che individua, attraverso un sistema a punteggio, un valore di riferimentale dell'intensità assistenziale (tabella 1).

Dato il frequente riscontro di condizioni cliniche "instabili" che richiedono eventuali aggiustamenti terapeutico-assistenziali e nell'ottica di fornire un piano di cura personalizzato, deve essere prevista la possibilità di modificare, durante il percorso, il piano assistenziale inizialmente programmato.

DOLORE	0-4	0	5-6	1	7 – 10	2
DISPNEA	0-4	0	5 – 6	1	7 – 10	2
ALTRI SINTOMI O CONDIZIONI CLINICHE GRAVEMENTE COMPROMETTENTI	assenti	0			presenti	2
ANSIA / AGITAZIONE	assente	0	episodica	1	continua	2
DEFICIT FAMIGLIA - DIFFICOLTA' ASSISTENZIALE	assenti	0	modesti	1	gravi	2

Tabella 1: Griglia valutazione intensità assistenziale

Sulla base del **livello di gravità** del paziente dedotto dalla somma dei punteggi della tabella precedente, si stabilisce lo standard di accessi settimanali:

Livello di gravità	Intensità assistenziale richiesta	Numero di accessi settimanali	
0-1	Bassa	2	
2-3	Media	3-4	
>=4	Alta	> 4	

La presenza delle seguenti problematiche indica la necessità di un livello assistenziale più elevato:

1. Sintomi

- a. Vomito incoercibile
- b. Sintomi ad elevato impatto sulla qualità di vita (singhiozzo, prurito da colestasi, disfagia, tosse neoplastica)

2. Quadri clinici

- a. Versamenti che possono richiedere manovre invasive (ascitico, pleurico)
- b. Stati occlusivi viscerali
- c. Metastasi ossee a rischio di frattura
- d. Rischio di crisi comiziali
- e. Instabilità del quadro clinico che richiede aggiustamenti terapeutico-assistenziali
- f. Rischio di complicanze emorragiche
- g. Lesioni da decubito gravi e plurime
- h. Infezioni di gravi lesioni cutanee neoplastiche
- i. Difficoltà di gestione di stomie



- j. Imponenti edemi degli arti
- k. Condizioni neurologiche critiche (coma, stato soporoso, delirium)
- 1. Ipertensione endocranica
- m. Sindrome mediastinica
- n. Grave insufficienza d'organo a rapida evoluzione
- 3. Trattamenti specialistici
 - a. Gestione di cateteri spinali o sistemi di neuromodulazione del dolore
 - b. Gestione di CVC utilizzati

2.5. Fornitura di farmaci, ausili e presidi

Farmaci

Le UCP devono provvedere all'erogazione diretta di tutti i farmaci inerenti i piani terapeutici delle Cure Palliative. Restano invece prescrivibili dai medici dell'unità di cure palliative⁶, tramite l'utilizzo degli appositi ricettari, tutti i farmaci per il trattamento della patologie concomitanti o i farmaci non presenti nel prontuario farmaceutico ospedaliero⁷, dell'UCP di riferimento. Per le tipologie di farmaci non erogate direttamente l'acquisto è a carico della famiglia presso le farmacie territoriali aperte al pubblico.

Sono da ritenersi farmaci inerenti i piani terapeutici delle Cure Palliative le seguenti ATC di 2° livello:

- A02 Farmaci per i disturbi correlati alla secrezione acida
- A03 Farmaci per i disturbi funzionali gastrointestinali
- A04 Antiemetici ed antinausea
- A06 Lassativi⁸
- B01 Antitrombotici
- B02 Antiemorragici
- B05 Succedanei del sangue e soluzioni perfusionali
- C03 Diuretici⁹
- H02 Corticosteroidi sistemici
- M01 Farmaci antinfiammatori ed antireumatici
- M05 Farmaci per il trattamento delle malattie delle ossa
- N02 Analgesici
- N03 Antiepilettici
- N05 Psicolettici
- N06 Psicoanalettici
- N07 Altri farmaci del sistema nervoso
- R06 Antistaminici per uso sistemico¹⁰

Per tutti i farmaci di fascia H (ospedalieri), questi vengono prelevati direttamente dai medici o dagli infermieri delle equipe di assistenza domiciliare presso la farmacia ospedaliera e consegnati a casa del paziente.

