

Deliberazione della Giunta Regionale 15 febbraio 2019, n. 40-8426

**Individuazione della tariffa giornaliera per le prestazioni erogate nell'ambito dell'attività di degenza ordinaria e diurna svolta in hospice pediatrico.**

A relazione dell'Assessore Saitta:

Premesso che:

Con D.G.R. n. 98-10264 del 08.08.2003 è stata istituita la Rete regionale per l'insufficienza respiratoria cronica dei pazienti con disabilità complessa in età pediatrica e con D.G.R. n. 30-14272 del 06.12.2004 è stata approvata la Rete regionale di Oncologia ed Oncoematologia Pediatrica, estesa alla Regione Autonoma Valle d'Aosta, con successiva D.G.R. n. 25-13679 del 29.03.2010.

Nel 2009, al fine di consolidare il processo di domiciliamento del paziente in età evolutiva, la Regione Piemonte, con D.G.R. n. 26-10669 del 02.02.2009 ha emanato le linee guida per l'attivazione del Servizio di Cure Domiciliari nelle Aziende Sanitarie Locali, relativamente ai pazienti in età evolutiva, individuando all'interno di esse, le cure domiciliari palliative tra i profili di assistenza domiciliare.

La D.G.R. n. 20-13204 del 08.02.2010, poi, ha ribadito come in Piemonte siano attive le due reti assistenziali pediatriche, sopra richiamate, dedicate a pazienti con problematiche sanitarie complesse.

Infine, la medesima D.G.R. n. 20-13204 del 08.02.2010 ha individuato due sedi di Hospice pediatrico:

- l'AOU Città della Salute e della Scienza di Torino – Presidio Ospedaliero OIRM/Sant'Anna
- l'AO SS. Antonio e Biagio e C. Arrigo di Alessandria.

Successivamente, la Legge n. 38 del 15 marzo 2010, "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative ed alla terapia del dolore", ha definito il percorso assistenziale del malato che accede alle cure palliative ed alla terapia del dolore.

Ha previsto in particolare, all'Art. 5, l'attivazione della Rete regionale di Cure Palliative e della Rete regionale di Terapia del Dolore", che devono integrarsi fra loro, a livello regionale e con le corrispondenti reti regionali, a livello nazionale.

Con D.G.R. n. 29-4854 del 21.10.2012, è stato approvato il recepimento dell'Intesa del 25.07.2012, ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della Legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministro della Salute, di cui all'art. 5 della Legge 15 marzo 2010, n. 38, di definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore.

La suddetta deliberazione ha disposto che "[...]Per quanto riguarda, infine, la Rete Pediatrica di Cure Palliative e di Terapia del Dolore, stanti le peculiarità dei percorsi assistenziali dedicati ai pazienti pediatrici, si demanda a successivo provvedimento deliberativo l'individuazione dei Centri di Riferimento sul territorio regionale e la definizione della Rete stessa, indicata nell'Intesa in parola come "un'aggregazione funzionale ed integrata delle attività di Terapia del Dolore e Cure Palliative rivolte al minore, erogate nei diversi setting assistenziali, in un ambito territoriale ed ospedaliero definito a livello regionale [...]". Tutto questo, tenuto conto di quanto già specificamente disposto in materia, in particolare dalla D.G.R. n. 20-13204 del 08.02.2010, inerente

a “Rete delle cure palliative pediatriche: consolidamento della rete ed istituzione degli hospice [...]”.

L’Intesa suddetta, recepita con la già citata D.G.R. n. 29-4854 del 21.10.2012, precisa come “[...] Per Rete di Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatrica si intende una aggregazione funzionale ed integrata delle attività di Terapia del Dolore e Cure Palliative rivolte al minore, erogate nei diversi setting assistenziali, in un ambito territoriale ed ospedaliero definito a livello regionale [...]” e stabilisce, con particolare riferimento all’hospice pediatrico, quanto segue:

“[...] HOSPICE PEDIATRICO

Livello: regionale, sovraregionale.

