



DISEGNO DI LEGGE

d'iniziativa dei senatori BAIO, ADRAGNA e PAPANIA

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 30 APRILE 2008

Disposizioni per la realizzazione della rete di cure palliative

INDICE

Relazione	<i>Pag.</i>	3
Disegno di legge	»	9
CAPO I - Disposizioni generali	»	9
CAPO II - Definizione e organizzazione della rete di cure palliative	»	13
CAPO III - Progetto ospedale senza dolore	»	18
CAPO IV - Requisiti e criteri di qualità per le cure pallia- tive residenziali e domiciliari	»	19
CAPO V - Formazione	»	20
CAPO VI - Disposizioni finali	»	22

ONOREVOLI SENATORI. - In Italia si stima che ci siano circa 250.000 malati in fase terminale di cui oltre 160.000 affetti da malattia neoplastica (dati ISTAT del 2002). La maggior parte di essi necessita di un piano personalizzato di cura ed assistenza che possa garantire la migliore qualità di vita possibile durante gli ultimi mesi di vita.

L'universo del malato in fase terminale apre una serie di problematiche e di sfide di portata non indifferente. È evidente, infatti, che la domanda di ciascun paziente tende a differenziarsi in maniera sostanziale a seconda del relativo livello di sofferenza e delle personali esigenze di carattere assistenziale e sociale, sicché la stessa offerta di prestazioni da parte del Servizio sanitario nazionale deve essere in grado di adattarsi a tali variabili.

A tal fine nascono le cure palliative, ovvero quell'insieme di interventi terapeutici e assistenziali finalizzati alla cura attiva e totale di quei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da una rapida evoluzione e da una prognosi infausta, non risponda più a trattamenti specifici.

L'obiettivo delle cure palliative è di prevenire e contenere il più possibile i sintomi invalidanti che possono caratterizzare la fase terminale di malattie irreversibili; oltre a tutto questo, le cure palliative prevedono un supporto di tipo psicologico, spirituale e sociale, rivolto sia alla persona malata sia al nucleo, familiare o amicale, di sostegno al paziente.

Ancora oggi in Italia esiste molta confusione sulla natura di queste cure che troppo spesso vengono identificate con la sola somministrazione della terapia del dolore, mentre la caratteristica delle cure palliative è du-

plice: da un lato vi è la presa in carico attiva e totale della persona malata e dall'altro il supporto di chi le è accanto attraverso un piano di cure personalizzato, le cui caratteristiche essenziali possono essere così riassunte:

- prestare attenzione prima alla persona, poi alla malattia;
- non affrettare la morte né ritardarla;
- tutelare la qualità di vita del paziente e dei suoi familiari;
- trattare il dolore anche con l'impiego degli oppioidi e prendersi cura degli altri sintomi del paziente;
- considerare gli aspetti psicologici e spirituali perché rientrano nel piano di cura della persona malata;
- offrire sistemi di sostegno per rendere il più possibile attiva la vita del paziente (ad esempio la fisioterapia);
- supportare la famiglia nel corso della malattia e durante il lutto.

L'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) afferma che le cure palliative migliorano la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare problemi connessi a malattie a rischio per la vita, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza, per mezzo della valutazione e del trattamento del dolore e degli altri problemi fisici, psicosociali, spirituali.

La malattia in fase terminale infatti porta la persona malata ad una progressiva perdita di autonomia, che inizia al manifestarsi di sintomi fisici e psichici spesso di difficile e complesso trattamento, primo fra tutti il dolore. Il progredire della malattia porta ad una sofferenza globale, che coinvolge anche il nucleo familiare e quello amicale, tanto

da mettere spesso in crisi la rete delle relazioni sociali ed economiche del malato e dei suoi cari.

Alla luce di questa realtà, che è emersa con sempre maggiore forza soprattutto in questi ultimi anni, la razionalizzazione degli interventi sanitari, socio-sanitari ed assistenziali per persone affette da una malattia in fase terminale ha rappresentato un obiettivo importante degli ultimi due Piani sanitari nazionali. La previsione di rafforzare e realizzare pienamente la rete nazionale delle cure palliative è un contenuto importante del Piano sanitario nazionale 2003-2005; anche la legge 8 novembre 2000, n. 328, ed i successivi decreti attuativi, contengono importanti indicazioni alle regioni, finalizzati a raggiungere la piena integrazione tra interventi sanitari, sociosanitari e socioassistenziali, soprattutto nell'ambito delle cure e assistenza domiciliari.