10 per complicazioni dovute alla progressione della malattia di base

⁶ la presa in cura del paziente implica infatti che qualsiasi tipo di prescrizione avvenga su ricettario del medico specialista e non del MMG, per tutta la durata della presa in carico del paziente da parte dell'ospedale.

⁷ che comunque deve essere aggiornato per garantire il raggiungimento degli obiettivi definiti dal progetto regionale "Ospedale senza dolore" come meglio specificato nel deliberato.

⁸ per effetti collaterali da terapia palliativa (es stipsi da oppiode) e/o complicazioni dovute alla progressione della malattia di base

⁹ per complicazioni dovute alla progressione della malattia di base

Per eventuali casi di nutrizione artificiale (enterale e parenterale) in questa fase di servizio sperimentale la fornitura verrà demandata all'ASL di riferimento, attivata dall'UCP.

Ausili e presidi

Il bisogno del paziente di utilizzare specifici ausili o presidi viene valutato dal medico al momento della presa in carico e, successivamente, nel corso dell'assistenza, dal medico e/o dall'infermiere in funzione dei bisogni e delle necessità cliniche del paziente.

Nel caso in cui il paziente necessiti di materassi o cuscini antidecubito o di pompe-siringhe automatiche per l'infusione di farmaci, l'UCP deve disporre direttamente di alcune unità da utilizzare presso il domicilio dei pazienti.

Nel caso delle pompe-siringhe, in particolare, queste debbono essere posizionate da un medico o da un infermiere dell'UCP che si preoccuperanno di descrivere al paziente o al *caregiver* le corrette modalità di utilizzo.

Nei casi in cui non vi sia disponibilità in sede di materassi/cuscini antidecubito e/o di pompesiringhe e nei casi in cui vi sia bisogno di altri ausili o presidi non disponibili presso l'unità di cure palliative (comode, carrozzine, letti articolati), la fornitura deve essere demandata all'ASL di riferimento e/o alle altre Organizzazione No Profit del territorio. La richiesta deve essere effettuata dal medico o dall'infermiere dell'equipe.

Nel momento in cui cessa il bisogno del paziente di usufruire degli ausili e dei presidi consegnati a domicilio, il medico o l'infermiere dell'equipe si assicurano che gli stessi vengano resi al fornitore (equipe di CP, ASL, non profit etc..).

2.6. Dimissione dal percorso e/o sospensione

La dimissione dal percorso di ospedalizzazione domiciliare cure palliative oncologiche può avvenire secondo tre diverse modalità:

- 1. volontà esplicita del paziente che decide di non intrattenere più rapporti con l'unità di cure palliative;
- 2. decesso al domicilio, in questo caso il medico dell'equipe di cure palliative deve procedere ad effettuare la constatazione di morte (questa può essere, comunque, richiesta dai familiari del paziente anche ad altro medico autorizzato).
- 3. decisione condivisa tra l'equipe di cure palliative e la famiglia di trasferire il paziente ad altro livello di assistenza (Hospice, Ospedale e/o struttura con posti letto dedicati alla cure palliative). In questo caso tale trasferimento deve avvenire al verificarsi di almeno una delle seguenti circostanze:
 - esplicita richiesta del paziente di essere seguito in una struttura protetta;
 - esplicita richiesta del paziente di non morire in casa;
 - sopravvenute difficoltà di natura organizzativa da parte dei familiari del paziente;
 - sopravvenute difficoltà di ordine psicofisico da parte dei familiari del paziente;
 - difficoltà di organizzazione sanitaria legate a condizioni ad elevata medicalizzazione.

Nel caso di trasferimento è necessario informare il paziente del trasferimento e delle motivazioni dello stesso, tale informativa deve essere riportata nella cartella clinica; contestualmente deve essere redatta apposita lettera di dimissione per garantire la continuità assistenziale.

La sospensione del servizio, se attuata, deve essere evidenziata con l'indicazione della data di sospensione e la motivazione (compreso eventuale ricovero ospedaliero), nonchè con la data di riattivazione del servizio.

3. Metodologia di raccolta dati

I dati relativi alle caratteristiche dei pazienti presi in cura e agli atti terapeutici/assistenziali eseguiti dal momento della presa in carico fino alla dimissione del paziente per decesso o altra causa (es. ricovero definitivo in altra struttura o trasferimento) devono essere raccolti in una cartella clinica di ospedalizzazione domiciliare che consenta la gestione del paziente e rispetti i requisiti definiti dalla Regione Lombardia nel "Manuale della Cartella Clinica". Per la cartella è prevista la procedura di archiviazione e di responsabilità medico legale prevista per le cartelle cliniche relative a ricoveri ospedalieri.

