

Deliberazione della Giunta Regionale 30 gennaio 2023, n. 19-6463

Approvazione del "Piano di potenziamento della rete regionale delle cure palliative per il paziente adulto e per il paziente pediatrico", a partire dall'anno 2023, ai sensi dell'art. 1, comma 83 della L. 29 dicembre 2022 , n. 197, "Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2023 e bilancio pluriennale per il triennio 2023-2025".

ERRATA CORRIGE. *La presente deliberazione, per mero errore materiale, è stata pubblicata sul Bollettino Ufficiale n. 5 del 2 febbraio 2023 priva del suo allegato pertanto si provvede alla sua ripubblicazione nella sua forma completa. (n.d.r.)*

A relazione dell'Assessore Icardi:

Premesso che:

la tutela della salute è sancita dall'articolo 32 della Costituzione italiana come “diritto fondamentale dell'individuo e interesse della comunità” e l'obiettivo del Servizio sanitario nazionale è quello di avvicinare questi principi della Costituzione all'offerta sanitaria sul territorio nazionale. Tale diritto va tutelato ancora di più nel periodo di fine vita, continuando a garantire cura e assistenza, salvaguardando dignità e umanità della persona; rafforzare le cure palliative significa garantire un diritto fondamentale per gli individui e per la loro rete degli affetti nel momento in cui sono più fragili.

La stessa esperienza di gestione della pandemia da Covid-19, dal suo inizio, ha dimostrato l'importanza e il valore fondamentale dell'integrazione degli interventi sanitari con le cure palliative, anche in ambito di emergenza, per “minimizzare la sofferenza di coloro che potrebbero non sopravvivere” e non solo “massimizzare il numero di vite salvate”.

La legge 15 marzo 2010, n. 38, titulata “Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”, rappresenta un traguardo per il movimento di cultura che le ha dato origine già con la legge n. 39 del 1999, cogliendo istanze nazionali ed internazionali e a distanza di più di 10 anni è, ancora oggi, un punto di partenza per la diffusione e l'implementazione delle cure palliative e della terapia del dolore nell'ambito sanitario e sociale.

In specifico, la legge 15 marzo 2010 n. 38 garantisce l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato, nell'ambito dei LEA, al fine di assicurare cure e assistenza nelle fasi finali della vita, nel rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, dell'equità nell'accesso all'assistenza, della qualità delle cure e della loro appropriatezza in questa delicata fase dell'esistenza.

La transizione in atto, epidemiologica, demografica e sociale, richiede l'individuazione di percorsi di cura che siano in grado di rispondere ai bisogni dei pazienti e delle loro famiglie, rivedendo l'organizzazione dei servizi in funzione degli stessi. Necessita anche di figure professionali adeguatamente formate e aggiornate, come pure di integrazione e complementarità dei professionisti nelle diverse sedi di assistenza ospedaliera e territoriale.

Dato atto che:

- l'Accordo della Conferenza Stato Regioni ai sensi dell'art. 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 2007, n. 281 sul documento “Accreditamento delle reti di cure palliative, ai sensi della

Legge 15 marzo 2010, n. 38” (Rep. Atti 118/CSR del 27.07.2020) e l’Accordo ai sensi dell’art. 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 2007, n. 281 sul documento “Accreditamento della rete di terapia del dolore e di cure palliative pediatriche, ai sensi della Legge 15 marzo 2010, n. 38” (Rep. Atti 30/CSR del 25.03.2021) hanno indicato i percorsi ed i requisiti per l’accreditamento delle reti suddette;

- il Decreto 23 maggio 2022 , n. 77, “Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell’assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale”, ha indicato, fra l’altro, gli standard per l’attuazione delle cure palliative territoriali;

la Legge L. 29 dicembre 2022, n. 197, “Bilancio di previsione dello Stato per l’anno finanziario 2023 e bilancio pluriennale per il triennio 2023-2025” (Finanziaria 2023), prevede, all’art. 1, comma 83, che:

“[...] All’articolo 5 della legge 15 marzo 2010, n. 38, dopo il comma 4 è inserito il seguente:
« 4-bis. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano presentano, entro il 30 gennaio di ciascun anno, un piano di potenziamento delle cure palliative al fine di raggiungere, entro l’anno 2028, il 90 per cento della popolazione interessata. Il monitoraggio dell’attuazione del piano è affidato all’Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali, che lo realizza a cadenza semestrale. La presentazione del piano e la relativa attuazione costituiscono adempimento regionale ai fini dell’accesso al finanziamento integrativo del Servizio sanitario nazionale a carico dello Stato».

[...]”.

Richiamate:

- la D.G.R. n. 17-24510 del 06.05.1998, di approvazione, in anticipo sulla normativa nazionale, delle prime “linee guida indicanti i requisiti organizzativi, tecnici e strutturali di tutto il sistema di cure palliative e domiciliari in Piemonte”;

- la D.G.R. n. 15-7336 del 14.10.2002, di “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”, con la quale è stato contestualmente aggiornato il fabbisogno di posti letto hospice sul territorio regionale – stimato sulla popolazione residente – indicando la necessità di circa 230 posti letto sul territorio regionale, modificando, così, il calcolo effettuato in precedenza (da 214 a 230 p.l) ed approvato con D.G.R. 32-29522 del 01.03.2000, inerente alle modalità ed ai termini per la richiesta ed il rilascio dell’autorizzazione alla realizzazione di strutture e all’esercizio di attività sanitarie e socio-sanitarie;

- la D.G.R. n. 30-866 del 25.10.2010, di istituzione della Rete regionale di Cure Palliative e della Rete regionale di Terapia del Dolore, per pazienti adulti, a norma della L. 38 del 15 marzo 2010, ad integrazione, rispettivamente, della D.G.R. n. 15-7336 del 14.10.2002 e della D.G.R. n. 31-1142 del 17.10.2005 ed a revoca delle DD.G.R. n. 2-6025 del 4.06.2007 e n. 9-7872 del 21.12.2007;

- la D.G.R. n. 31-1482 del 11.02.2011, di approvazione dell’individuazione della composizione e delle modalità di funzionamento della Commissione regionale di Coordinamento della Rete di Cure Palliative e della Commissione regionale di Coordinamento della Rete di Terapia del Dolore, a norma della D.G.R. n. 30-866 del 25.10.2010, ed i cui componenti sono stati individuati con D.D. n. 214 del 28.03.2011 e s.m.i.;

- la D.G.R. n. 29-4854 del 31.10.2012, di recepimento ed iniziale attuazione dell'Intesa del 25.07.2012, ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della Legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministro della Salute, di cui all'art. 5 della Legge 15 marzo 2010, n. 38;

- la D.G.R. n. 11-7041 del 27.01.2014, di formalizzazione della Rete regionale di Cure Palliative e di Terapia del Dolore rivolte al Paziente Pediatrico, in attuazione di quanto disposto dall'Intesa Stato-Regioni del 25.07.2012 e dalla già citata D.G.R. n. 29-4854 del 21.10.2012;

- la D.G.R. n. 43-7345 del 31.03.2014 di istituzione della Commissione di Coordinamento della Rete regionale di Cure Palliative e di Terapia del Dolore rivolte al Paziente Pediatrico, in attuazione di quanto disposto con D.G.R. n. 11-7041 del 27.01.2014, i cui componenti sono stati nominati con D.D. n. 932 del 10.11.2014;