Tutte le regioni hanno provveduto a definire la programmazione della rete degli interventi di cure palliative, anche se con modalità tra loro in parte differenti. Molte hanno elaborato programmi regionali specifici per le cure palliative (soprattutto in conseguenza del decreto-legge 28 dicembre 1998, n. 450, convertito, con modificazioni, dalla legge 26 febbraio 1999, n. 39, e della necessità di elaborare il programma regionale per le cure palliative finalizzato all'accesso ai finanziamenti previsti per la realizzazione dei Centri residenziali di cure palliative o *hospice*). Altre hanno inserito lo sviluppo delle cure palliative all'interno del più vasto programma di riorganizzazione della rete di interventi domiciliari sanitari, socio-sanitari ed assistenziali (rete per la cura ed assistenza domiciliare).

Ma ad oggi, secondo i dati della pubblicazione «*Hospice in Italia 2006: prima rilevazione ufficiale*», effettuata dalla Società italiana cure palliative in *partnership* con la Fondazione Isabella Seràgnoli e la Fondazione Floriani, pubblicati a novembre 2007, l'applicazione e la diffusione delle cure pal-

liative sono ancora poco sviluppate nel nostro Paese rispetto alla richiesta ufficiale. Si calcola infatti che a tutt'oggi ci siano circa 114 *hospice* attivi, strutture residenziali di degenza, con una maggiore concentrazione nel Centro-Nord, che rispecchiano circa un terzo del fabbisogno stimato, a cui si aggiunge la quasi assenza delle cure palliative delle unità domiciliari.

Inoltre, il progetto «Ospedale senza dolore», nato dall'accordo approvato dalla Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, il 24 maggio del 2001, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* 29 giugno 2001, n. 149, con l'obiettivo di cambiare l'approccio degli operatori sanitari e dei cittadini nei confronti di un fenomeno spesso sottovalutato e considerato un evento ineluttabile, oggi, grazie anche alle linee guida emanate e ai finanziamenti presenti nella finanziaria 2008, pari a 1 milione di euro, comincerà a realizzarsi su tutto il territorio nazionale. Detto progetto si estende anche alla rete dei servizi sanitari e socio-sanitari per l'applicazione di specifiche terapie del dolore in ospedale, nell'assistenza a domicilio, in *hospice* e nelle altre strutture residenziali. La cura del dolore non è soltanto un dovere etico, ma anche l'esempio di una buona pratica clinica, poiché oggi è noto che il dolore costituisce un fenomeno patologico, una malattia nella malattia che influisce pesantemente sulla vita delle persone con effetti negativi anche sulla sfera psicologica, emotiva, relazionale.

Per la realizzazione del progetto, le linee guida esplicano che in ogni Azienda sanitaria si costituisce il comitato «Ospedale senza dolore», con il compito di assicurare un osservatorio specifico del dolore nelle strutture sanitarie, in particolare ospedaliere, di coordinare la formazione continua del personale medico e infermieristico, di promuovere gli interventi necessari per la disponibilità dei farmaci di derivazione oppiacea, di dare impulso all'applicazione di protocolli di tratta-

mento del dolore con l'obiettivo di estendere la cura agli ammalati affetti da dolore di qualsiasi origine (dolore *post* operatorio, neoplastico e cronico).

I comitati «Ospedale senza dolore» sono composti da specialisti (come anestesisti, rianimatori, oncologi), da personale infermieristico (oltre il 30 per cento del totale); e vedono la partecipazione delle associazioni di volontariato. Al progetto aderiscono anche gli ospedali privati accreditati che hanno già formalizzato la costituzione dei loro comitati «Ospedale senza dolore». Il progetto Ospedale senza dolore non riguarda soltanto l'ambito ospedaliero ma si estende alla rete dei servizi sanitari e socio-sanitari per l'applicazione di specifiche terapie del dolore: in ospedale, nell'assistenza a domicilio, in *hospice* e nelle altre strutture residenziali.

Emerge la necessità di un modello assistenziale di cure palliative flessibile ed articolabile in base alle scelte regionali, ma, essendo a tutti gli effetti un livello essenziale di assistenza, è necessario un modello che garantisca in tutto il Paese la risposta ottimale ai bisogni della popolazione, sia per i malati sia per le famiglie che si trovano ad affrontare tale realtà.

La necessità di offrire livelli assistenziali adeguati alle necessità del malato, differenti a seconda dell'evoluzione più o meno rapida della malattia, rende essenziale strutturare un sistema a rete che offra la maggior possibilità di integrazione tra i differenti servizi assistenziali per i malati in fase terminale.

La rete deve essere composta da un sistema di offerta nel quale la persona malata e la sua famiglia possano essere guidati e coadiuvati nel percorso assistenziale tra il proprio domicilio, sede di intervento privilegiata, in genere preferita dal malato e dal nucleo familiare, e le strutture di degenza, dette *hospice*, specificamente dedicate al ricovero/soggiorno dei malati non assistibili presso la propria abitazione.

La rete sanitaria e socio-sanitaria dovrà essere strettamente integrata con quella socio-

assistenziale, al fine di offrire un approccio completo alle esigenze della persona malata.

