



## CURE PALLIATIVE

### NORMATIVA NAZIONALE E INTERNAZIONALE

**PINO FRAU**

# Cure Palliative

## *Storytelling*

Nel **medioevo**, si fornivano *cure e sollievo* a tutti i bisognosi di **conforto**, anche ai *moribondi*.

I futuri ospedali, acquisirono questa caratteristica, in particolare con il passaggio della gestione agli ordini ecclesiastici.

# Cure Palliative

## *Storytelling*

Nell'era moderna la medicina enfatizza i concetti di cura “per” la guarigione, rinunciando quasi a intervenire in caso di guarigione non possibile o nelle fasi ultime della vita, quando, *“non c'è più niente da fare”*

# Cure Palliative

## *Storytelling*

La **medicina palliativa** riprende il senso antico e mai tramontato del tutto del portare sollievo e conforto ai malati per i quali non c'è speranza di guarigione.

E' la novità della **medicina attuale** perchè permette ancora di curare ancora in maniera dignitosa quando la prognosi è infausta, o per stato terminale, senza pensare alla guarigione.

# Cure Palliative

## *Storytelling*

### Quale cura ?

L'attenzione principale, non potendo più focalizzarsi sulla guarigione, si rivolge alla **qualità dell'*ultima parte della vita*** delle persone e della famiglia, attraverso cure studiate ed erogate appositamente per **limitarne la sofferenza e i disturbi più invalidanti.**

# Cure Palliative

## *Storytelling*

Simbolicamente si fa risalire l'inizio delle cure palliative al **1967**, quando *Cicely Saunders*, diede vita al **St. Christopher Hospice**, a Sydenham (Londra).

# Cure Palliative

## *Storytelling*

Il St. Christopher's Hospice, luogo di cura nato con l'intento prioritario di assistere e curare i pazienti in fase terminale, **integrando** la risposta **all'interno dell'istituto** con quella presso il loro domicilio.

# Cure Palliative

## *Storytelling*

Il modello di cura palliativa trovò accoglienza rapida, dopo il 1967 diffondendosi in tutto il mondo contribuendo a sviluppare una **disciplina medica specifica: *la medicina palliativa***.



# Cure Palliative

## *Storytelling*

### *Prima fase*

Il moderno Hospice si sviluppa, inizialmente, in **Europa** sul modello inglese, soprattutto in *Irlanda e Francia*.

# Cure Palliative

*Storytelling*

***Seconda fase***

Vede poi la diffusione anche presso altri paesi come il **Canada, gli Stati Uniti e l'Australia.**

Solo in seguito si ebbe un'ulteriore espansione nel più ampio **panorama europeo**

# Cure Palliative

## *Storytelling*

### *Terza fase*

In una terza fase, poi, alcune realtà pionieristiche vennero realizzate anche in **Asia**, in **Africa** e nel **Sud America**, facendo divenire quello degli hospice e delle cure palliative un fenomeno affermatosi su scala mondiale.

# Cure Palliative

*Storytelling*

***Attuale fase***

Un'indagine pubblicata nel **2008** segnalava la presenza di programmi di cure palliative-hospice in **più della metà dei paesi nel mondo**, con una maggiore concentrazione nelle aree dove il livello di benessere raggiunto (*United Nations Human Development Index*) era maggiore, come *Stati Uniti, Canada ed Europa* (*Wright et al., 2008*).

# Cure Palliative

*Storytelling*

***Attuale fase***

Negli **Stati Uniti** gli hospice e le cure palliative sono progrediti rapidamente negli ultimi anni, mentre **Gran Bretagna e Irlanda** mostrano già un ottimo livello di assistenza.

# Cure Palliative

*Storytelling*

***Attuale fase***

In molti altri **Paesi europei**, invece, c'è ancora tanta strada da fare affinché sia garantito a tutti l'accesso a questo tipo di trattamenti,

**L'Italia** si colloca al **12°** posto della classifica europea .

# Cure Palliative

*Storytelling*

***Attuale fase***

E' previsto l'avvio di una **petizione** affinché la *Commissione Europea* promulghi un nuovo **disegno di legge** in merito.

# Cure Palliative

## *Storytelling*

## Italia

I **primi servizi pionieristici** italiani di cure palliative si costituirono inizialmente ad opera di associazioni di volontariato/no-profit, avvalendosi di *infermieri e medici* (rianimatori, anestesisti e oncologi)



# Cure Palliative

## *Storytelling*

### Italia

Questi primi servizi pionieristici consistevano in **ambulatori** dove venivano praticate terapie mirate per lo più al controllo del dolore, sviluppati prettamente in ambito sanitario **ospedaliero** (Corli, 1988).

# Cure Palliative

## *Storytelling*

### Italia

Le prime cure palliative, ricondotte alla terapia del dolore, sono praticate da ***professionisti del dolore***, cominciano a definire un nuovo modo di “fare medicina” : nascono i primi *medici palliativisti* e si comincia a definire una nuova disciplina: *medicina palliativa*. (Corli, 1988).

# Cure Palliative

## *Storytelling*

### **Italia:**

*Inizi anni '80: **Modello Floriani***

Parte il **Servizio di Terapia del Dolore** dell'Istituto Nazionale per la Ricerca e la Cura dei Tumori di Milano, dell'ingegnere Virgilio Floriani, fondatore dell'omonima associazione e di un'organizzazione di volontari, la sezione milanese della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori.

# Cure Palliative

## *Storytelling*

### **Italia:**

*Inizi anni '80: **Modello Floriani***

In queste prime esperienze prevalse il **modello domiciliare** anziché quello dell'assistenza residenziale che ha come base operativa l'ospedale, ma con l'obiettivo di espandersi sul territorio mediante l'attività di équipe domiciliari.

# Cure Palliative

## *Storytelling*

### **Italia:**

#### ***Anni 2000: Modello Antea***

Il “modello Antea” ha trovato il pieno sviluppo nel 2000 con l’apertura di un **Hospice**, primo centro dove sono erogate *cure palliative domiciliari e residenziali* dalla *medesima equipe* che opera in entrambi i contesti.

# Cure Palliative

## *Storytelling*

### **Italia:**

#### ***Anni 2000: Modello Antea***

In contemporanea nasce la **Scuola di formazione Antea Formad** che realizza corsi e i primi master in cure palliative.

