

**SISTEMA INFORMATIVO PER IL MONITORAGGIO
DELL'ASSISTENZA EROGATA PRESSO GLI HOSPICE****DISCIPLINARE TECNICO****1. PREMESSA**

Questo documento ha lo scopo di fornire le specifiche funzionali e organizzative per l'attivazione del flusso informativo regionale relativo all'assistenza erogata presso gli Hospice. Tale flusso (d'ora in poi denominato "flusso Hospice" o "flusso") è stato istituito con Decreto ministeriale del 6 giugno 2012, ed è finalizzato alla raccolta delle informazioni relative all'assistenza sanitaria e socio-sanitaria erogata presso gli Hospice, con esclusione di tutti gli interventi di natura esclusivamente sociale.

Le cure palliative in Hospice, nell'ambito della Rete locale di Cure Palliative, sono costituite da un complesso integrato di prestazioni sanitarie professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, oltre che a prestazioni sociali, tutelari ed alberghiere, nonché di sostegno spirituale, a favore di persone affette da una patologia a prognosi infausta e ad andamento evolutivo, per la quale non esistono terapie adeguate ai fini della guarigione della malattia o di un prolungamento significativo della vita. Esse sono erogate da equipe multidisciplinari e multi professionali che assicurano cure e assistenza in via continuativa nelle ventiquattro ore, sette giorni su sette.

2. AMBITO DELLA RILEVAZIONE

Si intendono Hospice esclusivamente le strutture in possesso dei requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi definiti dal Decreto del Presidente Consiglio dei Ministri del 20 gennaio 2000. Si tratta di centri residenziali territoriali di cure palliative per accogliere prioritariamente pazienti affetti da patologia neoplastica terminale che necessitino di cure palliative non erogabili adeguatamente a domicilio o in altri *setting* di cura. Le caratteristiche dei pazienti eleggibili per Hospice sono state definite con la DGR 3318/2008:

- a) aspettativa di vita non superiore a 6 mesi;
- b) completamento di tutte le indagini diagnostiche relative alla patologia ed esclusione di terapie specifiche volte alla guarigione della malattia;
- c) indice di Karnofsky uguale od inferiore a 50 (grave impatto funzionale della malattia neoplastica).

Il Sistema è alimentato con informazioni riguardanti l'assistenza sanitaria e socio-sanitaria erogata presso gli Hospice, restano pertanto esclusi dalla rilevazione tutti gli interventi caratterizzati esclusivamente da "sostegno sociale" alla persona.

L'assistenza sanitaria erogata presso le strutture Hospice è rilevata esclusivamente attraverso il sistema informativo Hospice, anche per quelle ubicate all'interno di strutture di ricovero pubbliche e private accreditate.

E' prevista la possibilità di erogare cure palliative in ospedale (quindi non in Hospice) in regime diurno o comunque erogate in modalità alternative previste all'interno del sistema

organizzativo regionale (non in regime ordinario). Pertanto, questo tipo di assistenza continuerà ad essere censita attraverso il flusso SDO, perché non si tratta di Hospice.

Le informazioni ai fini del Flusso Hospice sono prodotte da regioni e province autonome secondo le modalità riportate nel disciplinare tecnico allegato al Decreto ministeriale, con il quale sono stati dettagliati i contenuti dei flussi informativi, che riguardano:

- a) caratteristiche dell'assistito;
- b) informazioni precedenti la presa in carico;
- c) informazioni legate alla fase di presa in carico;
- d) informazioni relative all'inizio dell'assistenza;
- e) principali segni/sintomi oggetto di assistenza;
- f) tipologia delle prestazioni erogate;
- g) informazioni relative alla fase di conclusione.

Tali informazioni devono essere raccolte e trasmesse a conclusione del percorso assistenziale del singolo assistito.

L'attivazione a regime del flusso è prevista a partire dai dati di attività dal 1° gennaio 2013, con il primo invio da effettuarsi nel mese di aprile 2013 per i dati del primo trimestre 2013.