È proprio a partire da tale convinzione che nasce la volontà di elaborare una proposta normativa che abbia come assunto fondamentale il diritto di accesso alle cure della rete delle cure palliative da parte del malato in fase terminale, come indicato al capo I, articolo 1, commi 1 e 2, del presente disegno di legge, e che persegua le seguenti finalità come elementi indispensabili per un'assistenza di qualità, ai sensi dell'articolo 1, commi 3 e 4:

a) definire le caratteristiche essenziali per la realizzazione di una rete di cure palliative al fine di poter garantire una continuità socio-assistenziale al paziente e alla sua famiglia nelle diverse fasi della malattia terminale;

b) stabilire requisiti e criteri di qualità per le cure palliative domiciliari e residenziali;

c) individuare le figure professionali necessarie per la formazione di un'*équipe* multiprofessionale specializzata nell'assistenza socio-sanitaria in cure palliative;

d) istituire percorsi formativi per il personale medico e sanitario del servizio sanitario nazionale, affinché gli operatori sanitari impegnati nei programmi di cure palliative o nell'assistenza ai malati terminali ricevano una adeguata formazione nel trattamento del paziente in fase terminale e nell'applicazione della terapia del dolore severo;

e) semplificare ed agevolare l'accesso dei pazienti alla rete di cure palliative;

f) garantire la distribuzione e la gratuità dei presidi e dei farmaci impiegati nella terapia del dolore, mantenendo controlli adeguati volti a prevenirne abusi o distorsioni;

g) promuovere una campagna di informazione, ad opera del Ministero della salute, come strumento di informazione ed educazione sulle potenzialità assistenziali delle cure palliative e dell'applicazione della terapia del dolore. A tal fine, nel perseguimento

degli obiettivi sanciti dall'articolo 1, si è dedicato ciascun articolo del presente disegno di legge alla valorizzazione delle diverse forme e tipologie di assistenza in cure palliative per creare una vera e propria rete assistenziale in cure palliative, come indicato all'articolo 5, a favore dei pazienti in fase terminale.

All'articolo 2 sono indicate le definizioni di cure palliative, terapia del dolore, malato in fase terminale, indice di Karnofsky, assistenza domiciliare in cure palliative, assistenza residenziale in cure palliative e infine la definizione di dimissione protetta nell'ambito delle cure palliative per avvalersi di un glossario di riferimento comune e condiviso per trattare la materia in oggetto.

L'articolo 3 promuove la prosecuzione del programma nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative, approvato con il decreto-legge 28 dicembre 1998, n. 450, convertito, con modificazioni, dalla legge 26 febbraio 1999, n. 39. In ciascuna regione si prevede la realizzazione, di ulteriori strutture dedicate all'assistenza palliativa e di supporto, prioritariamente per pazienti affetti da patologia neoplastica terminale o da patologia degenerativa progressiva. Per la prosecuzione dell'iniziativa sono stanziati due milioni di euro per ciascuno degli anni 2008 e 2009.

L'articolo 4 è incentrato sulla realizzazione di una campagna di comunicazione ad opera del Ministero della salute destinata ad informare i cittadini sulle modalità e sui criteri di accesso alle prestazioni ed ai programmi di assistenza della rete delle cure palliative. Inoltre al comma 2 viene indicata la necessità di una specifica comunicazione per gli addetti ai lavori sull'importanza di un corretto utilizzo dei farmaci impiegati nelle terapie del dolore e sui rischi connessi ad un abuso o ad un uso non appropriato delle sostanze in essi contenuti.

All'articolo 5 viene definita la composizione della rete di cure palliative, indican-

done le strutture e le figure professionali dedicate, al fine di garantire il costante adeguamento delle strutture e delle prestazioni sanitarie alle esigenze dei cittadini utenti del Servizio sanitario nazionale. Il tutto in ottemperanza a quanto stabilito nel decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 14 febbraio 2001, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 129 del 6 giugno 2001, che all'articolo 3, comma 3, inserisce le prestazioni rivolte alla patologia terminale nelle prestazioni socio-sanitarie ad elevata integrazione sanitaria. La composizione della rete (articolo 5, comma 1 del disegno di legge) è stabilita come segue:

- *hospice* o centro di assistenza residenziale;
- unità di cure palliative domiciliare;
- centro di telemedicina;
- ambulatorio di cure palliative;
- *day hospice* in cure palliative;
- medico di famiglia;
- *équipe* multiprofessionale in cure palliative;
- farmacia distrettuale o ospedaliera.

Al comma 4, viene specificato che tale rete di cure palliative per i pazienti in fase terminale è coordinata da un dirigente medico, individuato tra quelli che già operano nelle strutture che fanno parte della rete di assistenza.

