



CURE PALLIATIVE

Le Cure Palliative: il ruolo della
programmazione regionale

Pietro La Ciura



1987 Gran Bretagna:

“ Per medicina palliativa si intende lo studio e la gestione dei pazienti con malattia attiva, in progressione, avanzatissima, per i quali la prognosi sia limitata e l’obiettivo della cura sia la qualità di vita”

MEDICINA SPECIALISTICA



1990 O.M.S.

“ *Le Cure Palliative sono la cura attiva e globale prestata al paziente quando la malattia non risponde più alle terapie specifiche aventi come scopo la guarigione. Il controllo del dolore e degli altri sintomi, dei problemi psicologici, sociali e spirituali assume importanza primaria. Il loro scopo è ottenere la migliore qualità di vita possibile per i malati e le loro famiglie. Molti aspetti delle C.P. sono applicabili anche più precocemente nel corso della malattia, assieme al trattamento anti-tumorale”*

STIMOLO CREAZIONE UCP

Limite : prevalenza malattie oncologiche



2002 O.M.S.

“Le C.P. sono un approccio che migliora la qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie, costretti ad affrontare i problemi associati a malattie potenzialmente mortali.

Tale approccio si esplica attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza ottenuti tramite l'identificazione precoce, la valutazione e il trattamento del dolore e di altri problemi fisici, psicosociali e spirituali”

**NON PIU' CRITERIO DI INEFFICACIA TERAPEUTICA
INTRODUZIONE CONCETTO SOFFERENZA
SEPARAZIONE TRA ALGOLOGIA E CURE PALLIATIVE**



2004 ESO (European Society of Oncology)

“L’attenzione centrata sulla persona, ai sintomi e al disagio psicologico, sociale ed esistenziale in pazienti con prognosi limitata, al fine di migliorare la qualità della vita dei pazienti e dei loro familiari o degli amici più vicini”

DISTINZIONE TRA CURE PALLIATIVE DI BASE, il cosiddetto APPROCCIO PALLIATIVO (eseguibili dai vari professionisti, territoriali o ospedalieri, come mandato professionale)

Team Assistenziale di Cure Primarie



2004 ESO (European Society of Oncology)

“L’attenzione centrata sulla persona, ai sintomi e al disagio psicologico, sociale ed esistenziale in pazienti con prognosi limitata, al fine di migliorare la qualità della vita dei pazienti e dei loro familiari o degli amici più vicini”

CURE PALLIATIVE SPECIALISTICHE

(standard assistenziale più elevato ed esperto, continuamente aggiornato su competenze e conoscenze per la gestione di problemi più complessi e dei percorsi educativi sulle cure palliative degli altri operatori).

Team Assistenziale Specialistico C.P.



LE NORME E L'ORGANIZZAZIONE

Ogni paziente con sintomi difficili che non possono essere controllati dal Team assistenziale di cure primarie, ha il diritto di essere affidato, come il suo team assistenziale ha il dovere di affidarlo al team riconosciuto di Cure Palliative.

OMS 2002



LE UNITA' OPERATIVE DI CURE PALLIATIVE

Con questa definizione le Regioni italiane hanno indicato le strutture organizzative deputate all'erogazione di Cure Palliative (ASSR 2001)

Nella maggior parte delle Regioni l'UOCP viene definita come : *“struttura specialistica integrata che deve garantire la continuità di cura in riferimento sia al setting sia all'andamento temporale; articolandosi in : attività ambulatoriali, a ciclo diurno, degenziale e domiciliare, collocati in ambito sanitario”*



STIMA del FABBISOGNO

Neoplasie: Morti per cancro (Italia + di 175.000 pazienti/anno) + 100% per altre patologie(stima per difetto)

Circa il 90 % di tali pazienti necessita di Cure Palliative nei vari setting assistenziali

Durata media: 50 giorni

- < di 7 gg : 26% dei pazienti
- 8-15 gg : 21 % dei pazienti
- 16-30 gg: 22% dei pazienti
- 31-60 gg: 20% dei pazienti
- >61 gg: 11% dei pazienti



STIMA DEL FABBISOGNO

Cambiamenti demografici:

- aumento dell'aspettativa di vita
- crescente invecchiamento della popolazione
- incremento dell'incidenza delle patologie croniche degenerative, spesso ad evoluzione fatale, e delle condizioni di grave "fragilità"