3. INFORMAZIONI FUNZIONALI RELATIVE AL TRACCIATO

3.1 I tracciati

I contenuti informativi, sono distinti in 2 tracciati, di seguito indicati:

- a) TRACCIATO 1 – contiene le informazioni relative ai dati anagrafici dell'assistito ed alla struttura erogatrice.
- b) TRACCIATO 2 – contiene le informazioni relative alla presa in carico dell'assistito, alle prestazioni erogate ed alla conclusione dell'assistenza.

In fase di avvio del sistema informativo per l'assistenza erogata presso gli Hospice è necessario utilizzare la classificazione ICD 9-CM versione 2007, nona revisione. Le successive versioni della classificazione ICD 9-CM saranno coerenti con quelle utilizzate dal flusso informativo per le Schede di Dimissione Ospedaliera (DM 27 ottobre 2000, n. 380 e successive modifiche) al fine di garantire l'allineamento tra i due flussi.

3.2 Tempi e modalità di invio

Il Sistema è alimentato con le informazioni relative all'assistenza erogata presso gli Hospice a partire dal 1 gennaio 2013, **con il primo invio da effettuarsi nel mese di aprile 2013 per i dati del primo trimestre 2013**, e costituisce per la Regione adempimento obbligatorio verso il sistema informativo NSIS.

Le informazioni devono essere trasmesse entro il mese successivo al trimestre di riferimento nel quale è avvenuta la conclusione del percorso assistenziale.

L'invio dei dati dei Tracciati 1 e 2 deve essere contestuale.

I flussi verranno trasmessi dalle Aziende ULSS titolari del debito informativo secondo le modalità indicate nel presente disciplinare tecnico, con la consueta modalità di trasmissione dei flussi informativi in esercizio, utilizzando le funzionalità rese disponibili dal portale regionale.

4. DESCRIZIONE FUNZIONALE DEI CAMPI

Tracciato Sistema informativo per il monitoraggio dell'assistenza erogata presso gli Hospice

1. TRACCIATO DATI ANAGRAFICI ASSISTITO

	N.	CHIAVE	Descrizione Campo	LUNGH.	POS. INIZ.	TIPO	OBB	Istruzioni per la codifica
DATI ANAGRAFICI DELL'ASSISTITO	1	X	Identificativo univoco assistito per episodio di presa in carico	20	1	AN	O	Codice identificativo univoco assegnato dall'Azienda ULSS all'assistito per la correlazione del dato anagrafico con le informazioni contenute nelle altre sezioni del tracciato record, gestite separatamente per il trasferimento dei dati in ottemperanza alla normativa sulla privacy. Viene generato dall'applicativo aziendale al momento della registrazione dell'episodio di assistenza (corrisponde ai numeri di pratica che identificano episodi di presa in carico diversi).
	2		Codice fiscale o altro codice identificativo utente	20	21	AN	O	Il campo va valorizzato con il Codice Fiscale per tutte le schede riferite a cittadini italiani. Per i cittadini stranieri, qualora non in possesso del Codice Fiscale, vanno indicati in alternativa tra loro il codice TEAM (Tessera europea assicurazione malattia), o il codice ENI (Europei non iscritti), o il codice STP (Straniero temporaneamente presente).
	3		Tipo identificativo utente	1	41	AN	O	Indica il tipo dell'identificativo del beneficiario della prestazione. I valori da indicare sono: 1. Codice fiscale 2. Codice ENI 3. Codice STP 4. Codice ID utente della Tessera Europea d'Assicurazione Malattia (TEAM) 5. Altro identificativo 9. Identificativo non disponibile
	4		Codice istituzione pagatrice TEAM (tessera europea)	28	42	AN	O	Indica il codice di identificazione assegnato a livello nazionale alla istituzione di assicurazione o di residenza competente ai sensi degli allegati 2 e 3 al regolamento 574/72. Come previsto nella Tessera Europea di Assicurazione Malattia (Il numero di istituzione pagatrice è riportato sotto quello di identificazione personale.)
	5		MPI	28	21	AN	F	Master Patient Index (Id regionale della posizione anagrafica). Chiave di identificazione univoca con cui la posizione anagrafica è stata censita in ambiente regionale (Anagrafe Unica). Disponibile per i residenti e assistiti in Regione Veneto, come servizio erogato dalla anagrafe unica regionale: progressivamente diventerà il riferimento anagrafico per la gestione dei flussi informativi per gli assistiti. Nel periodo iniziale di attivazione del flusso la compilazione è facoltativa.
	6		Codice sanitario	9	70	AN	O	Il campo va valorizzato, in combinazione con il codice fiscale, per i soli residenti in Veneto.
	7		Cognome	30	79	A	O	Campo da valorizzare, in lettere maiuscole.
	8		Nome	30	109	A	O	Campo da valorizzare, in lettere maiuscole.
	9		Data di nascita	8	139	D	O	Utilizzare il formato GGMMAAAA.
	10		Genere	1	147	N	O	Utilizzare i codici seguenti: 1 – maschio, 2 – femmina, 9 – non disponibile.
	11		Cittadinanza	3	148	AN	O	Identifica la cittadinanza dell'assistito alla fine del periodo di riferimento della rilevazione. Per i cittadini italiani codificare con 100. Per gli altri cittadini stranieri utilizzare il codice stati esteri definito dal Ministero dell'Interno per l'anagrafe della popolazione.