# Cure Palliative

## *Storytelling*

### Italia

*L'esperienza italiana* di vere cure palliative ha trovato nell'**assistenza domiciliare**, anche se a partenza dall'ospedale la principale sede di realizzazione, a differenza di altri paesi dove sono stati creati numerosi hospice sul territorio, a causa di differenti condizioni economiche, organizzative e di cultura dei servizi sanitari. (Casale, 1994)

# Cure Palliative

## *Storytelling*

### Italia

L'assistenza domiciliare si è sviluppata gradualmente *calibrando le forze disponibili*, ripartendo il carico assistenziale tra *l'equipe e la famiglia* e utilizzando, con intelligenza e creatività, le risorse del *volontariato*. (Casale e Mastroianni, 2011).



# Cure Palliative

## *Storytelling*

## Italia

Queste forze da sole sarebbero state insufficienti a creare un hospice, cioè una struttura che per definizione deve essere in grado di assistere e curare con continuità e piena disponibilità di risorse. (Casale e Mastroianni, 2011).

# Cure Palliative

*Normativa*

**Seconda metà degli anni '90**

**Piano Sanitario Nazionale triennalità 1998-2000,**  
tra gli obiettivi, per la prima volta ,sono presenti  
iniziative atte a “migliorare l’assistenza erogata  
alle persone che affrontano la fase terminale della  
vita”.

# Cure Palliative

## *Normativa*

### **Seconda metà degli anni '90**

#### **Legge 39/99,**

*Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 28 dicembre 1998, n. 450, recante disposizioni per assicurare interventi urgenti di attuazione del Piano sanitario nazionale 1998-2000", delinea il quadro organizzativo delle cure palliative, avviando il processo di diffusione degli **hospice** in Italia.*

# Cure Palliative

## *Normativa*

### **Legge 39/99,**

Entro trenta giorni dalla data di entrata in vigore del presente decreto, il Ministro della sanità,..... adotta un **programma** su base nazionale per la realizzazione, in ciascuna regione e provincia autonoma, in coerenza con gli obiettivi del Piano sanitario nazionale, di una o piu' strutture, ubicate nel territorio in modo da consentire un'agevole accessibilita' da parte dei pazienti e delle loro famiglie, dedicate all'assistenza palliativa e di supporto prioritariamente per i pazienti affetti da patologia neoplastica terminale che necessitano di cure finalizzate ad assicurare una migliore qualita' della loro vita e di quella dei loro familiari.

Le suddette strutture dovranno essere realizzate prioritariamente attraverso l'adeguamento e la riconversione di strutture, di proprieta' di aziende sanitarie locali o di aziende ospedaliere, inutilizzate anche parzialmente, ovvero di strutture che si siano rese disponibili in conseguenza della **ristrutturazione della rete ospedaliera** di cui all'articolo.....

# Cure Palliative

## *Normativa*

### **Legge 39/99,**

.....Le regioni e le province autonome presentano al Ministero della sanita',...., i **progetti** per l'attivazione o la realizzazione delle strutture, conformi alle indicazioni del programma medesimo e tali da assicurare l'integrazione delle nuove strutture e dell'assistenza domiciliare con le altre attivita' di assistenza sanitaria erogate nell'ambito della regione o della provincia.

A tali progetti deve essere allegato un **piano della regione** o della provincia autonoma che assicuri l'integrazione dell'attivita' delle strutture con le altre attivita' di assistenza ai pazienti indicati nel comma 1.....

Alle regioni sono attribuite, in ragione della quota capitaria prevista dal Piano sanitario nazionale, **somme** per complessivi 150 miliardi di lire, da destinare **all'assistenza domiciliare**, con particolare riferimento ai pazienti in fase critica.

# Cure Palliative

*Normativa*

**Anno 2001**

## **Livelli Essenziali di Assistenza (L.E.A)**

riconoscimento che le cure palliative rientrano nei LEA per cui lo Stato e le regioni devono fornire, gratuitamente, alla popolazione un modello assistenziale in rete, garante della qualità di vita e della dignità della persona (DPCM 29 novembre 2001 Livelli Essenziali di Assistenza)

# Cure Palliative

*Normativa*

**Anno 2010**

**Legge n.38/2010** - Sancisce il diritto per ogni cittadino all'accesso alle ***cure palliative*** ed alla ***cura del dolore*** considerato in tutte le sue forme, a tutela della dignità del malato e a garanzia della qualità della vita fino al suo termine.

I diritti sanciti dalla legge in esame sono validi per tutte le persone e per tutti i luoghi.

# Cure Palliative

## Normativa - Legge n.38/2010

### Definizioni

- |                            |                                                   |
|----------------------------|---------------------------------------------------|
| 1. Cure Palliative         | 6. Assistenza residenziale                        |
| 2. Terapia del dolore      | 7. Assistenza domiciliare                         |
| 3. Malato                  | 8. Day hospice                                    |
| 4. Rete Cure Palliative    | 9. Assistenza specialistica di terapia del dolore |
| 5. Rete Terapia del dolore |                                                   |



# Cure Palliative

## *Normativa*

### **Legge n.38/2010**

## *Definizioni*

« **cure palliative** »: l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla *persona malata* sia al suo *nucleo familiare*, finalizzati alla **cura attiva e totale** dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde piu' trattamenti specifici

# Cure Palliative

## *Normativa*

### **Legge n.38/2010**

#### *Definizioni*

« **terapia del dolore** »: l'insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare alle forme morbose croniche idonee e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare idonei **percorsi diagnostico-terapeutici** per la soppressione e il controllo del dolore;

# Cure Palliative

## *Normativa*

### **Legge n.38/2010**

#### *Definizioni*

« **malato** »: la persona affetta da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale *non esistono terapie* o, se esse esistono, sono *inadeguate* o sono risultate *inefficaci* ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita, nonche' la persona affetta da una patologia dolorosa cronica da moderata a severa;

# Cure Palliative

## *Normativa*

### **Legge n.38/2010**

#### *Definizioni*

**« reti »:** la rete nazionale per le cure palliative e la rete nazionale per la terapia del dolore, volte a garantire la *continuità assistenziale* del malato dalla struttura ospedaliera al suo domicilio e costituite dall'insieme delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali, delle figure professionali e degli interventi diagnostici e terapeutici disponibili nelle regioni e nelle province autonome, dedicati all'erogazione delle cure palliative, al controllo del dolore in tutte le fasi della malattia, con particolare riferimento alle fasi avanzate e terminali della stessa, e al supporto dei malati e dei loro familiari;

# Cure Palliative

## *Normativa*

### **Legge n.38/2010**

## *Definizioni*

« **assistenza residenziale** »: l'insieme degli interventi sanitari, socio-sanitari e assistenziali nelle cure palliative erogati ininterrottamente da equipe multidisciplinari presso una struttura, denominata « **hospice** »;