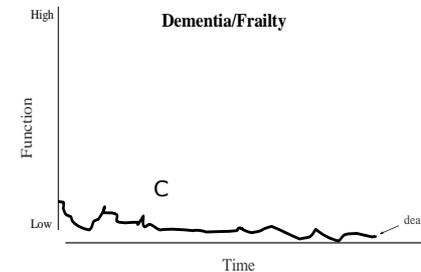
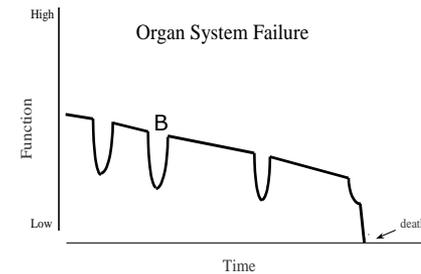
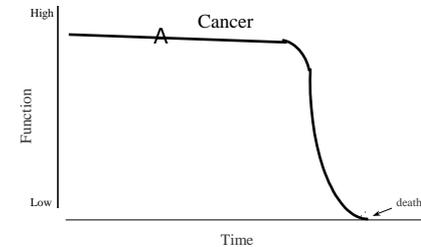
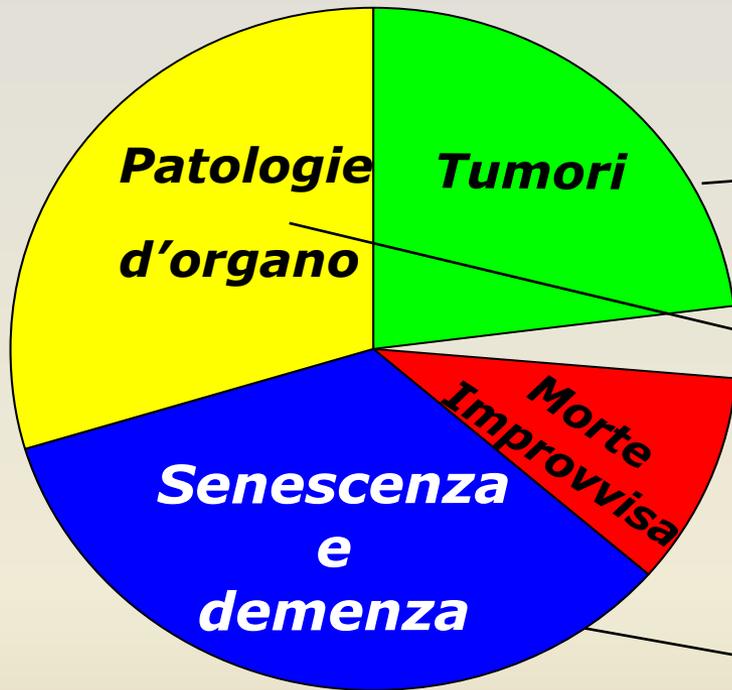
OMS: in Europa, ogni anno 560 malati adulti ogni 100.000 abitanti necessita di CP.

Circa il 60% sono affetti da patologie non oncologiche, mentre il 40% sono pazienti con cancro.

L'OMS stima che il 30-45% di questi pazienti necessita di Cure Palliative fornite da equipe specializzate (medici, infermieri, psicologi, fisioterapisti, assistenti sociali, etc).



Andamento terminale delle varie patologie



Durata media di presa in carico in C.P. : ≈ 55 giorni

- < di **7** gg: **26%** dei pazienti
 - 8-15 gg: **21 %** dei pazienti
 - 16-**30** gg: **22%** dei pazienti
 - 31-60 gg: 20% dei pazienti
 - > 61 gg: 11% dei pazienti
- \approx **70 %** (30gg)
- \approx **30 %** (+ di 30 gg)

Due Categorie di popolazione assistita in C.P.:

1. Pazienti a breve sopravvivenza (circa il 70 % dell'assistenza)
2. Pazienti a lunga sopravvivenza (circa il 30 % dell'assistenza)



Due Categorie di popolazione assistita in C.P:

Pazienti a breve sopravvivenza (– di 30 gg)

- Organizzazione funzionale complessa
 - Modello orientato alla gestione delle acuzie
 - Rapidità e intensità degli interventi
 - Variabilità degli interventi
 - Difficoltà nella pianificazione
 - Formazione continua (audit clinico- organizzativi costanti)
- Flessibilità organizzativa
 - Rapidità scambio informazioni
 - Lavoro di equipè (confronto continuo)
 - Autonomia condivisa
 - Forte integrazione tra le varie figure professionali e le varie strutture interessate, anche con interventi non codificati



Due Categorie di popolazione assistita in C.P:

Pazienti a lunga sopravvivenza (> 30 gg)