Al comma 5 inoltre viene indicato che entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della legge il Ministero della salute definisce con proprio decreto, d'intesa con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, le modalità organizzative necessarie per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale già esistenti sul territorio nazionale presso ogni regione, al fine di costituire una rete di cure palliative. Al comma 6 si specifica che il decreto di cui al comma 5 deve prevedere tra le modalità organizzative per l'accreditamento come rete di cure palliative

l'immediata obbligatorietà d'integrazione tra le strutture di assistenza residenziale e le unità operative di assistenza domiciliare.

L'articolo 6 istituisce, all'interno delle strutture di assistenza residenziale, la Segreteria centrale operativa della rete di cure palliative, al fine di coordinare tutti i servizi assistenziali, previsti all'articolo 5, comma 3, e ne vengono definite le funzioni:

a) informa sui servizi di assistenza e sul funzionamento della rete e delle cure palliative;

b) svolge un ruolo di supporto logistico alla famiglia o al paziente per le pratiche di accesso alla rete di cure palliative o per le pratiche necessarie alle dimissioni protette, qualora il paziente provenga da strutture ospedaliere;

c) riceve le richieste di assistenza ed effettua una prima valutazione sulle prestazioni adeguate;

d) effettua una prima valutazione del paziente nonché della situazione sociale e familiare, segnalando la richiesta di assistenza all'*équipe* multiprofessionale, anche secondo parametri di tempo d'intervento;

e) adotta dei protocolli per l'accoglienza, l'integrazione e il coordinamento delle informazioni relative al paziente nelle strutture della rete di cure palliative, garantendo continuità assistenziale nelle diverse fasi della malattia;

j) provvede a realizzare adeguate forme di supporto psicologico in considerazione dell'elevato livello di impegno psico-emozionale richiesto alle *équipe* multiprofessionali che operano nella rete.

Al comma 3 vengono definite le figure minime necessarie da impiegare nella segreteria operativa, mentre al comma 4 viene specificato che i protocolli di cui al comma 2, lettera e), devono prevedere una specifica fase operativa preposta all'accoglienza, alla valutazione e presa in carico del paziente nonché alla formulazione del piano terapeutico individualizzato.

L'articolo 7 definisce l'*équipe* multiprofessionale in cure palliative e le sue funzioni. L'articolo 8 istituisce, all'interno delle strutture di assistenza residenziale, il Centro di telemedicina al fine di favorire un adeguamento dell'offerta di servizi alle specifiche esigenze assistenziali dei pazienti affetti da malattia in fase terminale e alle loro famiglie; al comma 2, vengono poi indicate le sue funzioni:

a) monitorare telefonicamente la situazione clinica dei pazienti, che abbiano un indice di Karnofsky maggiore o uguale a 50, in attesa di assistenza o che abbia avuto un miglioramento a seguito di assistenza residenziale o domiciliare;

b) organizzare *day hospice* presso le strutture della rete delle cure palliative.

All'articolo 9 vengono stabiliti i requisiti per accedere ai servizi assistenziali della rete di cure palliative. Al capo III si sostiene il progetto «Ospedale senza dolore» attraverso un'ulteriore stanziamento per l'anno 2008, rispetto a quello già previsto dalla legge finanziaria 2008, e si pongono in essere ulteriori misure per gli anni 2009-2010.

Nell'articolo 11, invece, si prevede che il Ministero della salute coordini il progetto dell'«Ospedale senza dolore» e la rete delle cure palliative.

Agli articoli 12 e 13 vengono definiti rispettivamente i requisiti e i criteri necessari per svolgere cure palliative di qualità sia in assistenza residenziale presso gli *hospice*, che a domicilio, erogate dalle unità operative di cure palliative.

L'articolo 14 affronta il problema della formazione e dell'aggiornamento degli operatori sanitari in materia di cure palliative e di somministrazione di terapia del dolore promuovendo al comma 1 l'istituzione di specifici corsi universitari in cure palliative e al comma 2 il conseguimento nel settore in esame di una quota di quaranta crediti annuali del programma di educazione continua in medicina, da parte del personale me-

dico e sanitario impegnato nell'assistenza ai malati terminali. Al comma 4 viene inoltre stabilito che la formazione di cui al comma 2, nonché un tirocinio obbligatorio della durata di un triennio presso una delle strutture della rete di cure palliative è requisito indispensabile per ricoprire incarichi dirigenziali nella stessa. Al comma 5, inoltre, viene dato incarico al Ministero della salute, d'intesa con il Ministero delle politiche per la famiglia, coadiuvato dalle organizzazioni *non profit* maggiormente rappresentative nell'ambito delle cure palliative di definire

i percorsi formativi per i volontari nella rete delle cure palliative.

Al capo VI, all'articolo 15 viene istituito, presso il Ministero della salute, l'Osservatorio nazionale permanente per le cure palliative al fine di monitorare lo sviluppo omogeneo della rete delle cure palliative sul territorio nazionale.