# Cure Palliative

## *Normativa*

### **Legge n.38/2010**

#### *Definizioni*

**« assistenza domiciliare »:** l'insieme degli interventi sanitari, socio-sanitari e assistenziali che garantiscono l'erogazione di cure palliative e di terapia del dolore al **domicilio** della persona malata, per cio' che riguarda sia gli interventi di base, coordinati dal medico di medicina generale, sia quelli delle equipe specialistiche di cure palliative, di cui il medico di medicina generale e' in ogni caso parte integrante, garantendo una *continuita' assistenziale ininterrotta*;

# Cure Palliative

*Normativa*

**Legge n.38/2010**

*Definizioni*

**« day hospice »:** l'articolazione organizzativa degli hospice che eroga prestazioni diagnostico-terapeutiche e assistenziali a ciclo diurno non eseguibili a domicilio

# Cure Palliative

*Normativa*

**Legge n.38/2010**

*Definizioni*

**« assistenza specialistica di terapia del dolore »:**  
l'insieme degli interventi sanitari e assistenziali di  
terapia del dolore erogati in regime ambulatoriale,  
di day hospital e di *ricovero ordinario* e *sul*  
*territorio* da equipe specialistiche.



# Cure Palliative

## *Normativa*

### **Legge n.38/2010**

#### *Altri impegni*

Lo stato promuove nel triennio 2010-2012 la realizzazione di ***campagne istituzionali di comunicazione*** destinate a informare i cittadini sulle modalita' e sui criteri di accesso alle prestazioni e ai programmi di assistenza in materia di cure palliative e di terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative, anche attraverso il coinvolgimento e la collaborazione dei medici di medicina generale e dei pediatri di libera scelta, delle farmacie pubbliche e private nonche' delle organizzazioni private senza scopo di lucro impegnate nella tutela dei diritti in ambito sanitario ovvero operanti sul territorio nella lotta contro il dolore e nell'assistenza nel settore delle cure palliative.

# Cure Palliative

*Normativa*

**Legge n.38/2010**

*Impegni*

..... promuovere **l'attivazione e l'integrazione delle due reti** ( *di cure e di terapia del dolore di cure palliative*) a livello regionale e nazionale e la loro uniformita' su tutto il territorio nazionale.

# Cure Palliative

## *Normativa*

### **Legge n.38/2010**

#### *Impegni*

.....sono individuate le **figure professionali** con specifiche competenze ed esperienza nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, anche per l'eta' pediatrica, con particolare riferimento ai medici di *medicina generale* e ai medici *specialisti in anestesia e rianimazione, geriatria, neurologia, oncologia, radioterapia, pediatria,* ai medici con esperienza almeno triennale nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, agli *infermieri, agli psicologi* e agli *assistenti sociali* nonche' *alle altre figure* professionali ritenute essenziali.

# Cure Palliative

## *Normativa*

### **Legge n.38/2010**

#### *Impegni*

..... sono definiti i requisiti minimi e le modalita' organizzative necessari per l'**accreditamento** delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unita' di cure palliative e della terapia del dolore domiciliari presenti in ciascuna regione, al fine di definire la rete per le cure palliative e la rete per la terapia del dolore.....

# Cure Palliative

*Normativa*

**Legge n.38/2010**

*Impegni*

..... **risorse** per il Progetto « Ospedale-Territorio  
senza dolore ».

# Cure Palliative

*Normativa*

**Legge n.38/2010**

*Impegni*

..... **risorse** per il Progetto « Ospedale-Territorio senza dolore ».....

..... destinate a iniziative, anche di carattere formativo e sperimentale, volte a sviluppare il coordinamento delle azioni di cura del dolore favorendone l'integrazione a livello territoriale.

# Cure Palliative

## *Normativa*

### **Legge n.38/2010**

#### *Impegni*

..... all'interno della **cartella clinica**, nelle sezioni medica ed infermieristica, in uso presso tutte le strutture sanitarie, devono essere riportati le caratteristiche del dolore rilevato e della sua evoluzione nel corso del ricovero, nonche' la tecnica antalgica e i farmaci utilizzati, i relativi dosaggi e il risultato antalgico conseguito. .

# Cure Palliative

## *Normativa*

### **Legge n.38/2010**

#### *Impegni*

..... una **commissione nazionale**, avvalendosi delle risorse umane disponibili a legislazione vigente, il monitoraggio per le cure palliative e per la terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative.



# Cure Palliative

*Normativa*

**Legge n.38/2010**

*Impegni*

**Art. 10**

*Semplificazione delle procedure di accesso ai  
**medicinali** impiegati nella terapia del dolore.*

# Cure Palliative

## *Normativa*

### **L'Accordo della Conferenza tra Stato e Regioni del 16 dicembre 2010**

Definisce le linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito delle cure palliative e della terapia del dolore identificando la struttura organizzativa delle *Reti di cure palliative e delle Reti di terapia del dolore*, articolate in strutture regionali e aziendali.

# Cure Palliative

## *Normativa*

### **Accordo della Conferenza tra Stato e Regioni del 10 luglio 2014**

Individua le **figure professionali** competenti nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore per l'assistenza nelle reti di cure palliative sia garantita da figure professionali che collaborano con il medico di medicina generale, quali il *medico specialista in anestesia, terapia intensiva e rianimazione*, il medico specialista in *oncologia, ematologia, geriatria, medicina interna, malattie infettive, neurologia e radioterapia*.

L'accordo riconosce il contributo fondamentale fornito, da **altre figure professionali** (*l'infermiere, il fisioterapista, il dietista, l'assistente sociale, l'operatore socio-sanitario e lo psicologo*).

# Cure Palliative

## *Normativa*

### **Decreto del Ministero della salute del 4 giugno 2015**

***Certificazione professionale*** in cure palliative per i medici non in possesso di specializzazione: ha previsto che i medici che hanno svolto la loro attività professionale per almeno *3 anni*, dall'entrata in vigore della legge 147/2013 in una *struttura pubblica o privata accreditata* dalla Regione, possano chiedere la certificazione dell'esperienza professionale alla Regione/Provincia Autonoma di riferimento.

# Cure Palliative

*Normativa*

**Anno 2017**

**DPCM del 12 gennaio 2017**

“Definizione e aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502”.

# Cure Palliative

*Normativa*

**Anno 2017**

**Il DPCM 12 gennaio 2017 di aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA)**

ha completato il quadro dei principali provvedimenti normativi in materia di cure palliative recependo la normativa progressivamente adottata e definendo i seguenti livelli di assistenza nell'ambito della Rete Locale di cure palliative:

# Cure Palliative

## *Normativa*

### **Anno 2017**

### **Il DPCM 12 gennaio 2017 di aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA)**

**Art. 15 Assistenza specialistica ambulatoriale:** il nomenclatore delle prestazioni di specialistica ambulatoriale prevede per la prima volta la “Prima visita multidisciplinare per cure palliative – incluso: stesura del PAI” e la “Visita di controllo per cure palliative - incluso: rivalutazione del PAI” (rispettivamente codici 89.07.A; 89.01. R).