- Organizzazione funzionale meno complessa
 - Modello orientato alla gestione delle cronicità
 - Minore intensità degli interventi
 - Minore variabilità degli interventi
 - Possibile pianificazione
 - Formazione continua (percorsi formativi strutturati)
- Ridotta Flessibilità organizzativa
 - Scambio informazioni (incontri cadenzati)
 - Lavoro di equipè (confronto periodico)
 - Autonomia programmata
 - Integrazione tra i ruoli professionali e le varie strutture coinvolte, codificata



La traduzione concettuale in norma



Normative Nazionali

Piano sanitario Nazionale 1994 – 1996

....*Prevenzione e cura delle malattie oncologiche*

- iniziative filtro di assistenza domiciliare e di ospedalizzazione a domicilio (ivi comprese competenze di riabilitazione e terapia antalgica);
- costituzione di poli oncologici per svolgere attività integrata interdisciplinare,
- Tali poli dovranno garantire anche prestazioni di terapia antalgica, attività di riabilitazione oncologica, nonché assistenza qualificata ai malati terminali.



Normative Nazionali

Piano sanitario Nazionale 1998 – 2000

Tumorib) Interventi per il miglioramento della qualità della vita

Programmi di intervento dovranno essere attuati per il **miglioramento della qualità della vita dei pazienti affetti da tumore**,

Le iniziative possono avvalersi dei seguenti interventi:

- produzione, diffusione e adozione di **Linee guida per l'assistenza ai pazienti oncologici terminali**,
- attivazione di appropriati programmi di riabilitazione e **per la terapia palliativa e del dolore**,
- diffusione **di forme di assistenza domiciliare** che favoriscano il concorso della famiglia e della rete sociale del paziente



Normative Nazionali

Decreto Legge 26 febbraio 1999, n. 39

"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"

pubblicata nella *Gazzetta Ufficiale* n. 48 del 27 febbraio 1999

.....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

NASCONO GLI HOSPICE



Normative Nazionali

Decreto Legge 28 settembre 1999

“Programma nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative”

.....La rete di assistenza ai pazienti terminali e' costituita da una aggregazione funzionale ed integrata di servizi distrettuali ed ospedalieri, sanitari e sociali, che opera in modo sinergico con la rete di solidarieta' sociale presente nel contesto territoriale, nel rispetto dell'autonomia clinico-assistenziale dei rispettivi componenti.....

La rete si articola nelle seguenti linee organizzative differenziate e nelle relative strutture dedicate alle cure palliative:

- assistenza ambulatoriale di Cure Palliative;
- assistenza domiciliare integrata di Cure Palliative di base;
- assistenza domiciliare specialistica di Cure Palliative;
- ricovero ospedaliero in regime ordinario o a ciclo diurno;
- assistenza residenziale nei centri residenziali di cure palliative-hospice.



Normative Nazionali

Decreto Legge 28 settembre 1999

“Programma nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative”

.....La rete di assistenza ai pazienti terminali e' costituita da una aggregazione funzionale ed integrata di servizi distrettuali ed ospedalieri, sanitari e sociali, che opera in modo sinergico con la rete di solidarieta' sociale presente nel contesto territoriale, nel rispetto dell'autonomia clinico-assistenziale dei rispettivi componenti.....

La rete si articola nelle seguenti linee organizzative differenziate e nelle relative strutture dedicate alle cure palliative:

- assistenza ambulatoriale di Cure Palliative;
- assistenza domiciliare integrata di Cure Palliative di base;
- assistenza domiciliare specialistica di Cure Palliative;
- ricovero ospedaliero in regime ordinario o a ciclo diurno;
- assistenza residenziale nei centri residenziali di cure palliative-hospice.

ARTICOLAZIONE DEI LIVELLI DI ATTIVITA'



Normative Nazionali

**DECRETO DEL PRESIDENTE DEL
CONSIGLIO DEI MINISTRI 20 gennaio 2000**

**Atto di indirizzo e coordinamento recante
requisiti strutturali, tecnologici ed
organizzativi minimi per i centri
residenziali di cure palliative.**

Centri residenziali di cure palliative

Si definiscono centri residenziali di cure palliative le strutture, facenti parte della rete di assistenza ai pazienti terminali, per l'assistenza in ricovero temporaneo di pazienti affetti da malattie progressive ed in fase avanzata, a rapida evoluzione e a prognosi infausta, per i quali ogni terapia finalizzata alla guarigione o alla stabilizzazione della patologia non e' possibile o appropriata e, prioritariamente, per i pazienti affetti da patologia neoplastica terminale che necessitano di assistenza palliativa e di supporto.