L'articolo 16 disciplina l'entrata in vigore della legge, prevista per il giorno successivo a quello della sua pubblicazione nella *Gazzetta Ufficiale*.

DISEGNO DI LEGGE

CAPO I

DISPOSIZIONI GENERALI

Art. 1.

(Finalità)

1. La presente legge tutela il diritto del cittadino ad accedere alle terapie del dolore.

2. La presente legge tutela e garantisce, in particolare, il diritto di accesso alla rete di cure palliative, di seguito denominata: «rete», da parte del malato in fase terminale, in ottemperanza ai principi indicati nei livelli essenziali di assistenza (LEA) assicurati dal Servizio sanitario nazionale, nonché per garantire il rispetto della dignità della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze, ai sensi dell'articolo 1, comma 2, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni.

3. Ai fini di cui ai commi 1 e 2, la rete, attraverso un'*équipe* multiprofessionale specializzata in cure palliative, definisce un programma di cura individuale per il paziente e per la sua famiglia, nel rispetto dei seguenti principi fondamentali:

a) presa in carico della persona malata e dei suoi familiari;

b) tutela della dignità del paziente e rispetto della sua volontà;

c) salvaguardia e valorizzazione della qualità di vita nella fase terminale della malattia.

4. Ai fini di cui ai commi 1, 2 e 3, con la presente legge si intende:

a) definire le caratteristiche essenziali per la realizzazione della rete al fine di poter garantire una continuità socio-assistenziale al paziente e alla sua famiglia nelle diverse fasi della malattia terminale;

b) stabilire requisiti e criteri di qualità per le cure palliative domiciliari e residenziali;

c) individuare le figure professionali necessarie per la formazione di un'*équipe* multiprofessionale specializzata nell'assistenza socio-sanitaria in cure palliative;

d) istituire percorsi formativi per il personale medico e sanitario del Servizio sanitario nazionale affinché gli operatori sanitari impegnati nei programmi di cure palliative o nell'assistenza ai malati terminali conseguano un'adeguata formazione nel trattamento del paziente in fase terminale e nell'applicazione della terapia del dolore;

e) semplificare ed agevolare l'accesso dei pazienti alla rete;

f) garantire la distribuzione e la gratuità dei presidi e dei farmaci impiegati nella terapia del dolore, mantenendo controlli adeguati volti a prevenirne abusi o distorsioni;

g) promuovere una campagna di informazione, ad opera del Ministero della salute, come strumento di informazione ed educazione sulle potenzialità assistenziali delle cure palliative e dell'applicazione della terapia del dolore.

Art. 2.

(Definizioni)

1. Ai sensi della presente legge si intende per:

a) cure palliative: l'insieme degli interventi terapeutici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale di quei pazienti la cui malattia di base, caratte-

rizzata da una rapida evoluzione e da prognosi infausta, non risponda più a trattamenti specifici;

b) terapia del dolore: l'insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti ad approfondire i meccanismi patogenetici di forme morbose croniche e le relative terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche, riabilitative tra loro variamente integrate;

c) malato in fase terminale: la persona affetta da una patologia cronica evolutiva in fase avanzata, per la quale non esistano o siano sproporzionate terapie con l'obiettivo di una stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita. Questa fase temporale viene stabilita indicativamente con un criterio temporale in novanta giorni per i pazienti oncologici;

d) indice di Karnofsky: lo strumento di misura multidimensionale indicante le funzioni fisiche del paziente, usato in particolar modo per i pazienti oncologici;

e) assistenza domiciliare in cure palliative: assistenza sociosanitaria erogata ventiquattro ore su ventiquattro al domicilio del paziente, senza soluzione di continuità, da *équipe* multiprofessionali specializzate;

f) assistenza residenziale in cure palliative: assistenza socio sanitaria erogata ventiquattro ore su ventiquattro presso una struttura, detta *hospice*, dove vengono accolti pazienti che non possono più essere curati presso il proprio domicilio. L'assistenza viene erogata da *équipe* multiprofessionali specializzate;

g) dimissione protetta in cure palliative: garanzia della continuità assistenziale del paziente dall'atto della dimissione dalla struttura ospedaliera all'accesso alla rete.

Art. 3.

*(Prosecuzione del programma nazionale
per la realizzazione di strutture
per le cure palliative)*

1. Al fine di consentire la prosecuzione degli interventi di cui all'articolo 1 del de-

creto-legge 28 dicembre 1998, n. 450, convertito, con modificazioni, dalla legge 26 febbraio 1999, n. 39, è autorizzata la spesa di 2 milioni di euro per ciascuno degli anni 2008 e 2009.