# Cure Palliative

## *Normativa*

### **Anno 2017**

### **Il DPCM 12 gennaio 2017 di aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA)**

**Art. 21 Percorsi assistenziali integrati:** è garantito l'**accesso unitario** ai servizi sanitari e sociali, la presa in carico della persona attraverso la valutazione multidimensionale dei bisogni (**VMD**), sotto il profilo clinico, funzionale e sociale e la predisposizione di un **Progetto di assistenza individuale (PAI)**.



# Cure Palliative

## *Normativa*

### **DPCM del 12 gennaio 2017**

#### **Art. 23 - *Cure palliative domiciliari***

Il Servizio sanitario nazionale garantisce le **cure domiciliari palliative** di cui alla legge 15 marzo 2010, n. 38, nell'ambito della Rete di cure palliative a favore di persone affette da patologie ad **andamento cronico ed evolutivo** per le quali **non esistono terapie** o, se esistono, **sono inadeguate o inefficaci** ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita.

# Cure Palliative

## *Normativa*

### **Anno 2017**

### **Il DPCM 12 gennaio 2017 di aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA)**

**Art. 23 Cure palliative domiciliari:** sono erogate dalle strutture **Unità di Cure Palliative- UCP** e *non più nell'ambito dell'assistenza domiciliare integrata*: sono le UCP che erogano sia le cure palliative di base che quelle specialistiche garantendo l'unitarietà e l'integrazione dei percorsi di cura con un'equipe curante di riferimento sul percorso e non sul setting assistenziale.

# Cure Palliative

## *Normativa*

### **DPCM del 12 gennaio 2017**

#### **Art. 23 - *Cure palliative domiciliari***

Le cure sono erogate dalle **Unità' di Cure Palliative (UCP)** sulla base di **protocolli formalizzati** nell'ambito della **Rete** e sono costituite da prestazioni professionali di tipo *medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, accertamenti diagnostici, fornitura dei farmaci...nonche' dei preparati per nutrizione artificiale, da aiuto infermieristico, assistenza tutelare professionale e sostegno spirituale.*

# Cure Palliative

## *Normativa*

**DPCM del 12 gennaio 2017**

**Art. 23 - *Cure palliative domiciliari***

***Livello base***: costituito da interventi coordinati dal medico di *medicina generale* o dal *pediatra di libera scelta*, .....; sono erogate da ***medici e infermieri*** con *buona conoscenza di base* delle cure palliative e si articolano in interventi programmati caratterizzati da un CIA minore di 0,50 in funzione del progetto di assistenza individuale

# Cure Palliative

## *Normativa*

### **DPCM del 12 gennaio 2017**

#### **Art. 23 - *Cure palliative domiciliari***

**Livello specialistico:** costituito da interventi da parte di *equipe multiprofessionali e multidisciplinari dedicate*, rivolti a malati con *bisogni complessi* per i quali gli interventi di base sono inadeguati; richiedono un *elevato livello di competenza e modalita' di lavoro interdisciplinare.....* sono garantiti la *continuita' assistenziale*, interventi programmati ...definiti dal progetto di assistenza individuale nonche' *pronta disponibilita'* medica e infermieristica sulle 24 ore.

# Cure Palliative

*Normativa*

**DPCM del 12 gennaio 2017**

**Art. 31 – *Centri residenziali di Cure Palliative***

Gli **Hospice** garantiscono in ambito territoriale l'assistenza ai malati nella fase terminale della vita.

# Cure Palliative

## *Normativa*

### **DPCM del 12 gennaio 2017**

#### **Art. 38 Ricovero ordinario per acuti.**

Le *cure palliative* sono per la prima volta espressamente citate come prestazioni cliniche, farmaceutiche, strumentali, necessarie ai fini dell'inquadramento diagnostico e terapeutico, che devono essere garantite durante l'attività di ricovero ordinario.

Il comma 2 stabilisce, infatti, che nell'ambito dell'attività di ricovero ordinario sono garantite tutte le prestazioni (..) incluse la terapia del dolore e le cure palliative.

# Cure Palliative

## *Normativa – Regione Sardegna*

La Regione Sardegna ha formalmente recepito l'Intesa Stato Regioni del 2012 istituendo la **Rete delle cure palliative** (*DGR 33/32 del 08.08.2013*) e la **Rete della terapia del dolore** (*DGR 5/31 del 11.02.2014*;



# Cure Palliative

## *Normativa – Regione Sardegna*

La Regione Sardegna ha, inoltre, istituito il **“Coordinamento Regionale per le cure palliative”**, col compito di monitorare la rete per garantire l'erogazione di livelli uniformi di assistenza a livello regionale, successivamente ridefinito nella sua composizione e nei compiti con *Decreto n. 6 del 27.01.2015*.

# Cure Palliative

*Normativa – Regione Sardegna*

**Allegato alla Delib.G.R. n. 3/19 del 15.1.2019**  
*“Linee di indirizzo per il rafforzamento delle Cure Palliative della Regione Sardegna”*

# Cure Palliative

*Normativa – Regione Sardegna*

**Allegato alla Delib.G.R. n. 3/19 del 15.1.2019**

## **Il modello della Rete di Cure Palliative**

La rete di assistenza ai pazienti di fine vita è costituita da un'aggregazione funzionale ed integrata dei servizi distrettuali, ospedalieri, sanitari e sociali, che assicuri un modello di intervento di cure palliative flessibile articolabile e trasversale.

# Cure Palliative

*Normativa – Regione Sardegna*

**Allegato alla Delib.G.R. n. 3/19 del 15.1.2019**

## **Il modello della Rete di Cure Palliative**

La flessibilità e articolabilità devono essere inseriti in un contesto di “*simultaneous care*” che basa il suo principio sulla rapida evoluzione della malattia neoplastica (curativa – palliativa – terminale) e quindi sulla rapida adattabilità dell’assistenza alle mutevoli esigenze dell’assistito.

# Cure Palliative

*Normativa – Regione Sardegna*

**Allegato alla D.G.R. n. 3/19 del 15.1.2019**

## **Il modello della Rete di Cure Palliative**

In questo sistema di offerta assistenziale il paziente e la sua famiglia possono essere guidati e coadiuvati nel percorso tra il proprio domicilio, sede di intervento privilegiata, e le strutture di degenza specificatamente dedicate al ricovero soggiorno dei malati non assistibili presso la propria abitazione.