Normative Nazionali

DECRETO DEL PRESIDENTE DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI 20 gennaio 2000

Atto di indirizzo e coordinamento recante requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative.

Requisiti minimi organizzativi.

Il Centro residenziale di cure palliative e' funzionalmente integrato con la rete di assistenza ai pazienti terminali. La temporanea degenza del paziente costituisce parte del progetto terapeutico formulato Il Centro residenziale di cure palliative..... si avvale di èquipes multiprofessionali costituite da personale medico, infermieri, psicologi, operatori tecnici dell'assistenza nonche' da operatori socio-sanitari, assistenti sociali e altre figure professionali

Il personale dovrà essere adeguato per numero e tipologia in relazione alla dimensione della struttura, e ne va favorita la formazione specifica



Normative Nazionali

- Legge n. 12 dell'8 febbraio 2001 “*Norme per agevolare l'impiego dei farmaci analgesici oppiacei nella terapia del dolore*”;
- Accordo dell'8 marzo 2001 tra Ministero della Sanità, Regioni e Province Autonome di Trento e Bolzano sulle “*Linee guida concernenti la prevenzione, la diagnosi e l'assistenza in oncologia*”;
- Accordo del 19 aprile 2001 della Conferenza Unificata sul “*Documento di iniziative per l'organizzazione della rete dei servizi delle cure palliative*”, che prevede l'applicazione delle cure palliative ai malati affetti da AIDS e ai pazienti con patologie non neoplastiche ad andamento progressivo.;



Normative Nazionali

- **Accordo del 24 maggio 2001** tra **Ministero della Sanità, Regioni e Province Autonome di Trento e Bolzano** sul documento di linee guida inerente il progetto *“Ospedale Senza Dolore”*, al fine di consentire la realizzazione di progetti regionali indirizzati al miglioramento del processo assistenziale specificamente rivolto al controllo del dolore nei pazienti;
- • **DPCM del 29 novembre 2001** *“Definizione dei Livelli Essenziali di Assistenza”*, dove è stato stabilito di inserire le cure palliative nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), quali servizi afferenti all’area di integrazione socio-sanitaria.
- • **DM del 21 dicembre 2001** che ha istituito il *Comitato Nazionale Cure Palliative*;



Normative Nazionali

- **Accordo del 31 gennaio 2002 tra Governo, Regioni e Province Autonome di Trento e Bolzano**, sulle modalità di erogazione dei fondi relativi al “*Programma nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative*” di cui alla Legge n. 39/99;
- **DM del 12 aprile 2002** che ha istituito il *Comitato sull’Ospedalizzazione Domiciliare*;
- **Accordo del 19 dicembre 2002 tra Governo, Regioni e Province Autonome di Trento e Bolzano**, sulla *semplificazione delle procedure per l’attivazione dei programmi di investimento in sanità*, ivi comprese quelle riferite al Programma nazionale per la realizzazione di strutture dedicate alle cure palliative.



Normative Nazionali

- **Accordo del 13 marzo 2003 tra Governo, Regioni e Province Autonome di Trento e Bolzano** sul documento recante “*Indicatori per la verifica dei risultati ottenuti dalla rete di assistenza ai pazienti terminali e per la valutazione delle prestazioni erogate*”. Tale documento recepisce un sistema di indicatori elaborato dalle direzioni generali della programmazione sanitaria e del Sistema Informativo e Statistico e degli Investimenti Strutturali e Tecnologici (SISIST) del Ministero della Salute.



Normative Nazionali

Decreto Legge 22 Febbraio 2007, n. 43 :

”Definizione degli standard relativi all’assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo in attuazione dell’articolo 1, comma 169 della legge 30 dicembre 2004, n. 311”

VENGONO DEFINITI GLI STANDARD PER I LEA IN
CURE PALLIATIVE



Normative Nazionali

Decreto Legge 22 Febbraio 2007, n. 43 :

”Definizione degli standard relativi all’assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo

.... Le regioni garantiscono:

- a) l’informazione ai cittadini ed agli operatori sulla istituzione della Rete di assistenza palliativa, sulla localizzazione dei servizi e delle strutture, sull’assistenza erogata dalla Rete e sulle modalità di accesso secondo quanto previsto dall’art. 14 del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni;
- b) l’utilizzo sistematico e continuativo, da parte della Rete di assistenza palliativa, di strumenti di valutazione della qualità percepita dai malati e dalle loro famiglie, secondo quanto previsto nel punto 2.2 della “Carta dei servizi pubblici sanitari” di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 19 maggio 1995.
- c) Le Regioni si attivano al fine di garantire il progressivo adeguamento agli standard di cui al presente decreto nel corso del triennio 2006-2008, in coerenza con le risorse programmate per il Servizio sanitario nazionale, nell’ambito della propria autonomia organizzativa nell’erogazione delle prestazioni incluse nei Livelli essenziali di assistenza sanitaria