								Per gli apolidi codificare 999.
	12	Titolo studio	1	151	N	O		Indica il titolo di studio dell'assistito al termine del periodo di riferimento della rilevazione. I codici da utilizzare sono: 1. nessuno 2. licenza elementare 3. licenza media inferiore 4. diploma media superiore 5. diploma universitario 6. laurea 7. scuola professionale 9. sconosciuto
RESIDENZA	13	Regione di Residenza	3	152	AN	O		Indica la Regione di residenza dell'assistito . Per la codifica utilizzare il Codice Regioni di 3 caratteri definito con DM 17 settembre 1986, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n.240 del 15 ottobre 1986, e successive modifiche. Se stato estero valorizzare con 999
	14	Azienda Sanitaria di Residenza	3	155	AN	O		Indica l'Azienda Sanitaria di residenza dell'assistito al momento dell'ingresso in struttura. Codice Aziende ULSS Se stato estero valorizzare con 999
	15	Comune/Stato estero di Residenza	6	158	AN	O		Indica il Comune di residenza dell'assistito . Codici ISTAT (primi 3 caratteri per la provincia e i rimanenti 3 caratteri per il progressivo comune). Si raccomanda di non omettere la rilevazione dello "0" costituente il primo carattere del codice provincia. Per i residenti all'estero codificare 999 i primi 3 caratteri ed il codice stato estero nei successivi 3, utilizzando il codice stati esteri definito dal Ministero dell'Interno per l'anagrafe della popolazione.
EROGATORE	16	Regione di Erogazione	3	164	AN	O		Individua la Regione in cui è ubicata la struttura (Hospice) presso la quale il soggetto è stato preso in carico. Il codice da utilizzare è quello a 3 caratteri definito con DM 17 settembre 1986, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n.240 del 15 ottobre 1986, e successive modifiche. Se stato estero valorizzare con 999
	17	Azienda ULSS erogatrice	6	167	AN	O		Indica il Codice della ASL dove si trova la struttura erogatrice, preceduto dal codice regionale. Codificare nr regione + nr ULSS (es. 050101).
	18	Struttura erogatrice Codice STS11	8	173	AN	O		utilizzare i codici previsti nei modelli ministeriali HSP.11, HSP.11bis e STS.11 - Utilizzare i codici Sts11 validati con la tabella .xls distribuita alle Aziende.
	19	Struttura erogatrice. Codice MRA	15	181	AN	F		Campo che verrà valorizzato con la codifica MRA non appena disponibile.
	20	Data di ricovero	8	196	D	O		Indica la data di ricovero in Hospice. Utilizzare il formato GGMMAAAA.