# Cure Palliative

*Normativa – Regione Sardegna*

**Allegato alla D.G.R. n. 3/19 del 15.1.2019**

## **La Rete Locale di Cure Palliative**

La Rete Locale di Cure Palliative (RLCP), come previsto dall'Accordo Stato Regioni del 2012 è una aggregazione funzionale e integrata delle attività di cure palliative erogate nei diversi setting assistenziali.

# Cure Palliative

*Normativa – Regione Sardegna*

**Allegato alla D.G.R. n. 3/19 del 15.1.2019**

## **La Rete Locale di Cure Palliative**

Le reti locali regionali sono **tre** e si articolano in altrettanti ambiti territoriali o zone che comprendono rispettivamente le seguenti aree socio-sanitarie locali:

# Cure Palliative

*Normativa – Regione Sardegna*

**Allegato alla D.G.R. n. 3/19 del 15.1.2019**

## **La Rete Locale di Cure Palliative**

- **la Zona Nord**, comprende le *ASSL di Sassari e Gallura*;
- **la Zona Centro**, comprende le *ASSL di Nuoro, Oristano e Ogliastra*;
- **la Zona Sud**, comprende le *ASSL del Medio Campidano, Sulcis-Iglesiente, Cagliari e Città metropolitana di Cagliari*.



# Cure Palliative

*Normativa – Regione Sardegna*

**Allegato alla D.G.R. n. 3/19 del 15.1.2019**

## **La Rete Locale di Cure Palliative**

Nell'ambito dell'azienda per la tutela della salute (ATS) le **reti locali** di cure palliative rappresentano strutture organizzative del dipartimento ospedale-territorio, presso le quali operano figure professionali con specifica esperienza in cure palliative individuate anche tra quelle esistenti presso i nodi pubblici e/o privati accreditati della rete.

# Cure Palliative

*Normativa – Regione Sardegna*

**Allegato alla D.G.R. n. 3/19 del 15.1.2019**

## **La Rete Locale di Cure Palliative**

*La rete locale governa le cure palliative in tutti i nodi che operano nell'ambito territoriale, si integra con le articolazioni locali della rete di terapia del dolore e con le reti di patologia, ricerca e promuove il coordinamento funzionale con le strutture specialistiche delle aziende ospedaliero-universitarie e con l'azienda ospedaliera "G. Brotzu".*

# Cure Palliative

*Normativa – Regione Sardegna*

**Allegato alla D.G.R. n. 3/19 del 15.1.2019**

## **La Rete Locale di Cure Palliative**

In ciascuna RLCP è nominato un **coordinatore** che assicura la funzionalità e la qualità delle cure palliative erogate dalla rete locale, alla quale afferiscono le Unità delle cure palliative (UCP) operanti nell'ambito di zona.

# Cure Palliative

*Normativa – Regione Sardegna*

**Allegato alla D.G.R. n. 3/19 del 15.1.2019**

## **La Rete Locale di Cure Palliative**

### **Organismo tecnico di coordinamento:**

per lo svolgimento delle suddette funzioni il coordinatore si avvale di un organismo tecnico di coordinamento, costituito dai referenti di tutti i nodi pubblici e/o privati accreditati, e da una rappresentanza di tutte le figure professionali presenti nella RLCP.

# Cure Palliative

*Normativa – Regione Sardegna*

**Allegato alla D.G.R. n. 3/19 del 15.1.2019**

## **La Rete Locale di Cure Palliative**

I nodi della rete delle cure palliative garantiscono, sulla base di protocolli formalizzati nell'ambito della stessa, le prestazioni professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, accertamenti diagnostici, fornitura dei farmaci, dei dispositivi medici, nonché dei preparati per nutrizione artificiale, da aiuto infermieristico, assistenza tutelare professionale e sostegno spirituale.

# Cure Palliative

*Normativa – Regione Sardegna*

**Allegato alla D.G.R. n. 3/19 del 15.1.2019**

Sono individuati i seguenti nodi della rete regionale delle cure palliative

## **A. Le Cure Palliative domiciliari, di base e specialistica**

- cure palliative di livello base*
- cure palliative di livello specialistico*
- . assistenza residenziale in hospice*

# Cure Palliative

*Normativa – Regione Sardegna*

**Allegato alla D.G.R. n. 3/19 del 15.1.2019**

Sono individuati i seguenti nodi della rete regionale delle cure palliative

**B. Assistenza ospedaliera a ciclo diurno: Day Hospice o Day Hospital**

**C. Assistenza ambulatoriale di Cure Palliative**

# Cure Palliative

*Normativa – Regione Sardegna*

**Allegato alla D.G.R. n. 3/19 del 15.1.2019**

## **Unità Funzionali di Cure Palliative Specialistiche (U.C.P.)**

garantisce l'accoglienza, la valutazione del bisogno e l'avvio di un percorso di cure palliative, assicurando la necessaria continuità delle cure, la tempestività della risposta e la flessibilità nell'individuazione del setting assistenziale appropriato, direttamente o attraverso figure individuate tra quelle esistenti presso i nodi pubblici e/o privati accreditati della rete, anche a fronte di specifiche necessità (copertura orario, dislocazione territoriale, ecc.).

In ciascuna area socio-sanitaria locale è istituita almeno una UCP che afferisce alla rete locale delle cure palliative della zona di riferimento.



# Cure Palliative

*Normativa – Regione Sardegna*

**Allegato alla D.G.R. n. 3/19 del 15.1.2019**

**Unità Funzionale di Cure Palliative ( U.C.P.)**

L'organizzazione della U.C.P. prevede:

**Coordinatore** (dirigente di struttura con esperienza specifica di almeno tre anni nelle Cure Palliative, secondo quanto previsto dalla normativa nazionale e regionale)

# Cure Palliative

*Normativa – Regione Sardegna*

**Allegato alla D.G.R. n. 3/19 del 15.1.2019**

**Unità Funzionale di Cure Palliative ( U.C.P.)**

## ***Organizzazione della U.C.P.***

La U.C.P. deve avere una dotazione organica adeguata alla necessità e una disponibilità di figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nell'ambito delle cure palliative così come previsto dalla normativa nazionale e regionale.