2. Con accordo da concludere in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, è adottato il programma nazionale per la realizzazione, in ciascuna regione e provincia autonoma, in coerenza con gli obiettivi del Piano sanitario nazionale, di nuove strutture dedicate all'assistenza palliativa e di supporto per i pazienti la cui patologia non risponda ai trattamenti disponibili e che necessitino di cure finalizzate ad assicurare una migliore qualità della loro vita e di quella dei loro familiari.

3. Con l'accordo di cui al comma 2 sono individuati i requisiti strutturali e tecnologici, per l'esercizio delle attività sanitarie da parte delle strutture dedicate all'assistenza palliativa.

4. L'accesso alle risorse di cui al comma 1 è subordinato alla presentazione al Ministero della salute di appositi progetti regionali, redatti secondo i criteri e le modalità di cui all'articolo 1, commi 3 e 4, del citato decreto-legge n. 450 del 1998, convertito, con modificazioni, dalla legge n. 39 del 1999.

Art. 4.

(Campagna di informazione)

1. Il Ministero della salute promuove la realizzazione di una campagna di comunicazione destinata ad informare i cittadini sulle modalità e sui criteri di accesso alle prestazioni ed ai programmi di assistenza della rete.

2. Nella campagna di cui al comma 1 è inclusa una specifica comunicazione sull'importanza del corretto utilizzo dei farmaci impiegati nelle terapie del dolore e dei rischi connessi ad un abuso o ad un uso non appropriato delle sostanze in essi contenute.

CAPO II

DEFINIZIONE E ORGANIZZAZIONE
DELLA RETE DI CURE PALLIATIVE

Art. 5.

(Definizione della rete di cure palliative)

1. Al fine di garantire il costante adeguamento delle strutture e delle prestazioni sanitarie alle esigenze dei cittadini utenti del Servizio sanitario nazionale, in ottemperanza a quanto stabilito dall'articolo 3, comma 3, del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 14 febbraio 2001, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 129 del 6 giugno 2001, la rete si articola nelle seguenti strutture e figure professionali dedicate alle cure palliative:

- a) *hospice* o centro di assistenza residenziale;
- b) unità di cure palliative domiciliare;
- c) centro di telemedicina;
- d) ambulatorio di cure palliative;
- e) *day hospice* in cure palliative;
- f) medico di famiglia;
- g) *équipe* multiprofessionale in cure palliative;
- h) farmacia distrettuale ovvero ospedaliera.

2. Sono parte della rete anche il paziente, i familiari, i volontari, le associazioni di volontariato e i gruppi di auto-aiuto e mutuo-aiuto nell'elaborazione del lutto, che abbiano ricevuto la formazione di cui all'articolo 14, comma 5.

3. La rete garantisce al paziente in fase terminale le seguenti tipologie di assistenza:

- a) assistenza ambulatoriale;
- b) assistenza domiciliare;
- c) monitoraggio della situazione clinica individuale;
- d) ricovero ospedaliero in regime ordinario o *day hospital*;

- e) assistenza in *hospice*;
- f) terapia del dolore;
- g) supporto di tipo psicologico, spirituale e sociale rivolto sia alla persona malata sia al nucleo familiare.

4. La rete per i pazienti in fase terminale è coordinata da un dirigente medico, individuato tra quelli che già operano nelle strutture coinvolte nella rete di assistenza.

5. Entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministero della salute definisce, con proprio decreto, d'intesa con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, le modalità organizzative necessarie per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale già esistenti sul territorio nazionale presso ogni regione, al fine di costituire una rete di cure palliative, ai sensi del comma 1.

6. Il decreto di cui al comma 5 deve prevedere tra le modalità organizzative per l'accreditamento come rete di cure palliative l'immediata obbligatorietà d'integrazione tra le strutture di assistenza residenziale e le unità operative di assistenza domiciliare.

Art. 6.

(Segreteria centrale operativa della rete di cure palliative)

1. È istituita, all'interno delle strutture di assistenza residenziale, la Segreteria centrale operativa della rete, di seguito denominata «Segreteria centrale» al fine di coordinare tutti i servizi assistenziali previsti all'articolo 5, comma 3.

2. La Segreteria centrale svolge le seguenti funzioni:

a) informa sui servizi di assistenza e sul funzionamento della rete;

b) svolge un ruolo di supporto logistico alla famiglia o al paziente per le pratiche di accesso alla rete o per le pratiche necessarie

alle dimissioni protette, qualora il paziente provenga da strutture ospedaliere;

c) riceve le richieste di assistenza ed effettua una prima valutazione sulle prestazioni adeguate;

d) effettua una prima valutazione del paziente nonché della situazione sociale e familiare, segnalando la richiesta di assistenza all'équipe multiprofessionale, anche secondo parametri di tempo d'intervento;

e) adotta protocolli per l'accoglienza, l'integrazione e il coordinamento delle informazioni relative al paziente in carico presso le strutture della rete, garantendo continuità assistenziale nelle diverse fasi della malattia;

f) provvede a realizzare adeguate forme di supporto psicologico in considerazione dell'elevato livello di impegno psico-emozionale richiesto alle *équipes* multiprofessionali che operano nella rete.