STANDARD QUANTITATIVI E QUALITATIVI

Indicatori	Standard
01. Numero di malati deceduti a causa di tumore (Istat ICD9 Cod. 140-208) assistiti dalla Rete di cure palliative a domicilio e/o in hospice / n. di malati deceduti per malattia oncologica.	$\geq 65\%$
02. Numero di posti letto in hospice.	\geq 1 posto letto ogni 56 deceduti a causa di tumore.
03. Numero di hospice in possesso dei requisiti di cui al d.P.C.M. 20 gennaio 2000 e degli eventuali specifici requisiti fissati a livello regionale / numero totale di hospice.	100%
04. Numero annuo di giornate di cure palliative erogate a domicilio per malati deceduti a causa di tumore (ISTAT ICD9 Cod.140-208)	\geq Valore individuato per lo standard dell'indicatore n. 1 cui va sottratto il 20%. Il risultato va moltiplicato per 55 (espresso in giorni)
05. Numero di malati nei quali il tempo massimo di attesa fra la segnalazione del caso e la presa in carico domiciliare da parte della Rete di cure palliative è inferiore o uguale a 3 giorni / numero di malati presi in carico a domicilio dalla Rete e con assistenza conclusa.	$\geq 80\%$
06. Numero di malati nei quali il tempo massimo di attesa fra la segnalazione del caso e il ricovero in hospice è inferiore o uguale a 3 giorni / numero di malati ricoverati e con assistenza conclusa.	$\geq 40\%$
07. Numero di ricoveri di malati con patologia oncologica nei quali il periodo di ricovero in hospice è inferiore o uguale a 7 giorni / numero di ricoveri in hospice di malati con patologia oncologica.	$\leq 20\%$
08. Numero di ricoveri di malati con patologia oncologica nei quali il periodo di ricovero in hospice è superiore o uguale a 30 giorni / numero di ricoveri in hospice di malati con patologia oncologica.	$\leq 25\%$



Normative Nazionali

Legge 15 marzo 2010, n 38

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

Art. 1 Finalità

1. **La presente legge tutela il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore**
2. E' tutelato e garantito, in particolare, l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore, da parte del malato, nell’ambito dei livelli essenziali di assistenza



Normative Nazionali

Legge 15 marzo 2010, n 38

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

Art. 2 Definizioni

Ai fini della presente legge si intende per:

a) «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 più a trattamenti specifici;

b) «terapie 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 un idoneo percorso terapeutico per la soppressione e il controllo del dolore



Normative Nazionali

Legge 15 marzo 2010, n 38

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

Art. 2 Definizioni

- d) «reti»: la rete nazionale per le cure palliative e la rete nazionale per le terapie del dolore, volte a garantire la continuità assistenziale del malato dalla struttura ospedaliera al suo domicilio
- e) «assistenza residenziale»: l’insieme degli interventi sanitari, socio-sanitari e assistenziali nelle cure palliative erogatipresso una struttura, denominata «hospice»;
- f) «assistenza domiciliare»: l’insieme degli interventi sanitari, socio-sanitari e assistenziali che garantiscono l’erogazione di cure palliative e di terapie del dolore al domicilio della persona malata, per ciò che riguarda sia gli interventi di base, coordinati dal medico di medicina generale, sia quelli delle équipe specialistiche di cure palliative,garantendo una continuità assistenziale ininterrotta;



Normative Nazionali

Legge 15 marzo 2010, n 38

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

Art. 2 Definizioni

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

- h) « 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 équipe specialistiche



Normative Nazionali

Legge 15 marzo 2010, n 38

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

Art. 3 Competenze del Ministero della salute e della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le province autonome di Trento e Bolzano

1. Le cure palliative e le terapie del dolore costituiscono obiettivi prioritari del Piano sanitario nazionale
2. (omissis)
3. L’attuazione dei principi della presente legge costituisce adempimento regionale ai fini dell’accesso al finanziamento integrativo del Servizio sanitario nazionale a carico dello Stato
4. (omissis)



Normative Nazionali

Legge 15 marzo 2010, n 38

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

Art. 4 Campagne di informazione

(omissis)