- la D.G.R. n. 14-2811 del 18.01.2016, titulata "Recepimento dell'Accordo del 10.07.2014 di "Individuazione delle figure professionali competenti nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, [...]". Attuazione del Decreto del Ministro della Salute del 04.06.2015, di "Individuazione dei criteri per la certificazione dell'esperienza triennale nel campo delle cure palliative dei medici in servizio presso le reti dedicate alle cure palliative [...]";

- la D.G.R. n. 2-976 del 04.02.2020, di approvazione del primo aggiornamento del fabbisogno di posti letto hospice sul territorio regionale, in attuazione della normativa nazionale e regionale in merito, in particolare della Legge 15 marzo 2010, n. 38 e s.m.i.;

- la D.G.R. n. 21-3486 del 02.07.2021, inerente alla ridefinizione del fabbisogno di posti letto hospice sul territorio regionale e aggiornamento delle relative procedure di autorizzazione ed accreditamento, ad integrazione e modifica della D.G.R. 2-976 del 04.02.2020 e della D.D. n. 262 del 07.04.2014, ad integrazione della D.G.R. n. 31-8596 del 22.03.2019 e della D.G.R. n. 17-803 del 15 ottobre 2010;

- la D.G.R. n. 13-3853 del 01.10.2021, titulata "Attuazione del Decreto del Ministero della Salute del 30 giugno 2021, inerente a "Individuazione dei criteri di certificazione dei requisiti (dell'esperienza professionale e delle competenze) in possesso dei medici in servizio presso le reti dedicate alle cure palliative pubbliche o private accreditate", pubblicato sulla G.U. n.169 del 16.07.2021";

- la D.G.R. n. 15-4166 del 26.11.2021, titulata "Recepimento Accordi Rep. atti n. 118/CSR e n. 119/CSR del 27.07.2020 e n. 30/CSR del 25.03.2021. Approvazione procedimento per l'accREDITamento e coordinamento regionale delle reti di cure palliative e di terapia del dolore per pazienti adulti e pediatrici. Parziale modifica DD.G.R. n. 30-866 del 25.10.2010 e n. 11-7041 del 27.01.2014 e revoca delle DD.G.R. n. 31-1482 del 11.02.2011 e n. 43-7345 del 31.03.2014" e la relativa determinazione attuativa, n. 300/A1400A del 22.02.2022;

- la D.G.R. n. 19-4782 del 16.03.2022, inerente a "D.G.R. n. 13-3853 del 1.10.2021 avente ad oggetto l'individuazione dei criteri di certificazione dei requisiti (dell'esperienza professionale e delle competenze) in possesso dei medici in servizio presso le reti dedicate alle cure palliative pubbliche o private accreditate, ai sensi del Decreto del Ministero della Salute del 30.6.2021. Aggiornamento dei termini temporali, ai sensi dell'art. 1 c. 270 della L. 234/21" e le relative determinazioni attuative, DD.D. n. 487 del 23.03.2022 e n. 496 del 24.03.2022;

- la D.G.R. n. 17-6174 del 07.12.2022 di attuazione del Decreto 23 maggio 2022, n. 77, “Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell’assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale”. Recepimento e approvazione del provvedimento generale di programmazione “Assistenza territoriale nella Regione Piemonte. Proposta al Consiglio Regionale”;
- la D.G.R. n. 32-6236 del 16.12.2022, titulata “Rete regionale di Cure Palliative per il paziente adulto. Aggiornamento del quadro programmatico dell’offerta di posti letto hospice sul territorio regionale con conseguente modifica dell’Allegato 1 della D.G.R. n. 21-3486 del 02.07.2021.

Considerato che:

- la Regione Piemonte, con i provvedimenti sopra richiamati, ha già provveduto a definire i percorsi programmatici e strategici per il potenziamento delle cure palliative sul territorio regionale, in tutti i settings assistenziali, dando attuazione a quanto previsto dalla normativa nazionale vigente in materia di cure palliative per il paziente adulto e per il paziente in età pediatrica;
- in adempimento dell’art. 1, comma 83 della L. 29 dicembre 2022, n. 197, “Bilancio di previsione dello Stato per l’anno finanziario 2023 e bilancio pluriennale per il triennio 2023-2025”, è stato predisposto dalla Direzione Sanità e Welfare, il documento titolato “Piano di potenziamento della rete regionale delle cure palliative per il paziente adulto e per il paziente pediatrico”, avente carattere ricognitorio sull’esistente e programmatico, a partire dall’anno 2023.

Ritenuto, dunque, necessario di:

- approvare, con il presente atto, il “Piano di potenziamento della rete regionale delle cure palliative per il paziente adulto e per il paziente pediatrico”, a partire dall’anno 2023, predisposto ai sensi dell’art. 1, comma 83 della L. 29 dicembre 2022, n. 197, “Bilancio di previsione dello Stato per l’anno finanziario 2023 e bilancio pluriennale per il triennio 2023-2025” e dettagliato all’Allegato A al presente provvedimento, per farne parte integrante e sostanziale.

Visti:

- il D.Lgs. 30 dicembre 1992, n. 502 “Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell’art. 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421” e successive modificazioni ed integrazioni;
- il D.P.C.M. del 20 gennaio 2000 “Atto di indirizzo e coordinamento recante requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative”;
- il D.P.C.M. 14 febbraio 2001 “Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni sociosanitarie”;
- la L. 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”, quale prima norma che sancisce il diritto del cittadino di accedere alle cure palliative e prevede un programma nazionale per la creazione di strutture residenziali di cure palliative (hospice) in tutte le regioni italiane;

- l'Accordo, ai sensi dell'articolo 4 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano in materia di cure palliative pediatriche – n. 138/CSR del 27 giugno 2007;
- la L. 15 marzo 2010, n. 38 “Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”; l'Accordo, ai sensi dell'articolo 4 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sulle linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore, finalizzato a garantire l'assistenza palliativa e la terapia del dolore in modo omogeneo e a pari livelli di qualità in tutto il Paese - n. 239/CSR del 16 dicembre 2010;
- l'Intesa ai sensi dell'art. 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, le Regioni, e le Province autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministero della Salute, di cui all'art. 5 della legge 15 marzo 2010 n. 38, di definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore - n. 151/CSR del 25 luglio 2012;
- l'Intesa, ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome sul documento recante “Disciplina per la revisione della normativa dell'accreditamento”, in attuazione dell'articolo 7, comma 1, del nuovo Patto per la salute per gli anni 2010-2012 (Rep. Atti n. 243/CSR del 3 dicembre 2009) - n. 259/CSR del 20 dicembre 2012;
- l'Intesa, ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano concernente il nuovo Patto per la salute per gli anni 2014-2016 - n. 82/CSR del 10 luglio 2014;
- l'Accordo ai sensi dell'articolo 5, comma 2, della legge 15 marzo 2010, n. 38 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano di individuazione delle figure professionali competenti nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, nonché delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali coinvolte nelle reti delle cure palliative e della terapia del dolore - n. 87/CSR del 10 luglio 2014 (Accordo successivamente recepito con D.G.R. n. 14-2811 del 18.01.2016);
- l'Intesa, ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome in materia di adempimenti relativi all'accreditamento delle strutture sanitarie - n. 32/CSR del 19 febbraio 2015 (Intesa successivamente recepita con D.G.R. n. 2 novembre 2015, n. 32-2366);
- l'Intesa, ai sensi dell'art. 54 della legge 27 dicembre 2002, n. 289, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, sullo schema di D.P.C.M. di aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) - n. 157/CSR del 7 settembre 2016;
- il Decreto del Ministero della Salute 22 febbraio 2007, n. 43 “Regolamento recante: “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”;
- il Decreto del Ministero della Salute del 6 giugno 2012 “Istituzione del sistema informativo per il monitoraggio dell'assistenza erogata presso gli Hospice”;