# Cure Palliative

*Normativa – Regione Sardegna*

**Allegato alla D.G.R. n. 3/19 del 15.1.2019**

**Unità Funzionale di Cure Palliative ( U.C.P.)**

## **Equipe multiprofessionale**

È costituita da personale adeguatamente formato (secondo la normativa vigente) e dedicato, individuato anche sulla base di accordi formalizzati tra i professionisti di tutti i nodi pubblici e/o privati accreditati della rete, che realizza la valutazione multidimensionale del bisogno

# Cure Palliative

*Normativa – Regione Sardegna*

**Allegato alla D.G.R. n. 3/19 del 15.1.2019**

**Unità Funzionale di Cure Palliative ( U.C.P.)**

## **Case manager**

(medico o infermiere con esperienza in cure palliative) che garantisce la continuità del rapporto con l'assistito e la famiglia, seguendo il percorso e la presa in carico specifica nei nodi della rete individuati. In particolare rappresenta la figura di riferimento:

# Cure Palliative

*Normativa – Regione Sardegna*

**Allegato alla D.G.R. n. 3/19 del 15.1.2019**

**Unità Funzionale di Cure Palliative ( U.C.P.)**

**Professionisti per la consulenza palliativa specialistica:**  
qualora emerga la necessità di consulenza palliativa specialistica, essa deve essere realizzata da medici specialisti in cure palliative, secondo quanto previsto dalla normativa nazionale e regionale, ed erogata direttamente dalla U.C.P. o da altri professionisti individuati tra quelli presenti presso i nodi pubblici e/o privati accreditati della rete Cure Palliative, ma comunque sempre in stretto raccordo con la U.C.P..



# *Ministero della Salute*

DIREZIONE GENERALE DELLA PROGRAMMAZIONE SANITARIA

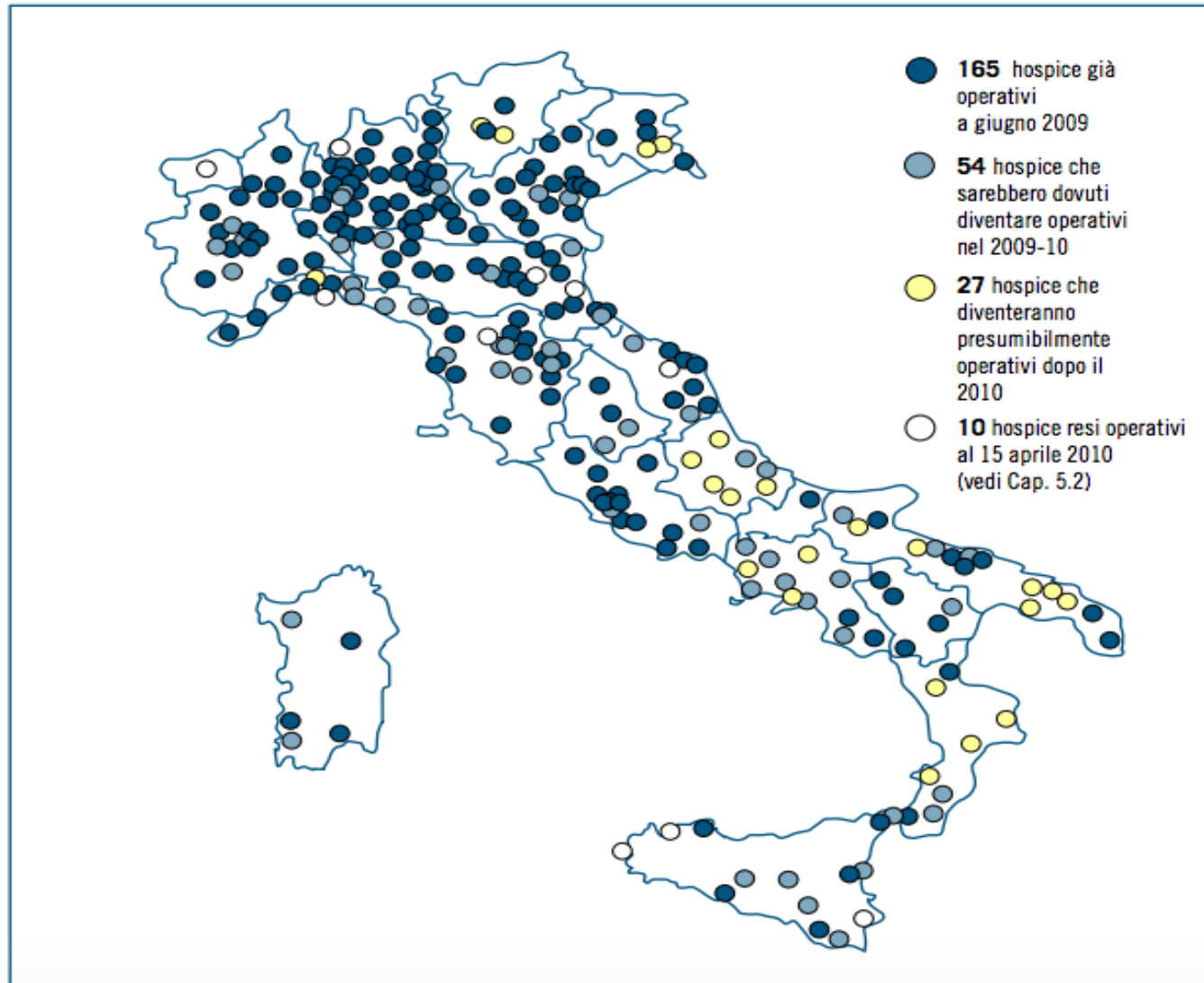
Rapporto al Parlamento  
sullo stato di attuazione  
della Legge n. 38 del 15 marzo 2010

“Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e  
alla terapia del dolore”

Anni 2015-2017

1

Figura 4 - Mappa degli hospice italiani operativi a giugno 2009, ad aprile 2010 e previsioni future



**Tabella 6 - Hospice e posti letto di degenza già operativi a giugno 2009 e che saranno presumibilmente operativi entro la fine del 2010, per regione**

regione	Hospice già operativi a giugno 2009			Hospice che saranno presumibilmente operativi a fine 2010			Popolazione residente
	Strutture	Posti Letto	PL / 10.000 res.	Strutture	Posti Letto	PL / 10.000 res.	Fonte ISTAT 1 gennaio '09
Abruzzo			-	2	20	0,15	1.334.675
Basilicata	4	44	0,75	5	51	0,86	590.601
Calabria	2	18	0,09	4	48	0,24	2.008.709
Campania	2	18	0,03	9	111	0,19	5.812.962
Emilia-Romagna	18	216	0,50	24	288	0,66	4.337.979
Friuli Venezia Giulia	4	52	0,42	4	52	0,42	1.230.936
Lazio	15	252	0,45	17	295	0,52	5.626.710
Liguria	5	52	0,32	7	82	0,51	1.615.064
Lombardia	51	610	0,62	57	678	0,70	9.742.676
Marche	5	42	0,27	8	76	0,48	1.569.578
Molise	1	16	0,50	1	16	0,50	320.795
Piemonte	11	114	0,26	16	166	0,37	4.432.571
Puglia	6	96	0,24	9	132	0,32	4.079.702
Sardegna	3	33	0,20	5	58	0,35	1.671.001
Sicilia	5	51	0,10	14	157	0,31	5.037.799
Toscana	12	86	0,23	21	139	0,37	3.707.818
Trentino Alto Adige	2	18	0,18	2	18	0,18	1.018.657
Umbria	2	19	0,21	4	34	0,38	894.222
Valle d'Aosta			-	1	7	0,55	127.065
Veneto	17	151	0,31	19	164	0,34	4.885.548
<b>Totale Italia</b>	<b>165</b>	<b>1.888</b>	<b>0,31</b>	<b>229</b>	<b>2.592</b>	<b>0,43</b>	<b>60.045.068</b>