2. TRACCIATO Presa in Carico e Attività

	N.	Chiave	Descrizione Campo	LUNGH.	POS. INIZ.	TIPO	OBB	Istruzioni per la codifica
PRESA IN CARICO	21	X	Identificativo univoco assistito per episodio di presa in carico	20	1	AN	O	Codice identificativo univoco definito e indicato nel record anagrafico per la correlazione tra i due tracciati.
	22		Tariffa giornaliera	8	21	N	O	Indica la componente della tariffa applicata a carico del Servizio Sanitario Regionale. Valore numerico compreso tra 0.01 e 999999.99

	23	Tipo struttura di provenienza	1	29	N	O	Indica la struttura o il luogo di provenienza dell'assistito. I valori ammessi sono: 1. domicilio dell'assistito, senza cure palliative domiciliari attive 2. domicilio dell'assistito con cure palliative domiciliari attive 3. Struttura socio-sanitaria residenziale 4. struttura sociale 5. struttura ospedaliera 6. struttura di riabilitazione 9. altro
	24	Data richiesta ricovero	8	30	D	O	Indicare la data di richiesta di UVMD
	25	Data ricezione richiesta ricovero	8	38	D	O	Indica la data in cui l'Hospice riceve la richiesta di ricovero. Valorizzare con la data dell'inserimento nella lista di attesa dell'Hospice.
	26	Patologia responsabile	6	46	AN	O	Indica la patologia responsabile del quadro clinico. E' possibile indicare un'unica patologia. Utilizzare codifica ICD 9 CM, limitatamente ai primi tre caratteri che individuano la categoria.
	27	Motivo prevalente Ricovero	1	52	N	O	Indica il motivo prevalente per il quale è richiesta la presa in carico. I valori ammessi sono: 1. Clinico 2. Non clinico
	28	Segno/Sintomo clinico non diversamente controllabile - SS1	6	53	AN	O	Indica il segno/sintomo clinico non diversamente controllabile alla base della richiesta di presa in carico. Utilizzare codifica ICD 9 CM, pertanto sono accettate le lunghezze che tali codici prevedono. Vedi Tabella 1 allegata che contiene un elenco dei segni/sintomi clinici più frequenti, nell'ambito dell'attività degli Hospice.
	29	Segno/Sintomo clinico non diversamente controllabile - SS2	6	59	AN	F	Indica un ulteriore segno/sintomo clinico non diversamente controllabile alla base della richiesta di presa in carico. Utilizzare codifica ICD 9 CM, pertanto sono accettate le lunghezze che tali codici prevedono. Vedi Tabella 1 allegata.
	30	Motivo non clinico - MNC1	6	65	AN	O	Indica il motivo non clinico alla base della presa in carico. Utilizzare codifica ICD 9 CM, pertanto sono accettate le lunghezze che tali codici prevedono. Vedi Tabella 2 allegata che contiene un elenco dei segni/sintomi non clinici più frequenti, nell'ambito dell'attività degli Hospice. Nei casi in cui non è presente nessun motivo non clinico codificare con "XXXXXX"
	31	Motivo non clinico - MNC2	6	71	AN	F	Indica un ulteriore motivo non clinico alla base della presa in carico. Utilizzare codifica ICD 9 CM, pertanto sono accettate le lunghezze che tali codici prevedono. Vedi Tabella 2 allegata che contiene un elenco dei segni/sintomi non clinici più frequenti, nell'ambito dell'attività degli Hospice. Nei casi in cui non è presente nessun motivo non clinico codificare con "XXXXXX"
	32	Punteggio Karnofsky	2	77	N	F	Punteggio Karnofsky al momento dell'ingresso in Hospice. Vedi scala Karnofsky. Valori tra 10 a 90
	33	Totale punteggio di priorità UVMD	2	79	N	F	Totale punteggio di priorità al momento della UVMD. DGR 3318/2008. Valori tra 1 a 24
	34	Totale punteggio STAS	2	81	N	F	Totale punteggio STAS all'ingresso in Hospice. Vedi Scheda STAS. Valori tra 1 a 68
EROGAZIONE	35	Segno/sintomo clinico primario - SSP1	6	83	AN	O	Indica il segno/sintomo la cui gestione ha comportato il maggior impegno di risorse da parte della struttura. Utilizzare codifica ICD 9 CM, pertanto sono accettate le lunghezze che tali codici prevedono. Vedi Tabella 1 allegata che contiene un elenco dei segni/sintomi clinici più frequenti, nell'ambito dell'attività degli Hospice.
	36	Segno/sintomo clinico primario - SSP2	6	89	AN	F	Indica un ulteriore segno/sintomo la cui gestione ha comportato il maggior impegno di risorse da parte della struttura. Utilizzare codifica ICD 9 CM, pertanto sono accettate le lunghezze che tali