Per quanto riguarda invece le informazioni che verranno presumibilmente richiesti a livello regionale per documentare, remunerare e valutare il servizio sperimentale, si riportano nel paragrafo 3.1 i dati indicativi che saranno confermati in sede di autorizzazione regionale e che in ogni caso rispondono alle attuali proposte in atto a livello ministeriale per documentare alcune tipologie di percorsi domiciliari.

3.1. Le informazioni da inviare attraverso il debito informativo regionale

Parte delle informazioni registrate nella cartella clinica devono essere rilevate anche sul data base della sperimentazione del Percorso di Ospedalizzazione Domiciliare Cure Palliative, così da poter fornire un tracciato record informatizzato che consenta a Regione Lombardia di documentare, remunerare e valutare il servizio sperimentale.

Di seguito si definisce un data base di riferimento che è il risultato sia delle informazioni rilevate nel corso del Progetto Piano Urbano, sia degli altri percorsi regionali in atto in "Nuove Reti Sanitarie", sia soprattutto delle indicazioni che stanno emergendo a livello di Ministero della Salute come proposte di nuovi flussi informativi regionali per percorsi simili. Tale tracciato di riferimento è quindi simile a quello che verrà richiesto formalmente in sede di autorizzazione da parte di Regione Lombardia quale debito informativo obbligatorio per il periodo di servizio sperimentale.

I tracciati ODCP1, 2 e 3 ricalcheranno esattamente i tracciati SDO attualmente utilizzati per la scheda di dimissione ospedaliera.

In particolare il tracciato ODCP3 sarà riportato per mantenere il parallelismo con l'analogo SDO3, ma non dovrà mai né essere compilato né inviato nel corso del progetto in quanto è previsto l'arruolamento solo di pazienti con residenza o domicilio sanitario nel territorio della Regione Lombardia (vedi 1.2.).

Il tracciato ODCP4 raccoglie ulteriori informazioni cliniche e relative a come è stato gestito il programma assistenziale.

Di seguito l'indicazione delle informazioni che potranno essere richieste nei tracciati.

ODCP1

- Sesso
- Codice fiscale
- Data nascita
- Cod. comune di residenza
- Cod. Cittadinanza
- Stato civile

ODCP2



- Data della presa in carico
- Soggetto che richiede presa in carico: servizi sociali, MMG/PLS, ospedale, struttura residenziale extraospedaliera, utente/familiari, altro
- Data dimissione dall'Ospedalizzazione Domiciliare
- Codice diagnosi del tumore
- Codice intervento/prestazione
- Motivo della dimissione del paziente dall'Ospedalizzazione Domiciliare: completamento del programma assistenziale, ricovero in Ospedale seguito da decesso, decesso a domicilio, trasferimento in struttura residenziale, cessazione volontaria (cambio residenza, volontà dell'utente etc.), altro

ODCP3

- Nazione
- Cognome e nome del possessore del documento
- Numero di identificazione personale
- Numero e nome di identificazione istituzione competente
- Numero di identificazione e data di scadenza (GGMMAAAA) della tessera sanitaria

ODCP4

- Data segnalazione alla struttura da parte del richiedente
- Numero dei componenti del nucleo abitativo escluso l'assistito (incluso eventuale assistente familiare convivente)
- Chi assiste: famigliare, badante, altro
- Data valutazione iniziale
- Data ultima valutazione
- Al momento della valutazione iniziale e dell'ultima valutazione indicare il livello di gravità del paziente dedotto dalla somma dei punteggi della **tabella 1** al paragrafo 2.4 Valutazione dell'intensità assistenziale
- Numero di telefonate notturne con risoluzione telefonica e con accesso al domicilio
- Numero di accessi domiciliari programmati e non programmati di MMG, IP, terapista riabilitazione, psicologo, assistente sociale e OSS
- Numero di ricoveri ospedalieri effettuati durante l'assistenza.
- Numero di trasporti a carico del SSN.
- Fornitura (dopo la presa in carico) di protesi/ausili inclusi nel nomenclatore tariffario. (si/no)
- Fornitura relativa all'assistenza integrative (si/no)
- Assistenza con supporto di telemedicina (si/no)
- Prestazioni socio-assistenziali (si/no)
- Fornitura diretta di altro (ad es.: presidi, attrezzature) (si/no)
- Numero totale di giorni di sospensione
- Giornate effettive di assistenza

3.2. Indicatori percorsi ospedalizzazione domiciliare cure palliative

Gli indicatori seguenti sono calcolabili con i dati contenuti nel tracciato record sopra indicato ma potranno essere oggetto di revisione durante la fase di valutazione della sperimentazione.