Requisiti Strutturali ed Organizzativi: L’hospice pediatrico è una struttura residenziale alternativa all’ospedale, ad elevata complessità assistenziale, sia da un punto di vista strutturale che organizzativo, ma a dimensione di bambino, con spazi, luoghi arredi adeguati all’età, in un ambiente molto simile a quello in cui vive normalmente una famiglia. E’ una struttura dove sono rispettate le relazioni (non ci sono orari né restrizioni alla frequentazione) e l’ambiente familiare (si può cucinare, mangiare insieme alla propria famiglia, continuare a vivere secondo i propri tempi e le proprie abitudini). Nella struttura sono accolte le istanze di privacy, di socialità, di promozione dello sviluppo e della qualità della vita del bambino e della sua famiglia. Il tutto in assoluta sicurezza da un punto di vista clinico, senza inficiare gli obiettivi assistenziali/organizzativi che la struttura si propone ed in continuità di cura, di riferimento, di obiettivi di scelte con i vari referenti della rete regionale.

Le caratteristiche strutturali dell’hospice pediatrico devono essere in linea con i bisogni e le peculiarità del paziente e della sua situazione ed essere coerente agli obiettivi assistenziali/organizzativi, che la struttura si propone. Rispetto alla normativa vigente a livello nazionale di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 20 gennaio 2000, nel quale si definiscono i requisiti minimi strutturali e organizzativi dell’hospice dedicato al paziente adulto, per l’hospice pediatrico si puntualizza che:

- l’hospice pediatrico deve essere una struttura indipendente ed autonoma da un punto di vista logistico, organizzativo e gestionale, da altri reparti ospedalieri e/o da strutture residenziali territoriali per bambini o per adulti;
- il posizionamento ideale prevede una sede separata ma vicina ad un centro ospedaliero di riferimento pediatrico con disponibilità di rapido accesso a servizi di diagnosi e terapia anche intensiva. Possibile anche una localizzazione intraospedaliera, dove però vengano rispettati i criteri precedentemente citati di indipendenza ed autonomia logistica, organizzativa e gestionale e i criteri strutturali. Dovrebbe essere localizzata in una area urbana con buoni collegamenti con il resto della città e della regione. Ideale se la sede si colloca in aree con spazi verdi ed ambiente tranquillo;
- l’articolazione funzionale dell’hospice pediatrico dovrà includere le seguenti aree:

A) Area funzionale della residenzialità;

B) Area funzionale sanitaria assistenziale;

C) Area funzionale dei servizi generali di supporto.

Nell’hospice pediatrico lavora personale specificatamente dedicato alle CPP ed alla gestione del dolore nel minore.

Nelle equipe multispecialistiche e multiprofessionali, è necessaria la presenza almeno delle seguenti figure professionali:

1. Medico con specifica formazione ed esperienza in pediatria, CPP e Terapia del Dolore. Le figure indicate sono pediatri e anestesisti esperti in CP e TDD pediatriche.

L’assistenza medica in hospice deve essere continua con presenza attiva durante le ore diurne e in regime di reperibilità durante le ore notturne. L’assistenza medica per i pazienti in carico alla rete deve essere continua (h 24) in regime di reperibilità telefonica e attraverso accessi a domicilio con l’attivazione di tutti i nodi della rete, con la possibilità in casi specifici di consulenza a letto del paziente (domicilio, ospedale).

2. Infermiere che lavora nell'hospice pediatrico, deve essere dedicato a questa attività ed avere una specifica esperienza e formazione. L'assistenza infermieristica in hospice deve essere continua (h24).

3. Psicologo deve avere competenze specifiche nella gestione del paziente pediatrico con dolore e sulle cure palliative rivolte al minore.

Elementi di qualità sono la disponibilità di ulteriori competenze nella gestione dei pazienti pediatrici multiproblematici, e gestione e organizzazione di servizi per la salute e sociosanitari.

In base alle specifiche necessità, devono essere attivabili tutte le consulenze e professionalità necessarie.

Processi: L'hospice pediatrico assicura ricoveri residenziali, ed attività ambulatoriale day hospice o modalità alternative previste dai diversi sistemi regionali.