- il DPCM 12 gennaio 2017, recante “Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all’articolo 1, comma 7, del Decreto Legislativo 30 dicembre 1992, n. 502”, pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale n. 65 del 18 marzo 2017, la cui iniziale attuazione è stata approvata con D.G.R. n. 118-6310 del 22.12.2017;
- l’Accordo ai sensi dell’art. 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 2007, n. 281 sul documento “Accreditamento delle reti di terapia del dolore, ai sensi della Legge 15 marzo 2010, n. 38” (Rep. Atti 119/CSR del 27.07.2020);
- il Decreto 23 maggio 2022, n. 77, recante “Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell’assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale”;
- la D.D. n. 1223 del 13.08.2021, con la quale è stata approvata la modulistica relativa a strutture hospice soggette a verifica di compatibilità, di cui all’art. 8 ter, comma 3 ed all’art. 8 quater del D.Lgs. n. 502/92 e s.m.i.;
- la D.D. n. 1903 del 25.11.2021, inerente all’aggiornamento dei requisiti per l’autorizzazione al funzionamento e l’accreditamento istituzionale dei Centri residenziali di Cure Palliative – Hospice, ai sensi della D.G.R. n. 21- 3486 del 02.07.2021, a revoca della D.D. n. 262 del 07.04.2014.

Dato atto che gli oneri di cui al presente provvedimento trovano copertura nell’ambito delle risorse del Fondo Sanitario, assegnate annualmente alle Aziende Sanitarie regionali e stanziare nella Missione 13 Programma 1.

Attestata la regolarità amministrativa del presente provvedimento ai sensi della D.G.R. n. 1-4046 del 17.10.2016, come modificata dalla D.G.R. n. 1-3361 del 14.06.2021.

Tutto ciò premesso, udite le argomentazioni del relatore, la Giunta regionale unanime

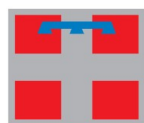
d e l i b e r a

1. di approvare, con il presente atto, il “Piano di potenziamento della rete regionale delle cure palliative per il paziente adulto e per il paziente pediatrico”, a partire dall’anno 2023, predisposto ai sensi dell’art. 1, comma 83 della L. 29 dicembre 2022, n. 197, “Bilancio di previsione dello Stato per l’anno finanziario 2023 e bilancio pluriennale per il triennio 2023-2025” e dettagliato all’Allegato A al presente provvedimento, per farne parte integrante e sostanziale;
2. di dare atto che gli oneri di cui al presente provvedimento trovano copertura nell’ambito delle risorse del Fondo Sanitario, assegnate annualmente alle Aziende Sanitarie regionali e stanziare nella Missione 13 Programma 1.

La presente deliberazione sarà pubblicata sul B.U. della Regione Piemonte ai sensi dell’art. 61 dello Statuto e dall’art. 5 della L.R. n. 22/2010.

(omissis)

Allegato



**REGIONE
PIEMONTE**

**REGIONE PIEMONTE
ASSESSORATO SANITA'**

**“PIANO DI POTENZIAMENTO
DELLA RETE REGIONALE DELLE CURE PALLIATIVE
PER IL PAZIENTE ADULTO E PER IL PAZIENTE PEDIATRICO”**

25 Gennaio 2023

	SOMMARIO		
1.	INTRODUZIONE	PAG.	3
2.	IL CONTESTO NORMATIVO	PAG.	4
3.	LE CURE PALLIATIVE IN PIEMONTE: CONTESTO E PIANO DI POTENZIAMENTO	PAG.	11
3.1	LA RETE REGIONALE DI CURE PALLIATIVE PER IL PAZIENTE ADULTO	PAG.	11
3.1.1	L'ACCREDITAMENTO DELLA RETE REGIONALE DI CURE PALLIATIVE PER IL PAZIENTE ADULTO	PAG.	20
3.1.2	LE CURE PALLIATIVE DOMICILIARI	PAG.	22
3.1.3	LA RETE DEGLI HOSPICE	PAG.	24
3.2	LA RETE REGIONALE DI TERAPIA DEL DOLORE E DI CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE	PAG.	30
3.2.1	L'HOSPICE PEDIATRICO	PAG.	36
3.2.2	L'ACCREDITAMENTO DELLA RETE REGIONALE DI TERAPIA DEL DOLORE E DI CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE	PAG.	36
3.3	LA CERTIFICAZIONE DELL'ESPERIENZA DEI MEDICI IN SERVIZIO PRESSO LE RETI DI CURE PALLIATIVE PUBBLICHE E PRIVATE ACCREDITATE	PAG.	37
4.	RIFERIMENTI ESSENZIALI	PAG.	40

1. INTRODUZIONE

La storia delle Cure Palliative, seppur recenti come disciplina scientificamente riconosciuta e validata, poggia su radici salde, lunghe e profonde che hanno a che fare con l'essenza stessa dell'uomo: una storia millenaria e archetipica, che merita di essere tratteggiata e valorizzata per non dimenticare che la "cura" e il "prendersi cura" da sempre sono insiti in ogni aspetto dell'essere umano e lo definiscono in quanto tale.

Storicamente, le prime strutture che si possono considerare antesignane dei moderni hospice risalgono al V secolo d.C.: gli *hospitia* erano ostelli per viandanti, malati e moribondi, basati sui principi di assistenza al prossimo.

Per molti secoli, dunque, la cura dei moribondi fu strettamente identificata con un'opera prevalentemente assistenziale, una pratica di "pietas" in cui la presenza e l'accudimento erano spesso l'unica, per quanto preziosa, possibilità in un contesto in cui la morte era parte della vita quotidiana.

Solo a metà del 1800, secondo molti studiosi, può delinearsi l'inizio della moderna storia delle Cure Palliative (da *pallium*, "mantello" accogliente e protettivo da condividere con i bisognosi, secondo l'icona di San Martino), quando, cioè, la suora irlandese Mary Aikenhead fondò a Dublino l'*Our Lady's Hospice*, struttura per malati gravi ed economicamente indigenti; ma già prima il termine "hospice" fu introdotto in francese da Madame Garnier, fondatrice dell'opera delle "Dames de Calvaire", che nel 1843 aprì il primo hospice per morenti a Lione. A fine '800, poi, grazie ad una raccolta fondi dei lettori del Times, sorse a Londra l'*Hostel of Good*, il primo luogo espressamente dedicato ai malati terminali.