							codici prevedono. Vedi Tabella 1 allegata.
	37	Segno/sintomo clinico secondario - SSS1	6	95	AN	F	Indica altro segno/sintomo gestito della struttura. Utilizzare codifica ICD 9 CM, pertanto sono accettate le lunghezze che tali codici prevedono. Vedi Tabella 1 allegata che contiene un elenco dei segni/sintomi non clinici più frequenti, nell'ambito dell'attività degli Hospice.
	38	Segno/sintomo clinico secondario- SSS2	6	101	AN	F	Indica un ulteriore altro segno/sintomo gestito della struttura. Utilizzare codifica ICD 9 CM, pertanto sono accettate le lunghezze che tali codici prevedono. Vedi Tabella 1 allegata che contiene un elenco dei segni/sintomi non clinici più frequenti, nell'ambito dell'attività degli Hospice.
	39	Macroprestazioni	20	107	AN	O	Indica le macroprestazioni che caratterizzano l'assistenza erogata. NB: Possono essere inserite al massimo 10 macroprestazioni, il campo è obbligatorio, sono da segnalare solo le macroprestazioni erogate nel corso dell'assistenza . Codificare in questo modo: "1" in caso di prestazione erogata "2" in caso prestazione non erogata. La posizione del carattere si riferisce alla prestazione secondo i valori descritti: 1. controllo dolore 2. controllo dispnea 3. controllo sintomi gastro-enterici (nausea, vomito, ecc.) 4. controllo sintomi psico-comportamentali (ansia, angoscia, agitazione, delirium, ecc.) 5. medicazioni complesse 6. sedazione terminale/palliativa 7. gestione di quadri clinici complessi (fistole, masse ulcerate, stomie, drenaggi, vaste lesioni cutanee, etc.) 8. ascolto/supporto al paziente/famiglia 9. accudimento del paziente (con autonomia ridotta o assente) 10. altra macroprestazione Le posizioni da utilizzare sono le prime 10 (a sinistra) della stringa.
CONCLUSIONE	40	Data di dimissione	8	127	D	O	Indica la data di dimissione.
	41	Modalità di dimissione	1	135	AN	O	Indica la motivazione per cui viene conclusa l'assistenza. I valori ammessi sono: 1. dimissione ordinaria al domicilio dell'assistito 2. dimissione al domicilio dell'assistito con assistenza domiciliare 3. dimissione dell' assistito con cure palliative domiciliari 4. dimissione presso strutture residenziali extraospedaliere 5. trasferito ad ospedale 6. deceduto 9. altro

Si ricordano alcune regole generali di compilazione dei campi:

- 1) I campi alfanumerici (a lunghezza variabile) vanno allineati a sinistra ed eventualmente completati con caratteri "spazio"; analogamente, se non valorizzati, essi devono contenere caratteri "spazio".
- 2) I campi numerici vanno allineati a destra ed eventualmente completati con caratteri "zero"; analogamente, se non valorizzati, essi devono contenere caratteri "zero".
- 3) I campi numerici contenenti importi devono avere una parte decimale comunque valorizzata mediante due caratteri. In posizione fissa sul terz'ultimo byte il carattere di separazione della parte decimale dalla parte intera deve essere il punto. Vietato invece l'utilizzo di caratteri di separazione delle migliaia.
- 4) I campi "data", se non utilizzati, devono contenere caratteri "spazio". Utilizzare il formato GGMMAAAA.