I destinatari sono:

1. minori di età compresa fra 0-18 anni, con patologia inguaribile eleggibile alle CPP specialistiche: - dolore e altri sintomi non controllabili che richiedono interventi specialistici a livello residenziale perché non gestibili in maniera adeguata a domicilio;

- problematiche/situazioni cliniche complesse di adattamento/controllo/supervisione di presidi;

- strumentazioni necessari per il controllo dei sintomi non eseguibili in modo adeguato a domicilio;

- problematiche emozionali e/o sociali, tali da rendere temporaneamente non possibile o non opportuna l'assistenza domiciliare;

- condizioni dolorose complesse che richiedono per diagnosi e terapia interventi specialistici;

- per ricoveri di sollievo;

- per formazione/training dei familiari/care-givers/operatori delle rete di CPP, alla gestione del minore a domicilio.

Esiste un protocollo per l'accesso che definisce le caratteristiche e i criteri di eleggibilità del paziente ed eventuali priorità di ammissione (valutazione multidimensionale). Esiste un protocollo per la gestione delle liste di attesa con criteri esplicitati. La procedura di accesso/accoglienza comprende un momento di confronto preliminare con il paziente e i famigliari allo scopo di presentare le finalità della struttura, le sue modalità di funzionamento, i servizi disponibili compresa l'eventuale offerta di servizi complementari e integrativi. Le prestazioni garantite in hospice pediatrico sono:

Assessment

- Attività clinico-terapeutica assistenziale.

- Attività di formazione/training.

- Attività di programmazione e gestione del caso.

[...]

Con D.G.R. n. 11-7041 del 27.01.2014 è stata approvata la "Formalizzazione della Rete regionale di Cure Palliative e di Terapia del Dolore rivolte al Paziente Pediatrico, in attuazione di quanto disposto dall'Intesa Stato-Regioni del 25.07.2012 e dalla D.G.R. n. 29-4854 del 21.10.2012. Azione 14.2.1 dei Programmi Operativi 2013-2015, approvati con D.G.R. n. 25-6992 del 30.12.2013". La deliberazione suddetta dispone, testualmente, quanto segue:

"Si ritiene, inoltre di confermare, quali centri di Riferimento della Rete, in conformità a quanto disposto dalla D.G.R. n. 20-13204 del 08.02.2010, i due centri seguenti:

- l'AOU Città della Salute e della Scienza di Torino – Presidio Ospedaliero OIRM/Sant'Anna

- l'AO SS. Antonio e Biagio e C. Arrigo di Alessandria.

[...]

Si stabilisce che l'AOU Città della Salute e della Scienza di Torino – Presidio Ospedaliero OIRM/Sant'Anna sia la sede del primo hospice pediatrico operante in Regione Piemonte, secondo il progetto di fattibilità e sostenibilità, da presentarsi a cura dell'AOU suddetta, che dovrà essere recepito con determinazione del Direttore della Direzione Sanità.

[...]

In attuazione di quanto sopra, l'Aou Città della Salute e della Scienza di Torino, con nota prot. n. 0094280 del 29.09.2016, ha provveduto a dare comunicazione che l'Associazione ADISCO Sezione Regionale Piemonte ha donato all'Aou stessa una struttura da adibirsi ad hospice pediatrico, denominato "L'Isola di Margherita" presso il Presidio Ospedaliero OIRM/Sant'Anna – Struttura OIRM (Ospedale Infantile Regina Margherita) – presa d'atto del collaudo delle opere con determinazione aziendale n. 1686/2016 del 12.07.2016).

Il Settore competente della Direzione Sanità ha preso atto della comunicazione di cui al paragrafo precedente, con propria nota prot. n. 20994/A1403A del 14.10.2016.

La Commissione di Vigilanza competente (afferente all'Asl Città di Torino) ha espresso parere favorevole sui requisiti della struttura, da adibirsi ad hospice pediatrico presso il Presidio Regina Margherita, a seguito di sopralluogo effettuato in data 15.11.2016, il cui verbale è stato recepito con deliberazione del Direttore Generale dell'Asl Città di Torino n. 000624/G1.04/2014 del 13.04.2017.