Fu così che, sull'antica tradizione degli *hospitia* e grazie agli importanti sviluppi della scienza infermieristica, nacquero, sempre a Londra, anche la *St Luke's Home for the Dying Poor* a Bayswater nel 1893, ad opera del dottor Howard Barrett e, nel 1905, il *St. Joseph's Hospice* ad Hackney, gestito dalle Suore irlandesi della Carità; due strutture fondamentali nella formazione di Dame Cicely Saunders e nell'intuizione e sistematizzazione delle sue innovazioni scientifiche: se non si può ancora parlare di una specifica "medicina palliativa" vera e propria, è innegabilmente in questi ambiti che si definiscono modelli assistenziali più moderni e si comincia ad osservare la possibilità di approcci terapeutici sistematici con oppioidi.

L'*Hospice Movement*, il "Movimento Hospice", pertanto, ha una storia lunga decenni di lavoro nell'assistenza ai malati terminali, prevalentemente sviluppatasi in ambito anglosassone, britannico e statunitense, e poi incarnato in modo straordinariamente moderno in colei che, di fatto, è universalmente considerata la fondatrice delle Cure Palliative: la dottoressa Cicely Saunders.

L'Hospice Movement si è progressivamente diffuso dalla Gran Bretagna in tutto il mondo. Nel 1967 in Italia nacque un'unità di Terapia del Dolore all'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano; nel Nord America, il Connecticut Hospice attivò un primo servizio dedicato di assistenza domiciliare per i malati terminali e un servizio simile fu aperto a New York in collaborazione con il St. Luke's Hospital. Quasi nello stesso periodo, Balfour Mount, chirurgo del Royal Hospital di Montreal, fondò il primo Hospice intraospedaliero, il *Palliative Care Service* (notevole anche storicamente per essere stato il primo ad utilizzare ufficialmente l'espressione "Cure Palliative"). Sul finire degli anni '80, programmi strutturati del "movimento Hospice" sono attivi in almeno 50 nazioni, dagli Stati Uniti all'Oceania, fino all'Asia.

Un momento fondamentale nella storia delle cure palliative è rappresentato dalla pubblicazione del Technical Report prodotto nel 1990 per l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) da nove esperti, riunitisi proprio in Italia.

Dal documento nasce la prima definizione dell'OMS di cure palliative come “la cura attiva globale di malati la cui patologia non risponde più a trattamenti volti alla guarigione o al controllo dell'evoluzione delle malattie (medicina curativa). Il controllo del dolore, di altri sintomi e degli aspetti psicologici, sociali e spirituali è di fondamentale importanza. Lo scopo delle cure palliative è il raggiungimento della miglior qualità di vita possibile per i malati e le loro famiglie”.

I punti più importanti di questa pregevole definizione sono la centralità del malato, la considerazione della natura prismatica della condizione umana e la qualità della vita come obiettivo finale.

L'uso dell'aggettivo “curativo” è da intendersi nell’“accettazione”, in quanto molte condizioni croniche non possono essere guarite, ma possono essere curate e lenite pur essendo compatibili con un'aspettativa di vita pluridecennale.

In Italia, la tradizione dell'assistenza ha radici antichissime e trova un fondamento ancora attuale nelle innumerevoli “opere di Carità” che aprirono case per i sofferenti in gran parte della Penisola, spesso anticipando di molti decenni il servizio pubblico, con un percorso capace di una vera e propria rivoluzione culturale (è del 1981 il primo testo divulgativo che significativamente già parlava nel sottotitolo del “cammino delle cure palliative in Italia”).

La pandemia SARS-Cov2 del 2020-2022 ha evidenziato la necessità di Cure Palliative integrate in tutti i contesti (il ruolo indispensabile delle Cure Palliative per la presa in carico del “dolore globale” nelle emergenze naturali e nelle crisi umanitarie era già noto, per esempio, in un importante documento OMS del 2018), ma anche la debolezza strutturale del sistema sanitario di fronte ad un evento così traumatico e improvviso.

I valori fondanti delle Cure Palliative sono emersi con forza, nell'esperienza condivisa fra tutti coloro che si sono trovati a lavorare nell'emergenza pandemica. La rilevanza etica della presenza dei medici palliativisti è stata significativa e originale: quell'etica “del quotidiano”, al letto del malato, che nasce dall'incontro “gomito a gomito” con i colleghi di altre specialità e dallo “sguardo di cura” sul malato.

Insieme è stato possibile contribuire a scelte basate su principi di “proporzionalità” e “appropriatezza”, senza escludere nessuno a priori in base a età e patologie, ma anche assicurando la “cura sempre”, fino alla fine, evitando eccessi senza significato. E anche il desiderio di portare un contributo alla ricostruzione delle persone e della società, nel tempo di quella “Pandemic fatigue” che dovrà essere considerata un vero e proprio criterio anamnastico di nuova fragilità prevedibile nei prossimi anni.

2. IL CONTESTO NORMATIVO

Nel 1999 le cure palliative sono state ufficialmente riconosciute ed inserite nel nostro Sistema Sanitario Nazionale, da allora hanno avuto una crescita esponenziale che ha portato a più di 250 centri sia residenziali che domiciliari sparsi su tutto il territorio Nazionale.

Il primo riferimento normativo è costituito da una legge nazionale adottata per dare attuazione ad alcuni obiettivi prioritari del Piano sanitario nazionale 1998-2000.

L'articolo 1, comma 1, del Decreto legge 28 dicembre 1998 n. 450, convertito dalla legge 26.2.1999, n. 39, prevedeva finanziamenti per un "programma su base nazionale per la realizzazione, in ciascuna regione e provincia autonoma, in coerenza con gli obiettivi del Piano sanitario nazionale, di una o più strutture, ubicate nel territorio in modo da consentire un'agevole accessibilità 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 qualità della loro vita e di quella dei loro familiari". Di fatto la legge n.39/99 sanciva la nascita ufficiale degli hospice.

Con la legge n.12 del 2001 e i decreti attuativi che hanno eliminato anche alcune sanzioni penali prima previste, la prescrizione dei farmaci per il trattamento del dolore severo viene fortemente agevolata; dal 2001 infatti è possibile prescrivere farmaci oppiacei per la terapia del dolore in maniera estremamente semplificata.

Di fondamentale importanza per l'assistenza ai malati in fase avanzata di malattia è la Legge 15 marzo 2010, n. 38 recante "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore".

La legge n. 38 stabilisce che le cure palliative rappresentano un diritto inviolabile di ogni cittadino definendole come:

"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".

Non esiste quindi nella legge nessuna distinzione tra patologie oncologiche e non, ma ci si riferisce a tutte le malattie ad andamento cronico evolutivo per le quali non esiste possibilità di guarigione.

Il malato viene definito come "la persona affetta da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita, nonché la persona affetta da una patologia dolorosa cronica da moderata a severa." Con questa legge viene sancito che la sofferenza è una dimensione che va affrontata con serietà e sistematicità dal sistema in tutte le fasi e in ogni setting assistenziale.

Il nostro Paese ha, dunque, adottato, con la Legge 15 marzo 2010, n. 38, un quadro organico di principi e disposizioni normative, volte a garantire un'assistenza qualificata appropriata in ambito palliativo e della terapia del dolore, per il malato e la sua famiglia. Si tratta di una legge quadro, tra le prime adottate in Europa, che ha incontrato il consenso dei professionisti, degli esperti, delle organizzazioni non profit e del volontariato, che hanno attivamente contribuito alla sua definizione.