5. APPENDICE AL DISCIPLINARE

A titolo esclusivamente esemplificativo e non esaustivo, si riporta di seguito un elenco dei segni/sintomi clinici più frequenti, nell'ambito degli Hospice.

TABELLA 1

Segno/Sintomo	Codifica ICD 9 CM	Segno/Sintomo	Codifica ICD 9 CM
Affezioni pruriginose non specificate (Prurito SAI)	698.9	Dolore Addome di altre sedi specificate	789.09
Alterazione (o perdita) temporanea della coscienza (Confusione)	780.02	Dolore correlato a neoplasia (acuto, cronico)	338.3
Altra e specificata ritenzione urinaria	788.29	Dolore degli arti	729.5
Altra incontinenza urinaria	788.39	Dolore Generalizzato	780.96
Altra Stipsi	564.09	Ecchimosi spontanee	782.7
Altre alterazioni della coscienza (Sonnolenza, sopore, stupore)	780.09	Edema (cute)	782.3
Altre dispnee e anomalie respiratorie	786.09	Ematemesi	578.0
Altro dolore Toracico	786.59	Emofloe	786.3
Altro intasamento dell'intestino (Subocclusione/Occlusione intestinale)	560.39	Emorragia del retto e dell'ano	569.3
Altro malessere ed affaticamento (Astenia SAI)	780.79	Emorragia non specificata	459.0
Anoressia (Perdita di appetito)	783.0	Incontinenza fecale	787.6
Ascite	789.5	Insomnia non specificata	780.52
Cachessia	799.4	Iperidrosi generalizzata (Sudorazione eccessiva)	780.8
Cefalea	784.0	Ittero non specificato	782.4
Cervicalgia (Dolore Capo-Collo)	723.1	Melena e rettorragia	578.1
Cianosi	782.5	Movimenti involontari anormali (Tremori)	781.0
Coma	780.01	Nausea (solo)	787.02
Cure palliative	V66.7	Oliguria, anuria	788.5
Delirium da condizioni patologiche classificate altrove	293.0	Rachialgia dorsale (Dolore Rachide)	724.1
Diarrea	787.91	Singhiozzo	786.8
Difficoltà dell'alimentazione ed errori nella somministrazione degli alimenti	783.3	Stati di ansia non specificato (Ansia)	300.00
Dimagrimento anomalo	783.21	Stordimento e capogiro (Vertigini)	780.4
Disfagia	787.2	Tosse	786.2
Dispepsia e altri disturbi specificati della funzione gastrica	536.8	Ulcerazione da decubito (altri siti)	707.09
Disturbi del sonno non specificati	780.50	Vomito (solo)	787.03
Disturbi della secrezione salivare (Xerostomia-Scialorrea)	527.7	Vomito con nausea	787.01
Disturbi della sensibilità cutanea	782.0	Atri segni o sintomi	Codificare con ICD 9 CM
Disturbo distimico (depressione reattiva, scadimento di umore)	300.4		

A titolo esclusivamente esemplificativo e non esaustivo, si riporta di seguito un elenco dei segni/sintomi non clinici più frequenti, nell'ambito degli Hospice.

TABELLA 2

Motivo non clinico	Codifica ICD 9 CM
Abitazione inadeguata	V60.1
Altre ragioni per entrare in contatto con i servizi (Scelta del malato come luogo di assistenza)	V65.8
Assenza del care-giver	V60.4
Persona che vive da solo	V60.3
Problema psicosociale non specificato (sofferenza psicoesistenziale)	V62.9
Ricovero di sollievo temporaneo (famiglia)	V60.5
Altri motivi non clinici	Codificare con ICD 9 CM