- Numero dei pazienti coinvolti
- Età media pazienti presi in carico
- Numero (%) di pazienti di sesso maschile



- Distribuzione pazienti per le principali sedi neoplasia (mammella, polmone, colon, stomaco, prostata, utero, etc..)
- Distribuzione paziente in funzione dei principali secondarismi (sede di metastasi): celebrali, addominali, linfatici, epatici, ossei, polmonari
- Distribuzione dei pazienti in funzione delle principali comorbilità classificate secondo la BDA regionale: Cardiopatia, Gastropatia, Neuropatia, Diabete, Broncopatia, Endocrinopatia, Ins renale, Autoimmuni, Trapiantato, HIV
- N. comorbilità medie per paziente
- N. e % dei livelli di gravità suddivisi per classi
- N. telefonate notturne
- N. medio telefonate per paziente
- N. e % pazienti per modalità di dimissione (domicilio, trasferimento in ospedale, trasferimento in hospice, dimissione volontaria, trasferimento in altra struttura sociosanitaria, altro)
- Caratteristiche del care giver: distribuzione % tra le diverse figure previste per questo tipo di supporto
- N. totale accessi medici
- N. totale accessi infermieristici
- N. totale accessi psicologici
- N. totale accessi riabilitativi
- N. totale accessi altre figure professionali
- N. medio accessi medici
- N. medio accessi infermieristici
- N. medio accessi psicologici
- N. medio accessi riabilitativi
- N. medio accessi altre figure professionali
- N. medio accessi per paziente
- N. accessi non programmati
- N. medio accessi non programmati
- Durata media presa in carico (gg di durata del percorso)
- N. e % pazienti con durata di presa in carico superiore a 90 die
- N. e % pazienti con durata di presa in carico <=7 die
- N. e % pazienti con durata di presa in carico tra 7 giorni e 1 mese
- N. e % pazienti con durata di presa in carico tra 1 e 3 mesi
- N. giorni effettivi di assistenza (giorni coperti da 1 o più accessi di figure sanitarie al domicilio)
- N. e % pazienti con primo accesso oltre 72 ore dalla presa in carico
- N. e % pazienti con ultimo accesso antecedente a 72 ore dalla dimissione
- Coefficiente di Intensità Assistenziale (CIA) per l'intera durata del percorso (gg di presa in carico/giorni effettivi di assistenza)
- N. e % casi con meno di 2 accessi a settimana (CIA<=28,6%)
- Tasso di arruolamento: N. casi arruolati/n. casi eleggibili

4. Elenco Moduli per l'Ospedalizzazione Domiciliare

Si riporta come esempio l'elenco dei moduli attualmente utilizzati nel Progetto Piano Urbano. Essi saranno resi disponibili alle strutture autorizzate che ne fossero interessate.

MOD. 01	Consenso informato all'attivazione del percorso di Ospedalizzazione
	Domiciliare
MOD. 02	Consenso informato al trattamento dati
MOD. 03	Modulo di segnalazione della presa in carico al MMG
MOD. 04	Informazioni e Istruzioni al care giver
MOD. 05	Foglio di visita domiciliare
MOD. 06	Foglio di rilevazione degli eventi sentinella (avversi) accaduti al domicilio
MOD. 07	Questionario customer satisfaction
MOD 08	Lettera di dimissione



REGIONE LOMBARDIA - DIREZIONE GENERALE SANITA'

Nuove Reti Sanitarie – Ospedalizzazione Domiciliare Cure Palliative Oncologiche

Richiesta di riconoscimento di servizio sperimentale ai sensi della DGR N. VIII/6410 del 27.12.2007 –