**Art. 5 Reti nazionali per le cure palliative per la
terapia del dolore**

1. il Ministero del lavoro attiva una **specifica rilevazione sui presidi ospedalieri e territoriali e sulle prestazioni assicurati in ciascuna regione**



Normative Nazionali

Legge 15 marzo 2010, n 38

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

Art. 5 Reti nazionali per le cure palliative e per la terapia del dolore

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



Normative Nazionali

Legge 15 marzo 2010, n 38

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

Art. 5 Reti nazionali per le cure palliative e per la terapia del dolore

3. Entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge,**sono definiti i 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 delle terapie del dolore domiciliari presenti in ciascuna regione,



Normative Nazionali

Legge 15 marzo 2010, n 38

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

Art. 6. Progetto «Ospedale-Territorio senza dolore»
(omissis)

Art. 7. Obbligo di riportare la rilevazione del dolore all’interno della cartella clinica
(omissis).....



Normative Nazionali

Legge 15 marzo 2010, n 38

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

Art. 8. Formazione e aggiornamento del personale medico e sanitario in materia di cure palliative e di terapie del dolore

1.Il Ministro dell’istruzione, dell’università e della ricerca, di concerto con il Ministro della salute, individuadegli ordinamenti didattici di specifici percorsi formativi in materia di cure palliative e di terapie del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative.

Con i medesimi decreti sono individuati i criteri per l’istituzione di master professionalizzanti in cure palliative e nelle terapie del dolore.



Normative Nazionali

Legge 15 marzo 2010, n 38

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

Art. 8. **Formazione e aggiornamento del personale medico e sanitario in materia di cure palliative e di terapie del dolore**

2. In sede di attuazione dei programmi obbligatori di formazione continua in medicina prevede che l’aggiornamento periodico del personale medico, sanitario e socio-sanitario....., si realizzi attraverso il conseguimento di crediti formativi su percorsi assistenziali multidisciplinari e multiprofessionali.
3. individua i contenuti dei percorsi formativi obbligatoriai fini dello svolgimento di attività professionale nelle strutture sanitarie pubbliche e private e **nelle organizzazioni senza scopo di lucro operanti nell’ambito delle due reti per le cure palliative** e per la terapia del dolore, ivi inclusi i periodi di tirocinio obbligatorio presso le strutture delle due reti.
4.sono definiti **percorsi formativi omogenei** su tutto il territorio nazionale per i volontari che operano nell’ambito delle due reti.



Normative Nazionali

Legge 15 marzo 2010, n 38

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

Art. 9 Monitoraggio ministeriale per le cure palliative e la terapia del dolore

(omissis).....

Art. 10 Semplificazione delle procedure di accesso ai medicinali impiegati nella terapia del dolore

(omissis).....



Normative Nazionali

Legge 15 marzo 2010, n 38

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

Art. 11 Relazione annuale al Parlamento

(omissis).....

Art. 12 Copertura finanziaria

(omissis).....



SINTESI NORMATIVE NAZIONALI

- **Legge n.39** del 1999 e DPCM 2000
 - **Indicatori** LEA Cure Palliative D.M. 30/5/2007
 - **Legge n.38** del 2010
 - **Intesa 2012** (attuazione L. 38, **Coordinamento Regionale Cure Palliative**)
 - D.M. 6 giugno 2012 (**Monitoraggio Hospice**)
 - Intesa 2014 (**Competenze** Figure professionali)
 - Accordo 2015 (**Certificazione** esperienza triennale)
 - Accordo 2015 (**Accreditamento** cure palliative)
 - DPCM LEA 2017 (cure palliative di **base e specialistiche**)
- 

Normative Regionali

Il Piemonte è stata una delle prime Regioni a definire un quadro normativo specifico nell'ambito delle cure palliative, evidenziando nel tempo la scelta di orientarsi verso un modello flessibile, che vede la collocazione degli hospice non solo nella rete sanitaria ospedaliera, ma anche in quella extra-ospedaliera, con uno stretto coordinamento dell'assistenza palliativa con le altre attività domiciliari



Normative Regionali

DGR n. 17-24510 del 6 maggio 1998 “*Approvazione linee guida indicanti i requisiti organizzativi, tecnici strutturali di tutto il sistema delle cure palliative e domiciliari in Piemonte*”.