Va sottolineato il carattere innovativo di questa legge, che si pone a tutela della dignità della persona, sancisce il diritto di accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore di ciascuno, esplicitando un modo di intendere il diritto alla salute che guarda alla globalità della persona, un approccio universalistico e che si fa carico dell'uguaglianza della persona. La legge ha costituito il punto di arrivo di un lungo percorso normativo iniziato nel 1999 con la legge 39 che avviava nel nostro Paese un programma nazionale per le cure palliative domiciliari e di realizzazione degli hospice, e ha rappresentato al contempo un punto di partenza di un lungo e articolato percorso attuativo, che ha coinvolto positivamente, in ogni suo passaggio, il mondo istituzionale, professionale, accademico e del volontariato.

La legge impegna il sistema a occuparsi di cure palliative (CP) e terapia del dolore (TD) in tutti gli ambiti assistenziali, in ogni fase della vita e per qualunque patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per le quali non esistono terapie o, se vi sono, risultano inadeguate ai fini della stabilizzazione della malattia. Con questa legge la sofferenza non è più un aspetto inevitabile di un percorso di malattia, ma è una dimensione che va affrontata con serietà e sistematicità, in tutte le fasi e in ogni setting d'assistenza.

La legge ha introdotto profonde innovazioni, tra le quali si segnala la ridefinizione dei modelli assistenziali e la creazione di specifiche reti assistenziali, superando ambiguità che in precedenza avevano spesso frenato lo sviluppo dei servizi. Inoltre, la legge ha posto attenzione alla specificità pediatrica e ha semplificato le procedure di accesso ai medicinali impiegati nella terapia del dolore.

La successiva Intesa della Conferenza Stato-Regioni del 25 luglio 2012 ha definito i principi e i requisiti per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore, con attenzione alla specificità pediatrica.

In particolare sono state individuate, in accordo con le Regioni, le dimensioni strutturali e di processo che caratterizzano le strutture delle reti a livello regionale e locale. La rete locale di CP deve essere in grado di soddisfare contemporaneamente numerosi requisiti, tra i quali: la creazione di strutture organizzative e di coordinamento, l'operatività di equipe multiprofessionali dedicate, l'omogeneità dei percorsi di cure domiciliari attraverso le Unità di Cure Palliative domiciliari, la continuità delle cure tra l'ospedale, il domicilio e l'hospice.

L'Accordo Stato Regioni del 7 febbraio 2013 ha prodotto un altro importante passo in avanti: l'istituzione della disciplina "Cure Palliative" riconoscendo con ciò la "specificità", i saperi e le abilità dei professionisti che rappresentano un patrimonio di conoscenze faticosamente costruito grazie all'esperienza, alla formazione specifica e alle eccellenze scientifiche.

Il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri di marzo 2017 "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza" completa il quadro dei principali provvedimenti normativi in materia di cure palliative.

Le cure palliative escono definitivamente dall'orizzonte temporale del fine vita e si allargano alle fasi precoci della malattia inguaribile ad evoluzione sfavorevole. Oltre a questo viene garantita alla disciplina la specificità specialistica. Grazie a quest'ulteriore passaggio le cure palliative diventano, oltre che un diritto sancito dalla legge, un adempimento obbligatorio per il sistema sanitario.

In particolare, merita ricordare che, con il DPCM 12 gennaio 2017 di definizione ed aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza (LEA), sono state caratterizzate le Cure Palliative e la Terapia del dolore, con un approccio orientato alla presa in carico e al percorso di cura, distinguendo gli interventi per livelli di complessità ed intensità.

Sono stati definiti i seguenti livelli di assistenza nell'ambito delle reti di cure palliative e delle reti di terapia del dolore:

- art. 15 Assistenza specialistica ambulatoriale, con il relativo nomenclatore delle prestazioni di specialistica ambulatoriale di cui all'Allegato 4, che prevede, per la prima volta, le visite multidisciplinari per le cure palliative e per la terapia del dolore, inclusa la stesura del Piano di assistenza individuale (PAI) e le visite di controllo per la rivalutazione del PAI.
- art. 21 Percorsi assistenziali integrati: è garantito l'accesso unitario ai servizi sanitari e sociali, la presa in carico della persona attraverso la valutazione multidimensionale dei bisogni (VMD),

sotto il profilo clinico, funzionale e sociale e la predisposizione di un Piano di assistenza individuale (PAI). L'approccio per percorso rappresenta un'importante novità, con la VMD che concorre a identificare il malato con bisogni complessi. Questi principi hanno una specifica rilevanza per le cure palliative e per la terapia del dolore. In particolare, le cure palliative confermate dai LEA in questa cornice escono dall'orizzonte temporale dell'end stage, estendendo il loro ambito di applicazione alle fasi precoci della malattia inguaribile a evoluzione sfavorevole.

- art. 23 Cure palliative domiciliari: è stato definitivamente stabilito che tali cure debbono essere erogate dalle strutture Unità di Cure Palliative domiciliari-UCP e non più nell'ambito dell'assistenza domiciliare integrata. Sono, infatti, le UCP che erogano sia le Cure Palliative di base che quelle specialistiche, garantendo l'unitarietà e l'integrazione dei percorsi di cura con un'equipe curante di riferimento sul percorso e non sul setting assistenziale.

Il coordinamento delle cure è puntualmente caratterizzato, all'art. 23, comma 1, lettere a) e b) e all'art. 21 comma 3, contribuendo a chiarire la responsabilità del rapporto di cura.

- art. 31 Centri residenziali di Cure palliative – Hospice: si garantisce l'assistenza residenziale ai malati nella fase terminale della vita, in ambito territoriale.

- art. 38 Ricovero ordinario per acuti: le cure palliative e la terapia del dolore sono per la prima volta espressamente citate come prestazioni cliniche, farmaceutiche, strumentali necessarie ai fini dell'inquadramento diagnostico e terapeutico, che devono essere garantite durante l'attività di ricovero ordinario. Il comma 2 stabilisce, infatti, che nell'ambito dell'attività di ricovero ordinario sono garantite tutte le prestazioni (...) incluse la terapia del dolore e le cure palliative.

Al fine, poi, di garantire la continuità dei servizi e riconoscere le conoscenze e le competenze professionali maturate sul campo dai medici che hanno lavorato per anni nell'ambito delle cure palliative, è stato necessario ricorrere a specifiche "deroghe" legislative. E' una misura importante, che ha contribuito e sta contribuendo a gestire la fase transitoria, fino allo sviluppo di un sistema professionale formato specificamente, a seguito dell'adeguamento degli ordinamenti didattici delle scuole di specializzazione equipollenti in cure palliative nonché della effettiva disponibilità degli specialisti in cure palliative, in attuazione della scuola di specializzazione in "Medicina e cure palliative" istituita con l'art. 5-ter della legge n. 77/2020.