ACI nº	di	
	Dspedaliera	
	ospedaliera	
	getto	
	di Prov	
Comune	JI FIOV	
Danistati a		
1.	rganizzativi	Precisare numero e data
1. 	Responsabilità - Indicare in alternativa:	provvedimento individuazione UCP
	U.C.P. responsabile del percorso:	provvedimento individuazione och
	,	
	semplice	
	complessa 🗆	
	Medico Responsabile del percorso	
	Generalità (Cognome e Nome) :	
	Generalità (Cognome e Nome):	
	Funzione :	
	Firma:	
2.	Personale -	Indicare se Interno o esterno
	- Medico	
	- Infermiere	
	- Psicologo	
	- terapista	
	 altre figure di supporto: 	
	assistente sociale, amministrativo,	
	ecc indicare	
3.	Programmazione degli accessi domiciliare	Individuare le figure
	Dichiarazione sulle modalità attuative	
	Diomarazione sulle modalità attuative	
		· · · · · · · · · · · · · · · · · · ·

4.	Data Base minimo del percorso	:
	Dichiarazione che verrà reso disponibile a Regione Lombardia un DB dei dati minimi riferito ai pazienti coinvolti, come precisato nelle "Indicazioni fornite alle strutture".	
5.	Disponibilità di ambulatorio di riferimento per eventuali accessi ospedalieri	Precisare la logistica
	Dichiarazione di disponibilità di un ambulatorio di riferimento	
6.	Formazione del Personale	Precisare figure coinvolte
	Piano formativo – impegno ad inviarlo alla DG Sanità/ASL a seguito di autorizzazione	

Cronogramma previsione tempi dall'autorizzazione:	indicare data/attività prevista
Contratto integrativo con ASL	
Attivazione servizi	
Stima della casistica prevista Anno 2008	
Stima della casistica prevista Anno 2009	

Data:	Firma
Indicare documentazione allegata	

Richiesta da presentare alla Regione Lombardia - Direzione Generale Sanità e alla ASL competente per territorio entro un mese dalla data di approvazione del provvedimento di Giunta regionale di cui è allegato parte integrante.



RINNOVO DELLA CONVENZIONE IN ATTO TRA LA REGIONE LOMBARDIA - DG SANITÀ E IL CONSORZIO CEFRIEL - ICT CENTER OF EXCELLENCE FOR RESEARCH, INNOVATION, EDUCATION AND INDUSTRIAL LABS PARTNERSHIP PER IL PROSEGUIMENTO DEL MONITORAGGIO E DELLA VALUTAZIONE DELLE "NUOVE RETI SANITARIE"

L'anno 200	8, il giorno	 del mese di	

TRA

la Regione Lombardia – Codice Fiscale 80050050154 - Direzione Generale Sanità, rappresentata dal Dirigente regionale dell'Unità Organizzativa Programmazione e Sviluppo Piani Dr.ssa Caterina Tridico nata a Campana (CS) il 20.02.1957 e domiciliata, ai fini della presente convenzione, presso la sede della Direzione Generale Sanità in Via Pola, 9/11 - Milano

 \boldsymbol{E}

il Consorzio CEFRIEL – ICT Center of Excellence For Research, Innovation, Education and industrial Labs partnership (d'ora in poi CEFRIEL) - Codice Fiscale 09144820157 - nella persona del suo legale rappresentante Ing. Fausto Plebani nato il 22.04.1938 e domiciliato, ai fini della presente convenzione, nella stessa Milano, in Via Fucini, 2

PREMESSO CHE

- a) la d.g.r. n. VIII/3781 del 13.12.2006 avente ad oggetto "Attività di monitoraggio e valutazione delle Nuove Reti Sanitarie. Estensione della convenzione con il Consorzio CEFRIEL ICT Centre of excellence for research, innovation, education and industrial Labs partnership" affidava a Cefriel per l'anno 2007 il monitoraggio e la messa in rete delle informazioni provenienti dalla sperimentazione di "Nuove Reti Sanitarie" in ambito cardiologico. La convenzione conseguente è stata firmata in data 22.1.2007;
- b) la d.g.r. n. VIII/5743 del 31.10.2007 "Regole 2008" ha prolungato i servizi sperimentali offerti dalla sperimentazione denominata "Nuove Reti Sanitarie" in ambito cardiologico, a tutto l'anno 2008, non dando ulteriori indicazioni relativamente ai contenuti e alla gestione della sperimentazione, prorogando quindi di fatto le regole attuali;
- c) la d.g.r. n. VIII/ 6410 del 27/12/2007 avente ad oggetto "Determinazioni per l'attivazione di un modello di ospedalizzazione domiciliare per le cure palliative oncologiche a partire dall'anno 2008" ha precisato che tale Percorso avverrà in analogia alle modalità implementate per i percorsi cardiologici sperimentali denominati "Nuove Reti Sanitarie";
- d) il decreto della Direzione Generale Sanità n.608 del 29.1.2008 liquida alle strutture ospedaliere partecipanti (n.28 per il "Percorso di Telesorveglianza Scompenso Cardiaco cronico" e n. 4 per il "Percorso di Ospedalizzazione Domiciliare riabilitativo postcardiochirurgico") tutti i percorsi conclusi e rendicontati fino al 30 giugno 2007 sulla.