Tali linee guida hanno voluto proporre un *modello organizzativo regionale in grado di garantire continuità e specificità delle cure palliative, soprattutto in ambito oncologico* e in particolare:

- hanno individuato nelle *UCP* (Unità Cure Palliative) le organizzazioni a cui si assegna il **ruolo di coordinamento e integrazione dei diversi ambiti assistenziali** (ospedaliero, ambulatoriale, domiciliare, in hospice, in day-hospice) e dei vari soggetti coinvolti (sanitari e sociali, pubblici e privati, ospedalieri e territoriali);
- hanno stabilito i ***requisiti minimi strutturali, organizzativi e gestionali e le modalità di tariffazione degli hospice*** (tariffa successivamente aggiornata dalla **DGR n. 35-29525 del 1 marzo 2000** e dalla **DGR n. 16-3259 del 18 giugno 2001**).
- **I livelli di formazione del personale coinvolto**



Normative Regionali

DGR n. 15-7336 del 14 ottobre 2002

“Approvazione delle nuove linee guida regionali inerenti l'applicazione delle cure palliative in Piemonte, la formazione degli operatori e l'attuazione del Programma regionale per le cure palliative”.

In particolare tale delibera ha aggiornato la precedente DGR n. 17-24510 del 6 maggio 1998, adeguando le nuove linee guida all'obiettivo di *realizzare una rete regionale di cure palliative per tutti i pazienti in fase avanzata di patologia, in attuazione della normativa nazionale*



Normative Regionali

DGR n. 55-13238 del 3 agosto 2004

“Ulteriori modifiche e integrazioni della DGR n. 41-5952 del 7 maggio 2002, della *DGR n. 15-7336 del 14 ottobre 2002* e della DGR n. 62-9692 del 16 giugno 2003 inerenti, rispettivamente, le linee guida regionali del Servizio cure domiciliari, *le linee guida per l'applicazione delle cure palliative* e le disposizioni per l'attribuzione di un peso ai casi di cure domiciliari correlato al consumo di risorse impiegate”.



Normative Regionali

DGR n. 55-13238 del 3 agosto 2004

In particolare tale delibera:

- ha proposto un *modulo assistenziale di cure palliative domiciliari*, all'interno dell'assistenza domiciliare ad alta intensità;
- ha stabilito come *attuare, rilevare e valorizzare le attività delle UOCP*, differenziandole dalle prestazioni eseguite a livello domiciliare;
- ha stabilito la *tariffa per l'assistenza domiciliare prestata dal personale dell'équipe della UOCP*



SINTESI NORMATIVE REGIONALI

- DGR 1998 – approvazione prime linee guida
 - DGR 2002 – nuove linee guida regionali inerenti
 - DGR 2004 - tariffe cure palliative domiciliari
 - DGR 2010 – formalizzazione Rete
 - DGR 2012 – recepimento Intesa
 - DGR 2014 – Rete pediatrica
 - DGR 2017 – recepimento LEA
 - DGR 2019 – tariffa hospice pediatrico
-
- DD 2014 – Approvazione criteri accreditamento hospice-



La traduzione delle norme in modelli organizzativi



L'Organizzazione

La Struttura Organizzativa di Cure Palliative (UCP) è la struttura specialistica coordinatrice delle Rete di Cure Palliative, per una gestione unitaria della rete e di un continuum assistenziale per i malati che va dall'ospedale, alle cure a casa, al ricovero in hospice.

L'UCP costituisce il punto di sintesi e di svincolo fra cure specialistiche e cure primarie



L'Organizzazione

Le funzioni specifiche che, l'UOCP deve garantire, tenendo conto delle realtà locali nelle quali operano, sono:

- **attività ambulatoriale** per malati con sufficiente grado di autonomia;
- **ricovero ospedaliero ordinario e di day-hospital**;
- **attività di consulenza di medicina palliativa** per pazienti alla fine della vita **ricoverati in ospedale o presso strutture residenziali**;
- **cure palliative domiciliari collocabili a livello di alta ed altissima complessità** assistenziale previste nel Modello Integrato del servizio di cure domiciliari;
- **degenza presso Centri** residenziali di cure palliative **Hospice**;



L'Organizzazione

Le funzioni specifiche che, l'UCP deve garantire, tenendo conto delle realtà locali nelle quali operano, sono:

- **mantenimento della continuità assistenziale** attraverso l'integrazione delle diverse opzioni in un unico piano assistenziale;
- **formazione del personale** e diffusione della cultura delle cure palliative tra il personale sanitario, sia ospedaliero, sia territoriale;
- **collaborazione organica con le risorse formali e informali esistenti nella società**, in particolare con le **organizzazioni no-profit operanti nel settore** delle cure palliative, nell'ottica di un migliore utilizzo delle risorse;
- organizzazione e partecipazione a **progetti di ricerca** specifici in cure palliative;



L'Organizzazione

Composizione della UOCP

L'equipe dell'UOCP è composta dalle seguenti figure professionali:

- Medico specialista, in possesso di idonea formazione ed esperienza in cure palliative, responsabile della UCP;
- Medici in possesso di idonea formazione ed esperienza in cure palliative (triennale).
- Infermiere coordinatore, in possesso di idonea formazione ed esperienza in cure palliative;
- Infermieri in possesso di idonea formazione ed esperienza in cure palliative.