3. Le figure minime necessarie da impiegare nella Segreteria centrale sono: un medico che già opera nelle strutture coinvolte nella rete di assistenza, un infermiere, un operatore socio-sanitario e un assistente sociale, esperti in cure palliative.

4. I protocolli di cui al comma 2, lettera e), devono prevedere una specifica fase operativa preposta all'accoglienza, alla valutazione e presa in carico del paziente nonché alla formulazione del piano terapeutico individualizzato, ai sensi dell'articolo 7, comma 3, lettera a).

Art. 7.

(Équipe multiprofessionale in cure palliative)

1. L'*équipe* multiprofessionale di base, che opera nella rete di cure palliative, è composta da medico e infermiere esperto in cure palliative, paziente e medico di base.

2. L'*équipe* di cui al comma 1 deve essere ampliata con la partecipazione di alcune delle seguenti figure professionali esperte in

cure palliative: fisioterapista, terapeuta occupazionale, psicologo, assistente sociale, operatore socio-sanitario.

3. L'*équipe* multiprofessionale, nella composizione di cui al comma 1 ovvero al comma 2, in accordo con il medico di base o il medico della divisione ospedaliera a cui afferisce il paziente, una volta preso in carico il paziente, svolge le seguenti funzioni:

a) formula un programma individualizzato e multidimensionale per la cura globale del malato, improntato a criteri di qualità, tempestività e flessibilità, individuando il sistema assistenziale più adeguato alle sue esigenze;

b) dispone una cartella clinica del paziente;

c) verifica la qualità delle prestazioni erogate, secondo quanto stabilito dall'accordo tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano del 13 marzo 2003 concluso ai sensi del decreto del Ministro della sanità 28 settembre 1999, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 55 del 7 marzo 2000;

d) somministra la terapia del dolore, ai sensi della legge 8 febbraio 2001, n. 12;

e) svolge, coadiuvata dai volontari e dai gruppi di auto-aiuto e mutuo-aiuto, una funzione di supporto psicologico al paziente e ai familiari nelle differenti fasi della malattia.

Art. 8.

(Centro di telemedicina)

1. Al fine di favorire un adeguamento dell'offerta di servizi alle specifiche esigenze assistenziali dei pazienti affetti da malattia in fase terminale e alle loro famiglie è istituito, all'interno delle strutture di assistenza residenziale, il Centro di telemedicina.

2. Il Centro di telemedicina svolge le seguenti funzioni:

a) monitora telefonicamente la situazione clinica dei pazienti, che abbiano un indice di Karnofsky maggiore o uguale a 50, in attesa di assistenza o che abbiano avuto un miglioramento a seguito di assistenza residenziale o domiciliare;

b) organizza *day hospice* presso le strutture della rete.

3. Il personale del Centro di telemedicina può essere personale infermieristico già impiegato nelle strutture residenziali di cure palliative.

Art. 9.

(Condizioni di accesso alla rete di cure palliative)

1. Al fine di accedere alla rete è necessario possedere i seguenti requisiti:

a) malattia progressiva e in fase avanzata, a rapida evoluzione e a prognosi infausta, per la quale ogni terapia finalizzata alla guarigione o alla stabilizzazione della patologia non è possibile né appropriata;

b) consenso informato da parte del paziente;

c) indice di Karnofsky minore o uguale a 50;

d) richiesta del medico di famiglia o dimissione protetta dal reparto ospedaliero unita a richiesta del medico di famiglia;

e) scelta libera da parte del paziente.

CAPO III

PROGETTO OSPEDALE SENZA DOLORE

Art. 10.

(Misure a sostegno del progetto «Ospedale senza dolore»)

1. Per la prosecuzione e l'attuazione del progetto «Ospedale senza dolore» previsto dall'Accordo sancito tra il Ministro della sanità, le regioni, e le province autonome di cui al provvedimento della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, 24 maggio 2001, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 149 del 29 giugno 2001, è autorizzata la spesa di 1.000.000 di euro per ciascuno degli anni 2008, 2009 e 2010 per complessivi 3.000.000 di euro.

2. Le risorse di cui al comma 1, sono ripartite tra le regioni con accordo stipulato in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano.

Art. 11.

(Coordinamento della rete di cure palliative e del progetto «Ospedale senza dolore»)

1. Il Ministro della salute, con proprio decreto stabilisce, previa intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, i criteri e le modalità per coordinare le finalità di cui al capo II e al presente capo.

CAPO IV

REQUISITI E CRITERI DI QUALITÀ PER
LE CURE PALLIATIVE RESIDENZIALI E
DOMICILIARI

Art. 12.