A tal fine, la Legge di Stabilità 2014 (L. 27.12.2013, n. 147, art. 1, comma 425) ha introdotto una deroga al requisito della disciplina in CP e delle specializzazioni equipollenti, per i medici che possiedono almeno un'esperienza triennale nel campo delle cure palliative. In attuazione di questa norma, previo Accordo con le Regioni del 22 gennaio 2015, è stato adottato il DM 4 giugno 2015 che ha individuato i criteri necessari alla certificazione dell'esperienza triennale dei medici in servizio presso le reti dedicate alle cure palliative, pubbliche e private accreditate. Conseguentemente, le Regioni e le Province autonome hanno definito le modalità attuative del decreto e hanno rilasciato, previa valutazione dei requisiti, le certificazioni sull'esperienza professionale necessaria per operare nelle reti dedicate alle cure palliative.

Analogamente, la Legge di Bilancio per l'anno 2019 (L. 30.12.2018, n. 145, art. 1, comma 522) prevede un'ulteriore deroga per i medici sprovvisti dei requisiti previsti dal decreto del Ministero della Salute 28 marzo 2013 (relativi alle equipollenze) e che alla data di entrata in vigore della legge di Bilancio 2019 sono già in servizio presso le reti di cure palliative e rispondono a tutti i seguenti requisiti:

- possesso di un'esperienza almeno triennale, anche non continuativa, nel campo delle cure palliative acquisita nell'ambito di strutture ospedaliere, residenziali-Hospice e UCP domiciliari accreditate per l'erogazione delle cure palliative con il Servizio sanitario nazionale;

- un congruo numero di ore professionali esercitate e di casistica assistita, corrispondente ad almeno il 50% dell'orario previsto per il rapporto di lavoro a tempo determinato;
- l'acquisizione di una specifica formazione in cure palliative, conseguita attraverso l'Educazione Continua in Medicina, ovvero Master universitari in cure palliative, ovvero corsi organizzati dalle Regioni per l'acquisizione delle competenze di cui all'Accordo tra Stato e Regioni del 10 luglio 2014.

Il decreto-legge 30 dicembre 2019, n. 162, coordinato con la legge di conversione 28 febbraio 2020, n. 8, all'articolo 5, comma 4 prevede una proroga di diciotto mesi dei termini di attuazione della deroga prevista dalla L. 145/2018 art. 1, comma 522; successivamente la Legge 30 dicembre 2020, n. 178 (Legge di Bilancio 2021), all'articolo 1, comma 405 proroga gli stessi termini al 31 dicembre 2020.

Per contribuire alla risoluzione di alcuni aspetti interpretativi sulla valenza delle certificazioni, sono state prodotte anche due note dal Ministero della Salute, a riscontro di specifici quesiti aziendali in ordine alla partecipazione ai concorsi pubblici dei medici non specialisti certificati, nonché in ordine all'inquadramento nella disciplina dei medici che, pur operanti nelle reti e assegnati ai servizi di cure palliative, risultavano inquadrati in altre discipline.

La Legge 234 del 30 dicembre 2021 (Legge di Bilancio) ha posticipato al 31 dicembre 2021 i termini temporali per la richiesta di certificazione dell'esperienza in cure palliative da parte dei medici in possesso dei requisiti di cui ai paragrafi precedenti, estendendo così la platea dei medici richiedenti.

Di rilevante importanza è, altresì, la legge 22 dicembre 2017, n. 219 "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento" in cui viene esplicitata la possibilità del malato di rifiutare o revocare il consenso a qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario o a parti di esso, comprese nutrizione e idratazione artificiali. Il rifiuto o la revoca di un trattamento sanitario non possono comportare l'abbandono terapeutico perché sarà sempre assicurata l'erogazione delle cure palliative.

Inoltre, occorre richiamare il Decreto del 28 settembre 2021 in cui si istituisce la Scuola di specializzazione in Medicina Palliativa pubblicato in GU 301 del 20/12/2021 e seguito, poi, da altro decreto con gli standard richiesti alle Scuole di Specialità.

Con l'Accordo ai sensi dell'art. 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 2007, n. 281 sul documento "Accreditamento delle reti di cure palliative, ai sensi della Legge 15 marzo 2010, n. 38" (Rep. Atti 118/CSR del 27.07.2020), l'Accordo ai sensi dell'art. 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 2007, n. 281 sul documento "Accreditamento delle reti di terapia del dolore, ai sensi della Legge 15 marzo 2010, n. 38" (Rep. Atti 119/CSR del 27.07.2020) e l'Accordo ai sensi dell'art. 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 2007, n. 281 sul documento "Accreditamento della rete di terapia del dolore e di cure palliative pediatriche, ai sensi della Legge 15 marzo 2010, n. 38" (Rep. Atti 30/CSR del 25.03.2021), sono stati approvati tre distinti documenti, sull'accREDITAMENTO delle reti di cure palliative e di terapia del dolore per adulti e sull'accREDITAMENTO della rete di terapia del dolore e di cure palliative per il paziente in età pediatrica.

Gli Accordi suddetti prevedono che l'Azienda Sanitaria, sede della rete locale di cure palliative, garantisca le necessarie dotazioni di personale, strutture e tecnologie, per le attività di coordinamento della rete e per l'operatività della stessa. Si introduce, così, con l'accREDITAMENTO delle reti, la prospettiva della caratterizzazione e standardizzazione dei percorsi di cura e di assistenza per il governo clinico delle cronicità complesse e avanzate, in grado di superare la

frammentazione delle risposte verso la multidimensionalità dei bisogni che sono, così, ricondotti a unitarietà.

Il Decreto 23 maggio 2022, n. 77, titolato “Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell’assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale”, cui è stata data attuazione in Regione Piemonte con la D.G.R. n. 17-6174 del 07.12.2022, prevede che:

“[...] la rete delle cure palliative è costituita da servizi e strutture in grado di garantire la presa in carico globale dell’assistito e del suo nucleo familiare, in ambito ospedaliero, con l’attività di consulenza nelle U.O., ambulatoriale, domiciliare e in hospice. Le cure palliative sono rivolte a malati di qualunque età e non sono prerogativa della fase terminale della malattia. Possono infatti affiancarsi alle cure attive fin dalle fasi precoci della malattia cronico-degenerativa, controllare i sintomi durante le diverse traiettorie della malattia, prevenendo o attenuando gli effetti del declino funzionale.

Standard:

- 1 Unità di Cure Palliative Domiciliari (UCP – DOM) ogni 100.000 abitanti; - Hospice: 8/10 posti letto ogni 100.000 abitanti.

La L. 38/2010 e i successivi provvedimenti attuativi hanno definito il modello di sviluppo delle reti di cure palliative in termini di accreditamento delle strutture e delle reti, di attuazione, gestione e coordinamento dei percorsi assistenziali integrati e riconoscimento delle competenze professionali.

Le cure palliative sono state caratterizzate con un approccio orientato alla presa in carico e al percorso di cura, distinguendo gli interventi per livelli di complessità ed intensità assistenziale e, in ambito domiciliare, differenziandole dall’ADI attraverso specifiche e specialistiche Unità di offerta. Nell’ambito della cornice normativa ed in considerazione delle transizioni demografiche, epidemiologiche e sociali appare sempre più necessario implementare e rafforzare l’approccio alle cure palliative in una prospettiva di integrazione e complementarietà alle terapie attive sia in ambito ospedaliero che territoriale.