Considerato che:

non sono a tutt'oggi disponibili tariffe individuate a livello nazionale per la remunerazione dell'attività di degenza ordinaria e diurna svolta in un hospice pediatrico;

i pazienti eleggibili al ricovero presso la Struttura Residenziale di Cure palliative pediatriche, sia nell'ambito delle Cure Palliative Pediatriche che nella diagnostica/terapia del dolore sono neonati, bambini, adolescenti in condizioni gravemente compromesse, frequentemente dimessi da reparti di Terapie intensive o altri ad alta intensità assistenziale, richiedenti durante la degenza trattamenti spesso articolati e complessi e che implicano competenze specifiche ed altamente specializzate;

le strutture sanitarie che erogano cure palliative e terapia del dolore devono assicurare un programma di cura individuale per il malato e per la sua famiglia, nel rispetto dei principi fondamentali della tutela della dignità, della tutela e promozione della qualità della vita in ogni fase della malattia, in particolare in quella terminale, ed un adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della famiglia;

l'attivazione della Struttura residenziale di cure palliative pediatriche e il suo inserimento nella Rete regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche permette di:

a) fornire una migliore assistenza per i neonati, bambini e adolescenti affetti da patologie inguaribili con bisogni assistenziali complessi e per i loro familiari;

b) razionalizzare i ricoveri presso le degenze per acuti/interventistiche (nel 2017 il Ministero della Salute ha stimato che per gli oltre 12.000 pazienti pediatrici affetti da patologie inguaribili con bisogni assistenziali complessi vengano impiegate oltre 1.600.000 giornate/anno di degenza ospedaliera ordinaria presso i reparti specialistici, di cui 580.000 giornate/anno di ricovero in terapia intensiva);

c) evitare/ridurre gli accessi presso le strutture di Pronto Soccorso pediatrico, o Pronto soccorso generale, laddove non esista una realtà dedicata al bambino.

Rilevata, pertanto, la necessità di definire tariffe specifiche per le peculiari funzioni assistenziali svolte dal Centro, per le prestazioni rese a pazienti in età evolutiva, al fine di consentire l'addebito degli oneri relativi alle ASL di residenza dei pazienti stessi.

Rilevato, inoltre, che:

la Giunta regionale della Regione Veneto con deliberazione n. 3242 del 17.10.2006 ad oggetto "Centro residenziale denominato "Hospice Centro Residenziale di cure palliative per il bambino" e connesso "Centro Regionale per la diagnostica del bambino maltrattato", in gestione all'Azienda ospedaliera di Padova. Finanziamento per l'anno 2006 e determinazione delle tariffe per le funzioni svolte" ha determinato le tariffe giornaliere per la degenza ordinaria e la degenza diurna, come di seguito dettagliato:

Tariffa degenza ordinaria: 500,00 €al giorno;

Tariffa degenza diurna (Day Hospice): 450,00 €al giorno;

la Giunta regionale della Regione Liguria, con deliberazione n. 417 del 13.06.2018 ad oggetto “Adozione della tariffa per le prestazioni relative all’attività di degenza ordinaria e diurna svolta in hospice pediatrico” ha, altresì, determinato le tariffe giornaliere per la degenza ordinaria e la degenza diurna, riprendendo quelle già definite dalla Regione Veneto.

Rilevato, infine, che:

il Direttore del Presidio Regina Margherita dell’AOU Città della Salute e della Scienza di Torino, ha provveduto ad inviare, con propria nota prot. n. 16672, Tit. S/2 del 13.02.2019 – a firma congiunta con il Direttore del Dipartimento di Pediatria e Specialità Pediatriche del Presidio medesimo ed agli atti del Settore competente della Direzione Sanità - la proposta per la definizione delle tariffe di remunerazione dell’attività di degenza ordinaria e diurna presso l’hospice pediatrico del presidio Regina Margherita stesso.

