



DISEGNO DI LEGGE

d’iniziativa dei senatori DE POLI e CASINI

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 23 MARZO 2018^(*)

Disposizioni per la realizzazione della rete di cure palliative

^(*) Testo ritirato dal presentatore.

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 dell'Istituto nazionale di statistica). La maggior parte di essi necessita di un piano personalizzato di cura e di 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 risponde più a trattamenti specifici.

L'obiettivo delle cure palliative è quello di prevenire e di 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 sono identificate con la sola somministrazione della terapia del dolore, mentre

la caratteristica delle cure palliative è duplice: 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 poiché 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, psico-sociali, 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 tra 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 e assistenziali per persone affette da una malattia in fase terminale ha rappresentato un obiettivo importante degli ultimi Piani sanitari nazionali. La previsione di rafforzare e realizzare pienamente la rete nazionale di cure palliative è un contenuto importante del Piano sanitario nazionale 2003-2005; anche la legge 8 novembre 2000, n. 328, e i successivi decreti attuativi contengono importanti indicazioni alle regioni finalizzati a raggiungere la piena integrazione tra interventi sanitari, socio-sanitari e socio-assistenziali, soprattutto nell'ambito delle cure e dell'assistenza domiciliari.

Tutte le regioni hanno provveduto a definire la programmazione della rete 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 e assistenziali (rete per la cura e l'assistenza domiciliari).

Ma, 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 palliative sono ancora poco sviluppate nel nostro Paese rispetto alla richiesta ufficiale. In tale studio si calcolano infatti 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, particolare attenzione deve essere rivolta al progetto «Ospedale senza dolore», nato dall'accordo approvato in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, il 24 maggio 2001 (di cui al provvedimento pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 149 del 29 giugno 2001), 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. Grazie alle linee guida emanate e ai finanziamenti previsti dalla legge n. 244 del 2007 (finanziaria 2008), pari a 1 milione di euro, esso ha cominciato a realizzarsi su tutto il territorio nazionale. Tale 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 e relazionale.

Per la realizzazione del progetto, le citate linee guida prevedono che in ogni azienda sanitaria sia costituito 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 e di dare impulso all'applicazione di protocolli di trattamento 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, ri-animatori, oncologi) e da personale infermieristico (oltre il 30 per cento del totale) e vedono la partecipazione delle organizzazioni di volontariato. Al progetto aderiscono anche gli ospedali privati accreditati che hanno già formalizzato la costituzione dei loro Comitati ospedale senza dolore.

Emerge, quindi, 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 maggiore 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 guidate e coadiuvate 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, denominate «*hospice*», specificamente dedicate al ricovero e al soggiorno dei malati non assistibili presso la loro abitazione.

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

cio-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 di 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 un'adeguata formazione nel trattamento del paziente in fase terminale e nell'applicazione della terapia del dolore severo;

e) semplificare e 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 comunicazione, 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 di cure palliative, come indicato all'articolo 5, in 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 in cure palliative, al fine di 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 2 milioni di euro per ciascuno degli anni 2018 e 2019.

L'articolo 4 è incentrato sulla realizzazione di una campagna di comunicazione ad opera del Ministero della salute destinata a informare i cittadini sulle modalità e sui criteri di accesso alle prestazioni e ai programmi di assistenza della rete di cure palliative. Inoltre al comma 2 è 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 è definita la composizione della rete di cure palliative, indicandone 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 nell'atto di indirizzo e coordinamento di cui al 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 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 od ospedaliera.

Al comma 4 è 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, è indicato che entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della legge il Ministro 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'imme-

diata 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 sono definite le funzioni:

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

b) svolgere un ruolo di supporto logistico alla famiglia e 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) ricevere le richieste di assistenza ed effettuare una prima valutazione sulle prestazioni adeguate;

d) effettuare 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) adottare i 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;

f) provvedere alla realizzazione di adeguate forme di supporto psicologico in considerazione dell'elevato livello d'impegno psico-emozionale richiesto alle *équipe* multiprofessionali specializzate che operano nella rete.