base degli "Stati di Attuazione" dei due percorsi cardiologici sperimentali presentati da CEFRIEL;

- e) CEFRIEL con comunicazione del 20.12.2007 (pervenuta il 27.12.2007, prot. H1.2007.54038), inviava anche un documento di stima relativamente sia al costo del proseguimento della sperimentazione per l'anno 2008, sia una indicazione relativa alle risorse necessarie per un eventuale proseguimento migliorativo dell'attività di gestione e valutazione da parte di CEFRIEL, confermando il supporto del Politecnico di Milano (DIG Dipartimento di Ingegneria Gestionale e MOX Laboratorio di Modellistica e Calcolo Scientifico) per la fase di valutazione, che prevederà anche un seminario di presentazione dei risultati;
- f) la d.g.r. n. _____ del _____ approva, tra l'altro, il rinnovo della convenzione tra Regione Lombardia DG Sanità ed il Consorzio CEFRIEL, per il monitoraggio, la valutazione e la messa in rete delle informazioni provenienti dalla sperimentazione di Nuove Reti Sanitarie in ambito cardiologico il cui costo, a carico del bilancio regionale, ammonta ad € 80.000,00, nonché in analogia, per l'attuazione del percorso di Ospedalizzazione Domiciliare Cure Palliative Oncologiche il cui costo, a carico del bilancio regionale, ammonta ad € 100.000,00; convenzione il cui contenuto disciplina i rapporti tra le parti relativi al rinnovo di che trattasi;

SI CONVIENE E SI STIPULA QUANTO SEGUE

Art. 1 (Oggetto della convenzione)

Regione Lombardia, nel campo dell'attuazione sperimentale di modelli di gestione innovativa sia in ambito cardiologico sia in ambito oncologico affida a CEFRIEL l'incarico di strutturare una modalità di raccolta, per il monitoraggio, la valutazione e la messa in rete delle informazioni provenienti dalla sperimentazione di Nuove Reti Sanitarie in ambito cardiologico, nonché in analogia, per l'attuazione del percorso sperimentale di Ospedalizzazione Domiciliare Cure Palliative Oncologiche che consenta alla Regione, alle strutture ed anche ai clinici, di monitorare e verificare sistematicamente lo svolgimento della sperimentazione.

Art. 2 (Durata della convenzione)

La sperimentazione di Nuove Reti Sanitarie, comprensivo del nuovo percorso di Ospedalizzazione Domiciliare Cure Palliative Oncologiche, avrà durata fino al 31.12.2008.

Art. 3 (Partecipazione della Regione Lombardia al progetto)

Regione Lombardia per quanto attiene la sperimentazione di Nuove Reti Sanitarie, ha la responsabilità delle attività dalla stessa autorizzate e tariffate ai sensi della d.g.r. n. VIII/2471 dell'11/5/2006 e della d.g.r. n. VIII/ 6410 del 27/12/2007.