Considerato che da tale documento si evince che:

“[...] l’analisi dei dati derivante dal confronto tra il costo medio per singola giornata di degenza e la remunerazione media giornaliera rispetto al totale dei DRG annui con l’attuale tariffazione utilizzata dall’Hospice Casa del Bambino di Padova, permette di affermare che l’assistenza a bambini affetti da patologie inguaribili bisognosi di assistenza complessa, se erogata in strutture dedicate non solo porta risparmi economici, ma consente una più vantaggiosa occupazione dei posti letto in reparti specialistici, o addirittura in terapia intensiva con riduzione di accessi in pronto soccorso e ricoveri impropri.

A regime l’hospice “L’Isola di Margherita” potrà garantire un tasso di occupazione letto intorno al 95%, limite ottimale per attività di tipo semi-intensivo, con una degenza media intorno ai 12 giorni e un turn-over per letto di 30 pazienti. Con questo genere di utilizzo dei P.L. sono prevedibili un massimo di 2000 giornate di ospedalizzazione per anno. Analogamente a quanto avviene per strutture dedicate a cure palliative nell’adulto si propone in questo caso una tariffazione per presenza giornaliera.

Essendo l’attuale tariffa regionale per strutture dedicate alle cure palliative dell’adulto pari ad € 258,23 giornalieri, nel caso specifico, in considerazione della maggior complessità assistenziale dei pazienti coinvolti e della rarità degli eventi, si ritiene equa una tariffa di €500,00/giorno per la degenza ordinaria e di €450,00/giorno per la degenza diurna (DH), comunque contenuta rispetto ai costi delle degenze in Terapie Intensive e altri reparti ad alta specialità che costituiscono attualmente l’alternativa di risposta sanitaria disponibile in Regione.

Tali tariffe sono, peraltro, quelle già definite dalla Regione Veneto e riprese dalla Regione Liguria e sono ritenute congrue anche alla luce dell’esperienza decennale, nella raccolta ed analisi dei dati, maturata dalla struttura Casa del Bambino di Padova”.

[...]”.

Richiamati:

- il Decreto Legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modifiche ed integrazioni;
- il Decreto Ministeriale 29 gennaio 1992 “Elenco delle alte specialità e fissazione dei requisiti necessari alle strutture sanitarie per l’esercizio delle attività di alta specialità”;
- l’Accordo Stato-Regioni n. 138 del 27.06.2007 in materia di cure palliative pediatriche;

- la Legge n. 38 del 15 Marzo 2010 “Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”;

l'Accordo Stato-Regioni n. 239 del 16.12.2010 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sulle linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore;

- l'Intesa Stato-Regioni n. 152 del 25.07.2012 “Documento 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 e della Terapia del dolore”;

- il Decreto Ministeriale 18 ottobre 2012 “Remunerazioni di assistenza ospedaliera per acuti, assistenza ospedaliera di riabilitazione e di lungodegenza post acuzie e di assistenza specialistica ambulatoriale”.

Dato atto che il sistema di tariffazione di cui al presente provvedimento si applica per le prestazioni rese a pazienti in età evolutiva, al fine di consentire l'addebito degli oneri relativi, alle ASL di residenza degli stessi, in analogia con quanto disposto con D.G.R. n. 16-3259 del 18.06.2001, di “revisione della tariffazione giornaliera a carico del Servizio Sanitario Regionale delle prestazioni di ricovero del Centro Cure Palliative (Hospice) [...]”, per il paziente adulto, che stabilisce che: “i ricoveri effettuati da dette strutture [*gli hospice*], devono essere addebitati, a dimissione avvenuta del paziente, direttamente all'Azienda Sanitaria Locale di residenza dell'assistito [...]”.

Dato atto che gli oneri conseguenti al presente provvedimento trovano copertura nell'ambito del riparto annuale del Fondo Sanitario Regionale, trattandosi di prestazioni garantite dai Livelli Essenziali di Assistenza.