La Rete Locale di Cure Palliative (RLCP) è un’aggregazione funzionale integrata delle attività di CP erogate nei diversi setting (ospedale, ambulatorio, domicilio, hospice) assistenziali in un territorio, alla quale corrispondono le seguenti funzioni:

- coordina e integra le CP nei diversi livelli di assistenza, in collaborazione con la Centrale Operativa Territoriale, i Punti Unici di Accesso, l’ADI e l’Assistenza Primaria;
- definisce un sistema di erogazione di CP, per l’attuazione dei percorsi di presa in carico e di continuità delle cure e dell’assistenza favorendo l’integrazione dei servizi sanitari e sociali;
- adotta sistemi di valutazione, miglioramento della qualità e controllo dei percorsi di cura erogati;
- raccoglie e trasmette i dati al sistema informativo;
- attiva percorsi formativi aziendali specifici;
- partecipa a iniziative di Ricerca.

La governance della RLCP, ai sensi della normativa vigente, è demandata a livello aziendale, attraverso l’istituzione di un organismo di coordinamento, composto da: un coordinatore di rete,

referenti delle singole strutture e una rappresentanza delle associazioni di volontariato di settore.

La rete nell'ambito delle risorse umane disponibili a legislazione vigente anche attraverso interventi di riorganizzazione aziendale agisce, pertanto, sul territorio di riferimento assicurando l'erogazione dell'assistenza:

- nell'ambito di strutture di degenza ospedaliera attraverso équipe di cure palliative della rete che erogano consulenza, facilitano l'attivazione dei percorsi di cure palliative per garantire la continuità ospedale-territorio, supportano l'équipe dell'unità operativa ospedaliera nelle strategie per la rimodulazione e ridefinizione degli obiettivi terapeutici;
- nell'ambito ambulatoriale dove sono erogate cure palliative precoci e simultanee da équipe dedicate e specificatamente formate in cure palliative che operano all'interno della RLCP;
- a domicilio del paziente, attraverso il servizio di Cure Palliative Domiciliari (CPD), con la previsione di un'équipe assistenziale multiprofessionale dedicata o specificatamente formata (Unità di Cure Palliative - UCP), in integrazione con il medico di medicina generale per assicurare la continuità assistenziale h 24 per 7 giorni su 7. Tale équipe può essere, dal punto di vista organizzativo, integrata con l'équipe dell'assistenza domiciliare integrata;
- nelle strutture residenziali e negli Hospice, con standard di riferimento di 8/10 posti letto ogni 100.000 abitanti.

Questi servizi devono essere garantiti sulla base dei criteri e requisiti previsti dalla normativa e dagli accordi vigenti, tra cui l'Intesa Stato-Regioni del 25 luglio 2012, l'Accordo Stato-Regioni del 27 luglio 2020 (Rep. Atti n. 119/CSR e Rep. Atti n. 118/CSR) e l'Accordo Stato-Regioni del 25 marzo 2021.

[...].

Infine, l'art. 1, comma 83 della L. 29 dicembre 2022 , n. 197, "Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2023 e bilancio pluriennale per il triennio 2023-2025". ha previsto espressamente che:

"[...] All'articolo 5 della legge 15 marzo 2010, n. 38, dopo il comma 4 è inserito il seguente:

« 4-bis. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano presentano, entro il 30 gennaio di ciascun anno, un piano di potenziamento delle cure palliative al fine di raggiungere, entro l'anno 2028, il 90 per cento della popolazione interessata. Il monitoraggio dell'attuazione del piano è affidato all'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali, che lo realizza a cadenza semestrale.

La presentazione del piano e la relativa attuazione costituiscono adempimento regionale ai fini dell'accesso al finanziamento integrativo del Servizio sanitario nazionale a carico dello Stato».

[...].

Quanto sopra, a certificare ancora una volta l'importanza attribuita alle cure palliative dal legislatore, sia per il paziente adulto, sia per il paziente in età evolutiva.

3. LE CURE PALLIATIVE IN PIEMONTE: CONTESTO E PIANO DI SVILUPPO

3.1 La Rete regionale di Cure palliative per il paziente adulto

La Giunta Regionale, con proprio atto deliberativo n. 72-17691 del 24.03.1997, anticipando la normativa nazionale ed in attuazione del proprio P.S.R., approvato con L.R. 61/1997, ha costituito una Commissione tecnico-consultiva per le cure palliative, con il compito di predisporre un modello organizzativo delle cure palliative ai diversi livelli: ambulatoriale, domiciliare, residenziale.

Successivamente, con D.G.R. n. 17-24510 del 06.05.1998, sono state approvate le “linee guida indicanti i requisiti organizzativi, tecnici e strutturali di tutto il sistema di cure palliative e domiciliari in Piemonte”, predisposte dalla Commissione suddetta.

In seguito, in ambito nazionale, con L. 39/1999 ed i successivi D.M. 28.09.1999 e D.P.C.M. 20.01.2000, è stato approvato il Piano Nazionale sulle Cure Palliative; tale Piano prevedeva che ciascuna Regione predisponesse un programma per la realizzazione di strutture per le cure palliative.

Inoltre, nella seduta del 19.04.2001, la Conferenza Stato-Regioni ha approvato le “linee guida sulla realizzazione delle attività assistenziali concernenti le cure palliative”, pubblicate sulla G.U. del 14.05.2001.

La normativa citata definisce i requisiti strutturali, tecnici ed organizzativi minimi per i centri residenziali e la rete delle cure palliative; la Regione Piemonte ha, quindi, nel rispetto delle linee di indirizzo della normativa nazionale, predisposto il Programma Regionale per le Cure Palliative, approvato con determinazione regionale n. 320 del 28.09.2000, che è stato avallato dalla Direzione competente per l'assegnazione dei fondi finalizzati del Ministero della Sanità, nell'ottobre 2000.

Le azioni previste dal Programma sono state attivate nel corso dell'anno 2002. Di conseguenza, in considerazione della decorrenza dei tempi del mandato della prima Commissione tecnico-consultiva per le Cure Palliative, la Giunta Regionale, con proprio atto deliberativo n. 39-2440 del 12.03.2001, ha revocato la D.G.R. n. 72-17691 del 24.03.1997 sopra citata ed ha costituito una nuova Commissione tecnico-consultiva con il compito di fornire supporto alle (allora) Direzioni Regionali competenti per la predisposizione delle linee guida aggiornate inerenti l'applicazione delle cure palliative in Piemonte, la formazione degli operatori e l'attuazione del Programma Regionale per le Cure Palliative.

La Commissione regionale suddetta, i cui componenti sono stati nominati con determinazione del Dirigente del Settore Programmazione Sanitaria, n. 116 del 10.04.2001, ha elaborato un documento-proposta di nuove linee guida regionali, per l'attuazione delle cure palliative sul territorio regionale.

In tal senso, con D.G.R. n. 15-7336 del 14.10.2002 è stata, dunque, aggiornata la D.G.R. n. 17-24510 del 06.05.1998, nei titoli inerenti la definizione, le finalità e gli obiettivi, i criteri di ammissione, le modalità di accesso ed i rapporti tra hospice e U.O.C.P..