Al comma 3 sono definite le figure minime necessarie da impiegare nella segreteria operativa, mentre al comma 4 è specificato che i protocolli di cui al comma 2, lettera e), prevedono una specifica fase operativa preposta all'accoglienza, alla valutazione e alla presa in carico del paziente

nonché alla formulazione del piano terapeutico individualizzato.

L'articolo 7 definisce l'*équipe* multiprofessionale specializzata 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, sono poi indicate le sue funzioni:

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

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

All'articolo 9 sono stabiliti i requisiti per accedere ai servizi assistenziali della rete di cure palliative.

Agli articoli 10 e 11 sono stanziati le risorse a sostegno del progetto «Ospedale senza dolore» ed è previsto che con decreto del Ministro della salute, previo accordo in sede di Conferenza Stato-regioni, sia disciplinato il coordinamento del suddetto progetto con la rete di cure palliative.

Agli articoli 12 e 13 sono 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 per l'educazione continua in medi-

cina, da parte del personale medico e sanitario impegnato nell'assistenza ai malati terminali. Al comma 4 è inoltre stabilito che la formazione di cui al comma 2, nonché un tirocinio obbligatorio della durata di un quinquennio presso una delle strutture della rete di cure palliative, è requisito indispensabile per ricoprire incarichi dirigenziali nella stessa. Al comma 5, inoltre, è dato incarico al Ministro della salute, di concerto con il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, coadiuvato dalle organizzazioni senza scopo di lucro maggiormente rappresentative a li-

vello nazionale nell'ambito delle cure palliative, di definire i percorsi formativi per i volontari nella rete delle cure palliative.

All'articolo 15 è istituito, presso il Ministero della salute, l'Osservatorio nazionale permanente per le cure palliative al fine di monitorare lo sviluppo omogeneo della rete di 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. È tutelato e garantito, 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, al fine di assicurare 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.

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 allo scopo di 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 e 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 dei pazienti la cui malattia di base, caratteriz-

zata da una rapida evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde 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 e 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 esistono terapie o se esistenti, sono inadeguate, con l'obiettivo di una stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita. Tale fase temporale è 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»: l'assistenza socio-sanitaria erogata 24 ore su 24 al domicilio del paziente, senza soluzione di continuità, da *équipe* multiprofessionali specializzate;

f) «assistenza residenziale in cure palliative»: assistenza socio-sanitaria erogata 24 ore su 24 presso una struttura, denominata «*hospice*», dove sono accolti pazienti che non possono più essere curati presso il proprio domicilio. L'assistenza è erogata da *équipe* multiprofessionali specializzate;

g) «dimissione protetta in cure palliative»: la 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 decreto-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 2018 e 2019.

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 risponde ai trattamenti disponibili e che necessitano 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 del presente articolo 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 decreto-legge 28 dicembre 1998, n. 450, convertito, con modificazioni, dalla legge 26 febbraio 1999, n. 39.

Art. 4.

(Campagna di comunicazione)

1. Il Ministero della salute promuove la realizzazione di una campagna di comunica-

zione destinata a informare i cittadini sulle modalità e sui criteri di accesso alle prestazioni e 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 contenuti.

CAPO II

DEFINIZIONE E ORGANIZZAZIONE DELLA RETE

Art. 5.

(Definizione della rete)

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, dell'atto di indirizzo e coordinamento di cui al 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 od ospedaliera.

2. Sono parte della rete anche il paziente, i familiari, i volontari, le organizzazioni di volontariato e i gruppi di auto-aiuto e di

mutuo-aiuto nell'elaborazione del lutto, che hanno 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 in *day hospital*;
- e) assistenza in *hospice*;
- f) terapia del dolore;
- g) supporto di tipo psicologico, spirituale e sociale rivolto alla persona malata e al suo 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 Ministro 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 ai sensi del comma 1.