L'Organizzazione

Composizione della UCP

Nell'equipè di Cure palliative sono fortemente raccomandate le figure di:

- psicologo;
- assistente sociale che svolga la funzione di raccordo con la centrale operativa delle cure domiciliari;
- fisioterapista con specifica formazione in cure palliative, messo a disposizione dalle UOA di Recupero e Riabilitazione Funzionale;
- personale di assistenza (OSS) fornito dal servizio di cure domiciliari;
- personale amministrativo.
- volontari adeguatamente selezionati e formati



Le UOCP in Piemonte

12 AA.SS.LL, di cui:

Tutte con Struttura di Cure Palliative (nessuna SC)

4 nel Distretto

2 in capo alla Direzione Sanitaria

6 in Dipartimento ospedaliero (oncologia, continuità assistenziale, medico riabilitativo)



Le UOCP in Piemonte

6 AA.OO./AA.OO.UU, di cui:

- 2 senza struttura (la funzione viene espletata dalla Struttura di Terapia del Dolore)
- 1 con Struttura di Cure Simultanee nel Dip. di Area medica
- 3 con struttura di cure palliative (di cui 2 nel Dipartimento medico e 1 nel Dipartimento oncologico)



Riordino della Rete regionale

2019

- **ANALISI DELLE CRITICITA' E DELLE RISORSE**
 - **VALUTAZIONE DELLE NORMATIVE ESISTENTI E DELLO SVILUPPO DELLA RETE**
- **ELABORAZIONE STRUMENTO DI SURVEY PER VALUTARE L'ESISTENTE 2019**
- **PRESENTAZIONE DELLO STRUMENTO E DEGLI OBIETTIVI FUTURI AI RAPPRESENTANTI DELLE AZIENDE**
- **ATTIVAZIONE GRUPPI DI LAVORO SURVEY (RESPONSABILI DI CURE PALLIATIVE AZIENDALI)**



Riordino della Rete regionale

2019

- **RACCOLTA ED ANALISI DEI DATI DELLA SURVEY**
 - **STRATIFICAZIONI DELLE RISORSE/CRITICITA'**
 - **ORGANIZZATIVE FUNZIONALI STRUTTURALI**
- **RICOGNIZIONE RETE HOSPICE E VALUTAZIONE ZONE CARENTI (CRITERI ORGANIZZATIVI)**
- **INCONTRO CON IL 3° SETTORE E LE SOCIETA' SCIENTIFICHE PER LA PRESENTAZIONE DEL PROGRAMMA**
- **PIANIFICAZIONE INTERVENTI DI AUDIT SULLE AZIENDE CON CRITICITA'**



Riordino della Rete regionale

2019

- **RIESAME LINEE GUIDA 2002**
 - GRUPPO DI LAVORO PER LA RIVISITAZIONE DELLE STESSE IN RELAZIONE ALLE NORMATIVE ATTUALI E ALLE CRITICITA' EMERSE DALLA SURVEY
- **EMISSIONE REVISIONE LINEE GUIDA CURE PALLIATIVE 2019**



Riordino della Rete regionale

2019

- **RIVISITAZIONE MANUALE ACCREDITAMENTO HOSPICE**
 - **LAVORO CON IL GRUPPO REGIONALE ACCREDITAMENTO ISTITUZIONALE**
 - **CRONOPROGRAMMA PER ACCREDITAMENTO HOSPICE**
 - **IDENTIFICAZIONE PERSONALE ESPERTO CURE PALLIATIVE PER ACCREDITAMENTO**



Riordino della Rete regionale

2019

- **ANALISI CRITERI ACCREDITAMENTO CURE PALLIATIVE DOMICILIARI**
 - VALUTAZIONE REQUISITI
 - ATTIVAZIONE GRUPPO DI LAVORO
 - VALIDAZIONE DEI CRITERI

STESURA DOCUMENTO DEFINITIVO ACCREDITAMENTO CURE PALLIATIVE DOMICILIARI-

- **PUBBLICAZIONE DOCUMENTO**



**SENZA
REGOLE
IL RISULTATO
E'
CASUALE**