Ritenuto pertanto di:

1. approvare, in via sperimentale, la definizione delle tariffe per le prestazioni rese dall'hospice pediatrico in degenza ordinaria e diurna a pazienti in età evolutiva, candidabili a tale tipo di ricovero, come di seguito specificato:

Tariffa degenza ordinaria: 500,00 €al giorno;

Tariffa degenza diurna (Day Hospice): 450,00 €al giorno;

2. demandare a successiva determinazione del Settore competente della Direzione Sanità, l'autorizzazione all'apertura ed al funzionamento dell'hospice pediatrico “L'isola di Margherita”, presso il Presidio Regina Margherita dell'Aou Città della Salute e della Scienza di Torino, secondo le modalità stabilite dalla normativa regionale vigente per le Strutture residenziali di Cure Palliative – Hospice;

3. disporre che le tariffe di cui trattasi trovino applicazione a decorrere dalla data della determinazione del Settore competente della Direzione Sanità di cui al paragrafo precedente;

4. riservarsi eventuali successive integrazioni o modifiche delle tariffe di cui trattasi, tenuto conto di possibili prossime analisi sull'effettiva adeguatezza delle tariffe rispetto al reale assorbimento di risorse per le attività in questione;

5. demandare ad ulteriore, successiva determinazione del Settore competente della Direzione Sanità l'approvazione del protocollo per l'accesso, che definisce le caratteristiche e i criteri di eleggibilità del paziente ed eventuali priorità di ammissione (valutazione multidimensionale) e del protocollo

per la gestione delle liste di attesa con criteri esplicitati, in ottemperanza a quanto disposto dall'Intesa della Conferenza Stato Regioni del 25.07.2012.

Tutto ciò premesso ed attestata la regolarità amministrativa del presente provvedimento, ai sensi della D.G.R. n. 1-4046 del 17.10.2016.

Visti la normativa e gli atti in premessa citati.

La Giunta regionale, a voti unanimi,

*delibera*

per le motivazioni espresse in premessa, che qui si intendono integralmente richiamate:

- di approvare, in via sperimentale, la definizione delle tariffe per le prestazioni rese dall'hospice pediatrico in degenza ordinaria e diurna a pazienti in età evolutiva candidabili a tale tipo di ricovero, come di seguito specificato:

Tariffa degenza ordinaria: 500,00 €al giorno;

Tariffa degenza diurna (Day Hospice): 450,00 €al giorno;

- di demandare a successiva determinazione del Settore competente della Direzione Sanità, l'autorizzazione all'apertura ed al funzionamento dell'hospice pediatrico "L'isola di Margherita", presso il Presidio Regina Margherita dell'Aou Città della Salute e della Scienza di Torino, secondo le modalità stabilite dalla normativa regionale vigente per le Strutture residenziali di Cure Palliative – Hospice;

- di disporre che le tariffe di cui trattasi trovino applicazione a decorrere dalla data della determinazione del Settore competente della Direzione Sanità di cui al paragrafo precedente;

- di riservarsi eventuali successive integrazioni o modifiche delle tariffe di cui trattasi, tenuto conto di possibili prossime analisi sull'effettiva adeguatezza delle tariffe rispetto al reale assorbimento di risorse per le attività in questione;

- di demandare ad ulteriore, successiva determinazione del Settore competente della Direzione Sanità l'approvazione del protocollo per l'accesso, che definisce le caratteristiche e i criteri di eleggibilità del paziente ed eventuali priorità di ammissione (valutazione multidimensionale) e del protocollo per la gestione delle liste di attesa con criteri esplicitati, in ottemperanza a quanto disposto dall'Intesa della Conferenza Stato Regioni del 25.07.2012;

- di dare atto che gli oneri conseguenti al presente provvedimento trovano copertura nell'ambito del riparto annuale del Fondo Sanitario Regionale, trattandosi di prestazioni garantite dai Livelli Essenziali di Assistenza.

Avverso la presente deliberazione è ammesso ricorso giurisdizionale avanti al TAR entro 60 giorni dalla data di comunicazione, o piena conoscenza dell'atto, ovvero ricorso straordinario al Capo dello Stato entro 120 giorni dalla suddetta data, ovvero l'azione innanzi al Giudice Ordinario, per tutelare un diritto soggettivo, entro il termine di prescrizione previsto dal Codice Civile.

La presente deliberazione sarà pubblicata sul Bollettino Ufficiale della Regione Piemonte ai sensi dell'art. 61 dello Statuto e dell'art. 5 della L.R. 22/2010.

(omissis)