**Tabella n. 5 Distribuzione regionale degli Hospice e relativi posti letto. Modello STS24. Anni 2015 – 2017<sup>1</sup>**

Regione	2015		2016		2017	
	Numero Hospice	Posti letto	Numero Hospice	Posti letto	Numero Hospice	Posti letto
PIEMONTE	13	129	14	142	15	133
VALLE D'AOSTA	1	7	1	7	1	7
LOMBARDIA	66	751	68	792	63	832
PROV. AUTON. BOLZANO	0	0	2	12	2	12
PROV. AUTON. TRENTO	2	16	2	16	3	31
VENETO	20	187	20	194	20	191
FRIULI VENEZIA GIULIA	6	61	6	61	6	61
LIGURIA	7	75	7	80	7	80
EMILIA ROMAGNA	22	287	22	289	22	290
TOSCANA	24	136	24	135	24	144
UMBRIA	3	26	3	30	3	30
MARCHE	7	64	7	65	7	66
LAZIO	22	309	24	339	23	405
ABRUZZO	6	59	6	58	6	61
MOLISE	1	16	1	16	0	0
CAMPANIA	9	100	9	99	8	87
PUGLIA	11	170	11	180	10	168
BASILICATA	4	34	4	34	3	26
CALABRIA	2	20	2	20	3	30
SICILIA	14	120	14	124	14	123
SARDEGNA	0	0	0	0	0	0
<b>ITALIA</b>	<b>240</b>	<b>2.567</b>	<b>247</b>	<b>2.693</b>	<b>240</b>	<b>2.777</b>

**Tabella n. 24. Assistiti in cure palliative domiciliari/popolazione residente ISTAT \*10.000 – anno 2017**

Regione	Totale Pazienti Assistiti	Assistiti/Pop. residente al 1 gennaio	Numero assistiti oncologici	Assistiti oncologici/Pop. residente al 1 gennaio	Numero assistiti non oncologici	Assistiti non oncologici/Pop. residente al 1 gennaio
Piemonte	6.391	14,55	5.418	12,33	1.007	2,29
Valle d'Aosta	2	0,16	1	0,08	1	0,08
Lombardia	1.879	1,88	1.546	1,54	368	0,37
P.A. Trento	674	12,51	674	12,51	-	NA
Veneto	3.298	6,72	2.715	5,53	820	1,67
Friuli-Venezia Giulia	1.163	0,95	1.163	9,55	-	NA
Liguria	779	4,98	712	4,55	69	0,44
Emilia-Romagna	3.596	8,08	2.619	5,89	1.046	2,35
Toscana	3.150	8,42	2.353	6,29	829	2,22
Umbria	607	6,83	505	5,68	102	1,15
Marche	664	4,32	488	3,17	215	1,40
Lazio	1.703	2,89	1.118	1,90	939	1,59
Abruzzo	1.854	14,02	1.359	10,28	549	4,15
Molise	99	3,19	90	2,90	9	0,29
Campania	4.009	6,87	3.743	6,41	3.394	5,81
Puglia	2.003	4,93	1.708	4,20	295	0,73
Basilicata	652	11,43	458	8,03	227	3,98
Calabria	1.743	8,87	1.152	5,86	592	3,01
Sicilia	6.575	13,00	5.900	11,67	757	1,50
Sardegna	8	0,05	7	0,04	2	0,01
<b>Totale</b>	<b>40.849</b>	<b>6,74</b>	<b>33.729</b>	<b>5,57</b>	<b>11.221</b>	<b>1,85</b>

Tabella n. 25. Numero annuo di giornate di cure palliative erogate a domicilio anni 2012-2017

Numero di giornate di cure palliative erogate a domicilio - anni 2012-2017						
Regione	2012	2013	2014	2015	2016	2017
PIEMONTE	42.725	43.183	43.111	47.320	48.086	30.681
VALLE D'AOSTA	138	476	353	309	343	-
LOMBARDIA	9.433	11.453	20.355	19.721	23.257	22.927
P.A. TRENTO	7.964	6.439	7.079	11.799	13.935	11.244
VENETO	5.532	24.832	14.705	26.403	23.645	60.979
FRIULI-VENEZIA GIULIA	6	67	1.008	2.716	1.599	935
LIGURIA	10.323	12.310	10.345	13.939	11.506	9.988
EMILIA-ROMAGNA	30.776	24.023	26.013	38.808	40.172	50.937
TOSCANA	660	10.694	28.498	24.419	27.722	34.519
UMBRIA	1.028	2.087	4.636	9.181	7.888	8.216
MARCHE	2.135	4.515	4.513	4.022	1.777	1.975
LAZIO	2	1.214	899	1.879	1.247	1.975
ABRUZZO	1.873	4.395	4.879	5.495	6.059	4.154
MOLISE	5	281	522	993	121	562
CAMPANIA	6.255	11.386	9.803	5.010	5.082	416
PUGLIA	276	2.648	14.927	27.816	32.209	28.816
BASILICATA	2.921	1.527	1.239	718	789	621
CALABRIA	289	155	1.237	4.014	4.562	3.577
SICILIA	3.354	10.477	43.049	66.462	69.226	53.564
SARDEGNA	-	-	-	-	4.856	-
<b>Totale</b>	<b>125.695</b>	<b>172.162</b>	<b>237.171</b>	<b>311.024</b>	<b>324.081</b>	<b>326.086</b>