6. Il decreto di cui al comma 5 prevede tra le modalità organizzative per l'accREDITAMENTO come rete 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)

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 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 al paziente e alla sua famiglia 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 sua situazione sociale e familiare, segnalando la richiesta di assistenza all'*équipe* multiprofessionale specializzata, 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 la continuità assistenziale nelle diverse fasi della malattia;

f) provvede a realizzare adeguate forme di supporto psicologico in considerazione dell'elevato livello d'impegno psico-emozionale richiesto alle *équipe* multiprofessionali specializzate 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)*, del presente articolo, prevedono una specifica fase operativa preposta all'accoglienza, alla valutazione e alla presa in carico del paziente nonché alla formulazione del programma terapeutico individualizzato, ai sensi dell'articolo 7, comma 3, lettera *a)*.

Art. 7.

*(Équipe multiprofessionale specializzata
in cure palliative)*

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

2. L'*équipe* di cui al comma 1 è integrata con la partecipazione di una o più delle seguenti figure professionali esperte in cure palliative: fisioterapista, terapeuta occupazionale, psicologo, assistente sociale e operatore socio-sanitario.

3. L'*équipe* multiprofessionale specializzata, nella composizione di cui al comma 1 o di cui al comma 2, in accordo con il medico di base o con 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) redige 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 di mutuo-aiuto, una funzione di supporto psicologico al paziente e ai suoi 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, un centro di telemedicina.

2. Il centro di telemedicina svolge le seguenti funzioni:

a) monitora telefonicamente la situazione clinica dei pazienti, che hanno un indice di Karnofsky maggiore o uguale a 50, in attesa di assistenza o che hanno 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 ai servizi assistenziali della rete)

1. Possono accedere ai servizi assistenziali della rete i soggetti che si trovano nelle seguenti condizioni:

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 base.

CAPO III

PROGETTO

«OSPEDALE SENZA DOLORE»

Art. 10.

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

1. Per la prosecuzione del progetto «Ospedale senza dolore» di cui all'accordo tra il Ministro della sanità, le regioni e le province autonome, sancito dalla Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, in data 24 maggio 2001, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 149 del 29 giugno 2001, è autorizzata la spesa di 1 milione di euro per ciascuno degli anni 2018, 2019 e 2020.

2. Alla ripartizione tra le regioni delle risorse di cui al comma 1 si provvede con accordo stipulato in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano.

Art. 11.

*(Coordinamento della rete e del progetto
«Ospedale senza dolore»)*

1. Con decreto del Ministro della salute, previa intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, sono stabiliti i criteri e le modalità per realizzare il coordinamento degli interventi e delle misure attuati ai sensi del capo II e del 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 dei requisiti stabiliti dall'atto di indirizzo e coordinamento 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 nelle seguenti misure: un medico ogni dieci pazienti, un infermiere 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 di 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* multiprofessionali specializzate 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 di erogare 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 di tre visite infermieristiche settimanali;

b) garantire una reperibilità 24 ore su 24 dell'*équipe* multiprofessionale specializzata che ha in carico il paziente.

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

CAPO V

FORMAZIONE

Art. 14.

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

1. Il Ministro dell'istruzione, dell'università e della ricerca, di concerto con il Ministro della salute, ai sensi dell'articolo 17, comma 95, della legge 15 maggio 1997,

n. 127, 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 possono accedere i soggetti in possesso del diploma di scuola secondaria di secondo grado 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, la Commissione nazionale per la formazione continua, costituita ai sensi dell'articolo 2, comma 357, della legge 24 dicembre 2007, n. 244, provvede affinché il personale medico e sanitario già impegnato e operante nella 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 ai sensi della norma UNI EN ISO 9001:2000.

3. A decorrere 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 sono inoltre requisiti indispensabili per ricoprire incarichi dirigenziali nella stessa rete.

5. Il Ministro della salute, di concerto con il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, coadiuvato dalle organizzazioni senza scopo di lucro maggiormente rappresentative a livello nazionale 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, entro due mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, adotta un regolamento per definire l'organizzazione e le funzioni dell'Osservatorio istituito ai sensi del comma 1, anche ai fini del collegamento con gli osservatori istituiti dalle regioni, ai medesimi fini, 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*.