Art. 4 (Ruolo del CEFRIEL)

Il CEFRIEL di Milano, in relazione alla sperimentazione di Nuove Reti Sanitarie, attraverso un adeguato gruppo di lavoro ed il supporto del Politecnico di Milano (DIG - Dipartimento di Ingegneria Gestionale - e MOX – Laboratorio di Modellistica e calcolo scientifico) per la fase di valutazione, deve assicurare lo svolgimento delle seguenti attività:

- 1. Coordinare, indirizzare e strutturare, in accordo con Regione Lombardia, la modalità di raccolta delle informazioni sia organizzative sia cliniche che vengono richieste alle strutture autorizzate, anche ai fini delle successive transazioni economiche;
- 2. Definire ed attuare la messa in rete delle informazioni (portale tematico) che consenta alla Regione, alle strutture ed anche ai clinici, di monitorare sistematicamente lo svolgimento della sperimentazione;
- 3. Definire su tutti i tre percorsi attivati indicatori di valutazione della sperimentazione, pervenendo alla loro condivisione;
- 4. Supportare la definizione di un modello tecnologico e organizzativo aperto e coerente con gli indirizzi del Sistema Informativo Socio Sanitario regionale (CRS-SISS) e volto alla sua valorizzazione;
- 5. Garantire la coerenza con gli altri progetti di telemedicina regionali in cui CEFRIEL è già coinvolto quali ad esempio RADICI, TELEMACO e progetti di ricerca del Ministero della Salute anno 2006;
- 6. Promuovere un seminario di presentazione dei risultati.

Art. 5 (Rapporti economici)

Regione Lombardia per le attività di cui alla sperimentazione "Nuove Reti Sanitarie", per i tre percorsi di gestione innovativa, rispettivamente due in area cardiologica (Ospedalizzazione Domiciliare Riabilitativa post cardiochirurgica e Telesorveglianza Domiciliare Scompenso cardiaco medio/grave) e uno di area oncologica (Ospedalizzazione Domiciliare per le Cure Palliative oncologiche) garantirà a CEFRIEL un corrispettivo complessivo pari ad € 180.000,00 IVA inclusa, a seguito di presentazione di regolare fattura, secondo la seguente articolazione:

- € 90.000,00 al termine del primo quadrimestre, a fronte di comunicazione corredata da una relazione attestante l'attività svolta ed i risultati intermedi raggiunti nel periodo di riferimento;
- — € 90.000,00 al termine della sperimentazione, a fronte di comunicazione corredata da una relazione finale attestante l'attività svolta ed i risultati raggiunti al termine della sperimentazione;

L'approvazione dello svolgimento dei lavori è posto in capo al Dirigente dell'UO Programmazione della D.G. Sanità.

Art. 6 (Proprietà dei risultati)

La proprietà degli studi, dei prodotti e delle metodologie sviluppati nell'ambito del progetto é attribuita a Regione Lombardia, ed al CEFRIEL di Milano, ferma restando la disponibilità degli stessi in favore dei soggetti istituzionali del servizio Sanitario.



La pubblicazione o comunicazione dei risultati in sede scientifica verrà concordata con Regione Lombardia.

Art. 7 (Riservatezza)

Le persone che lavoreranno per le attività di cui alla presente convenzione devono impegnarsi a non fare uso, rendere noto o divulgare notizie, dati o documentazioni relative alla sperimentazione, garantendo quindi la riservatezza di tutte le notizie riguardanti Nuove Reti Sanitarie.

Art. 8 (Foro competente)

Per ogni controversia che possa verificarsi in ordine all'adempimento della presente convenzione, le parti eleggono il Foro di Milano.

Art. 9 (Conformità atto)

La presente convenzione, è redatta in tre esemplari dei quali, due sono conservati presso la Giunta Regionale: DG Sanità e D.G. Risorse e Bilancio ed uno presso il contraente CEFRIEL di Milano.

Art. 10 (Altre norme)

La presente convenzione non è soggetta a registrazione se non in caso d'uso ai sensi della normativa vigente.

Le eventuali spese di registrazione saranno a carico della parte richiedente.

La presente convenzione è esente da bollo ai sensi della normativa vigente.

Art. 11 (trattamento dati personali)

La legittimazione al trattamento dei dati personali di titolarità della Regione è subordinata alla nomina dell'Ing. Fausto Plebani, in qualità di Legale Rappresentante del CEFRIEL, da parte del Dirigente dell'Unità Organizzativa Programmazione e sviluppo piani della D.G. Sanità - Dr.ssa Caterina Tridico - demandato a sottoscrivere la presente convenzione, quale soggetto responsabile del trattamento dei dati ai sensi del d.lgs. 196/2003.



Per Regione Lombardia – Direzione Generale Sanità Il Dirigente dell'Unità Organizzativa Programmazione e sviluppo piani
Dott.ssa Caterina Tridico
Per il CEFRIEL
Il Legale Rannresentante Ing. Fausto Plebani