*(Requisiti e criteri di qualità per le cure
palliative residenziali)*

1. Al fine di garantire a livello nazionale l'omogeneità qualitativa e quantitativa dell'assistenza residenziale, sulla base degli *standard* di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 20 gennaio 2000, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 67 del 21 marzo 2000, con particolare attenzione agli aspetti organizzativi, i soggetti erogatori di assistenza residenziale accreditati devono possedere i seguenti requisiti minimi:

a) requisiti strutturali stabiliti dal citato decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 20 gennaio 2000;

b) pianta organica degli operatori sanitari adeguata al numero dei pazienti residenti nella misura seguente: un medico ogni dieci pazienti, un infermiere per ogni cinque pazienti, un operatore socio sanitario ogni otto pazienti;

c) disponibilità delle seguenti figure professionali: fisioterapista, psicologo, assistente sociale, assistente spirituale, terapeuta occupazionale e medici di diversa specializzazione;

d) distribuzione gratuita di farmaci e presidi medici per il trattamento del dolore severo;

e) sostegno psicologico dedicato esclusivamente agli operatori sanitari impiegati nella struttura;

f) carta dei servizi e protocollo di accoglienza;

g) strumenti valutativi dell'assistenza erogata;

h) piano programmatico di riunioni di *équipe* per la valutazione delle condizioni cliniche dei pazienti in carico alla struttura residenziale e per la definizione degli obiettivi qualitativi e quantitativi delle *équipe*, coordinate dal dirigente medico della rete.

Art. 13.

(Requisiti e criteri di qualità per le cure palliative domiciliari)

1. Al fine di garantire e ottenere cure palliative di qualità, tutte le unità di cure palliative domiciliari devono essere in possesso dei requisiti indicati all'articolo 12, comma 1, lettere da *b*) a *h*).

2. Per garantire le finalità di cui al comma 1 è inoltre necessario:

a) programmare un minimo di accessi a domicilio nella misura di due visite mediche e tre infermieristiche settimanali;

b) garantire una reperibilità ventiquattro ore su ventiquattro dell'*équipe* che ha in carico il paziente.

3. Il piano assistenziale delle cure palliative domiciliari deve essere concordato dall'*équipe* multiprofessionale in accordo con il paziente e i suoi familiari.

CAPO V

FORMAZIONE

Art. 14.

(Formazione ed aggiornamento del personale medico e sanitario sulle cure palliative)

1. Il Ministro dell'università e della ricerca, di concerto con il Ministro della sa-

lute, ai sensi dell'articolo 17, comma 95, della legge 15 maggio 1997, n. 127, e successive modificazioni, individua con uno o più decreti i criteri per la disciplina degli ordinamenti didattici di specifici corsi universitari in medicina e cure palliative ai quali possano accedere tutti coloro in possesso di diploma di maturità o titolo equipollente.

2. Nell'attuazione dei programmi di formazione continua in medicina di cui all'articolo 16-*bis* del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni, la commissione nazionale per la formazione continua provvede affinché il personale medico e sanitario già impegnato e operante in una rete consegua ogni anno crediti formativi pari a quaranta crediti per l'educazione continua in medicina (ECM) in materia di cure palliative presso strutture accreditate UNI EN ISO 9001:2000.

3. A partire dalla data di entrata in vigore della presente legge, la partecipazione alle attività di formazione di cui ai commi 1 e 2 è requisito indispensabile per svolgere attività professionale nell'ambito della rete in qualità di dipendente o di libero professionista, per conto delle aziende ospedaliere, delle università, delle aziende sanitarie locali, delle associazioni e delle strutture sanitarie private.

4. La formazione di cui al comma 2, nonché un tirocinio obbligatorio della durata di cinque anni presso una delle strutture della rete è inoltre requisito indispensabile per ricoprire incarichi dirigenziali nella stessa.

5. Il Ministero della salute, d'intesa con il Ministero delle politiche per la famiglia, coadiuvato dalle organizzazioni *non profit* maggiormente rappresentative nell'ambito delle cure palliative, definisce i percorsi formativi per i volontari nella rete.

CAPO VI
DISPOSIZIONI FINALI

Art. 15.

*(Osservatorio nazionale permanente
per le cure palliative)*

1. È istituito, presso il Ministero della salute, l'Osservatorio nazionale permanente per le cure palliative al fine di monitorare lo sviluppo omogeneo della rete sul territorio nazionale.

2. Il Ministro della salute, con proprio decreto da adottare entro due mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, definisce l'organizzazione e le funzioni dell'Osservatorio istituito ai sensi del comma 1, anche ai fini del collegamento con gli osservatori istituiti dalle regioni con propri provvedimenti.

Art. 16.

(Entrata in vigore)

1. La presente legge entra in vigore il giorno successivo a quello della sua pubblicazione nella *Gazzetta Ufficiale*.