**Tabella n. 27. Numero medio di giornate di cura pro-capite erogate annualmente (anni 2016-2017)**

Numero medio di giornate di cure erogate a domicilio procapite - anni 2016-2017				
Regione	Giornate di cura erogate annualmente (2016)	Giornate di cura procapite (2016)	Giornate di cura erogate annualmente (2017)	Giornate di cura procapite (2017)
Piemonte	48.086	8,00	30.681	5,66
Valle d'Aosta	343	31,18	-	NA
Lombardia	23.257	15,47	22.927	14,83
P.A. Trento	13.935	22,15	11.244	16,68
Veneto	23.645	6,58	60.979	22,46
Friuli-Venezia Giulia	1.599	1,42	935	0,80
Liguria	11.506	17,15	9.988	14,03
Emilia-Romagna	40.172	19,43	50.937	19,45
Toscana	27.722	12,46	34.519	14,67
Umbria	7.888	21,79	8.216	16,27
Marche	1.777	3,72	1.975	4,05
Lazio	1.247	1,13	1.975	1,77
Abruzzo	6.059	3,99	4.154	3,06
Molise	121	2,09	562	6,24
Campania	5.082	5,36	416	0,11
Puglia	32.209	19,45	28.816	16,87
Basilicata	789	2,12	621	1,36
Calabria	4.562	5,14	3.577	3,11
Sicilia	69.226	12,85	53.564	9,08
Sardegna	4.856	6,62	-	NA
<b>Totale</b>	<b>324.081</b>	<b>10,34</b>	<b>326.086</b>	<b>9,67</b>

	NORMATIVA	RETE DI CPP E TD	CENTRO DI RIFERIMENTO IN TD E CPP CHIARAMENTE IDENTIFICATO	RISPOSTE RESIDENZIALI HOSPICE PEDIATRICI	EQUIPE DEDICATA H24	ASSISTENZA DOMICILIARE SPECIALISTICA
ABRUZZO	✓	✗	✗	✗	✗	✗
BASILICATA	✓	✓	✓	✓	✗	✓
CALABRIA	✗	✗	✗	✗	✗	✗
CAMPANIA	✓	✓	✓	✗	✗	✗
EMILIA- ROMAGNA	✓	✓	✓	✓	✗	✓
FRIULI- VENEZIA GIULIA (PN)	✗ (✓)	✗ (✓)	✗ (✓)	✗	✗ (✓)	✗ (✓)
LAZIO	✓	✓	✓	✓	✓	✗
LIGURIA	✓	✓	✓	✓	✗	✓
LOMBARDIA	✓	✓	✓	✗	✗	✗
MARCHE	✓	✓	✓	✗	✗	✗
MOLISE	✓	✗	✗	✗	✗	✗
PIEMONTE e VALLE D'AOSTA	✓	✓	✓	✓	✗	✗
PUGLIA	✓	✓	✓	✗	✗	✗
SARDEGNA	✗	✗	✗	✗	✗	✗
SICILIA	✓	✓	✓	✗	✗	✗
TOSCANA	✓	✗	✓	✓	✗	✗
Provincia di BOLZANO	✓	✓	✓	✗	✓	✓
Provincia di TRENTO	✓	✓	✓	✗	✓	✓
UMBRIA	✗	✗	✗	✗	✗	✗
VENETO	✓	✓	✓	✓	✓	✓
<b>TOTALE</b>	<b>14/21</b>	<b>11/21</b>	<b>13/21</b>	<b>6/21</b>	<b>4/21</b>	<b>6/21</b>

**Certificazione professionale** in cure palliative per i medici non in possesso di specializzazione: il decreto del Ministero della salute del 4 giugno 2015 ha previsto che i medici che hanno svolto la loro attività professionale per *almeno 3 anni*, dall'entrata in vigore della legge 147/2013 in una struttura pubblica o privata accreditata dalla Regione, possano chiedere la certificazione dell'esperienza professionale alla Regione/Provincia Autonoma di riferimento.

Tutte le Regioni hanno raccolto le certificazioni e prodotte dai medici e hanno rilasciato, in base alla documentazione fornita, la certificazione professionale.

Nonostante tale iniziativa abbia consentito l'inserimento di numerosi nuovi medici nelle Reti di cure palliative, il loro numero rimane ancora insufficiente e si registrano molte richieste di ulteriori provvedimenti in sanatoria.

## Criticità:

1. Lo *sviluppo delle reti locali* di Cure Palliative, l'identificazione dei *requisiti minimi per l'accreditamento* e l'adozione di *modelli organizzativi uniformi*, sono obiettivi non ancora raggiunti da tutte le Regioni, dal momento che le regioni Abruzzo, Molise, P.A. di Bolzano e Valle D'Aosta non hanno ancora recepito l'Intesa del 25 luglio 2012.

Prevale ancora in Italia la *mortalità in ospedale* (Istituto di cura) a testimonianza dell'insufficiente sviluppo delle alternative offerte dalle Reti Locali di Cure Palliative, soprattutto per quanto riguarda le Unità di Cure Palliative domiciliari, indicate dal DPCM 12 gennaio 2017 (LEA) come unità di offerta distinta dalla tradizionale Assistenza domiciliare integrata.



2. I *percorsi assistenziali* di presa in carico del paziente con bisogni di cure palliative, differiscono molto tra le Regioni e non è ancora sviluppata e diffusa ovunque una metodologia “proattiva” con il coinvolgimento del paziente e della sua famiglia.

I servizi della Rete locale di cure palliative si confrontano ogni giorno con la necessità di fornire risposte nuove e adeguate ai bisogni di una popolazione crescente di malati sempre più anziani, in condizioni di cronicità avanzate, spesso complesse, che sviluppano bisogni di cure palliative.

*I medici e l'organizzazione*, in ospedale e sul territorio, non sono tuttavia ancora sufficientemente preparati a riconoscere ed affrontare per tempo questi bisogni e ad offrire un intervento precoce, integrato e complesso, in grado di leggere la multidimensionalità dei bisogni sulla base non solo delle patologie che li provocano ma anche delle condizioni cliniche, dei problemi psicosociali e delle fragilità, promuovendo una medicina realistica nei suoi obiettivi che eviti trattamenti gravosi ed inefficaci.



**3. L'offerta formativa** per gli operatori sanitari di cure palliative, sia relativamente alla formazione universitaria che al conseguimento dei crediti in Educazione Continua in Medicina (ECM) è ancora abbastanza disomogenea sul territorio nazionale. La situazione che dovrebbe migliorare a seguito dell'istituzione di crediti formativi universitari (vedasi a questo proposito il documento riportato al paragrafo 3.2 “Le proposte per la formazione universitaria dei medici in Cure palliative e terapia del dolore”)

4. Resta particolarmente critica la situazione delle *Reti di cure palliative e terapia del dolore pediatriche*, fortemente carenti in quasi tutto il territorio nazionale. (vedasi a questo proposito il documento riportato al paragrafo 3.1 “La rete di Cure Palliative e Terapia del dolore pediatriche: traguardi e criticità”)