Inoltre, avendo la Giunta Regionale, con proprio atto deliberativo n. 41-5952 del 07.05.2002, approvato le linee guida per l'attivazione del Servizio di Cure Domiciliari nelle Aziende Sanitarie

Locali della Regione Piemonte, è risultato necessario assicurare il coordinamento delle prestazioni erogate dal servizio di cure domiciliari con le prestazioni delle cure palliative e garantire, di conseguenza, una gestione efficiente delle attività sul territorio, fornendo risposte efficaci nei confronti delle persone malate, nella fase terminale della loro vita. Le nuove linee guida sulle cure palliative, infatti, prevedevano, nell'impostazione organizzativa, un'interazione costante con il servizio di cure domiciliari ed indicavano modalità e procedure attuative all'interno del percorso tecnico-amministrativo delle cure domiciliari stesse.

Le linee guida di cui ai paragrafi precedenti hanno previsto che l'obiettivo generale della rete piemontese di cure palliative fosse quello di promuovere e garantire che su tutto il territorio regionale, ai pazienti che ne avessero necessità e alle loro famiglie, fossero erogate cure palliative di elevata qualità, in maniera appropriata ed equa rispetto ai loro bisogni.

Inoltre, le stesse linee guida hanno disposto per il coordinamento delle prestazioni erogate dal servizio di cure domiciliari – approvate con precedente D.G.R. n. 41-5952 del 07.05.2002 - con le prestazioni delle cure palliative e garantito, di conseguenza, una gestione efficiente delle attività sul territorio, fornendo risposte efficaci nei confronti delle persone malate, nella fase terminale della loro vita.

In particolare, la D.G.R. n. 15-7336 del 14.10.2002 ha disposto che la progettazione e la realizzazione della rete delle cure palliative territoriali, all'interno di ogni ASL, si attuasse a livello interdistrettuale. La rete deve costituire parte integrante del Piano aziendale di attività, nell'ambito del quale sono individuate le risorse per garantire l'attuazione di tutte le prestazioni previste.

Per raggiungere questo obiettivo, si è previsto, inoltre, che ogni Azienda Sanitaria realizzasse una rete aziendale di cure palliative, rivolta a “malati affetti da malattie progressive e in fase avanzata, in particolare cancro, a rapida evoluzione e a prognosi infausta, per i quali ogni terapia finalizzata alla guarigione o alla stabilizzazione della patologia non è possibile né appropriata”.

Nello specifico, la Rete è stata resa operativa in tutte le sue articolazioni assistenziali all'interno delle quali si coordinano e si sviluppano i servizi ospedalieri e territoriali, sanitari e sociali, pubblici e privati dedicati alla cura dei malati alla fine della vita.

La Struttura Organizzativa di Cure Palliative (UOCP) 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'UOCP costituisce il punto di sintesi e di svincolo fra cure specialistiche e cure primarie, garantendo continuità terapeutica, assistenziale e organizzativa, in stretto rapporto con la centrale Operativa delle Cure Domiciliari.

Con successiva D.G.R. n. 9-7872 del 21.12.2007, è stata istituita la nuova Commissione regionale tecnico-consulativa per l'applicazione delle cure palliative in Piemonte, la formazione degli operatori e l'attuazione del Programma Regionale per le Cure Palliative, con il compito di predisporre le linee di indirizzo procedurali e organizzative per la realizzazione del programma regionale per le cure palliative, in attuazione della normativa nazionale.

La L. n. 38 del 15 marzo 2010, sulle “disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative ed alla terapia del dolore”, prevede, all'Art. 5, l'attivazione della Rete regionale di Cure Palliative e della Rete regionale di Terapia del Dolore”, che devono integrarsi fra loro, a livello regionale e con le corrispondenti reti regionali, a livello nazionale.

Poiché, come illustrato sopra, la Regione Piemonte aveva già disposto per la programmazione e l'attuazione della propria Rete regionale di Cure Palliative e della propria Rete regionale di Terapia del Dolore (già "Rete regionale per l'Ospedale senza Dolore", successivamente "Rete regionale per la Lotta al Dolore Ospedale-Territorio"), con D.G.R. n. 30-866 del 25.10.2010 sono state istituite formalmente le due Reti sopra citate, al fine di ottemperare a quanto previsto dalla normativa nazionale ed in attuazione della Legge 38/2010.

Con la medesima deliberazione di cui sopra, sono state istituite due nuove commissioni, con sede presso l'Assessorato alla Tutela della Salute e Sanità, Edilizia Sanitaria, Politiche Sociali e Politiche per la Famiglia: la Commissione regionale di Coordinamento della Rete di Cure Palliative e la Commissione regionale di Coordinamento della Rete di Terapia del Dolore.

Le Commissioni suddette, ciascuna per il proprio ambito di competenza, avevano il compito di assicurare la necessaria omogeneità di intervento su tutto il territorio regionale, con specifiche funzioni, tra le altre, di:

- Formulare proposte all'Assessorato alla Tutela della Salute e Sanità, Edilizia Sanitaria, Politiche Sociali e Politiche per la Famiglia per la concreta realizzazione della Rete regionale per le Cure Palliative e della Rete regionale per la Terapia del Dolore, tramite l'elaborazione di specifici progetti, in considerazione delle necessità e del fabbisogno evidenziato sul territorio delle singole Aziende Sanitarie regionali;
- Fornire la consulenza ed il supporto tecnico necessari alle Aziende Sanitarie regionali, nella realizzazione delle reti locali e nella valutazione delle loro attività, attraverso l'applicazione di quanto previsto dalla normativa nazionale e regionale, per garantire livelli uniformi di erogazione e accesso alle cure palliative ed alla terapia del dolore;
- Adottare strumenti di certificazione dell'effettiva erogazione delle cure palliative e della terapia del dolore nelle strutture ospedaliere, residenziali e domiciliari;
- Adottare strumenti di controllo della qualità delle prestazioni;
- Perseguire il miglioramento continuo della qualità delle cure erogate;
- Fornire il supporto tecnico allo sviluppo del sistema informativo regionale sulle cure palliative e sulla terapia del dolore;
- Fornire il supporto nel monitoraggio dello stato di attuazione delle reti locali di cure palliative e di terapia del dolore, attraverso la raccolta di un appropriato set di indicatori e di tutte le informazioni utili a tale scopo, con particolare riferimento al rispetto degli indicatori e standard previsti dalla normativa nazionale vigente;
- Proporre all'Assessorato alla Tutela della Salute e Sanità, Edilizia Sanitaria, Politiche Sociali e Politiche per la Famiglia, elementi per lo sviluppo di strumenti per il governo clinico in cure palliative ed in terapia del dolore, incluse la realizzazione e l'implementazione di linee guida;
- Favorire, la promozione culturale delle cure palliative e della terapia del dolore, attraverso iniziative di comunicazione sociale;
- Elaborare specifici programmi di formazione continua degli operatori di cure palliative e di terapia del dolore;

- Coordinare la promozione a livello locale e regionale di attività di ricerca scientifica, specie nell'ambito delle sperimentazioni assistenziali ed organizzative;
- Promuovere l'attuazione della continuità terapeutica nei pazienti a fine vita e nei pazienti con dolore acuto e cronico, attraverso programmi di controlli nel tempo, anche in accordo con i Medici di Medicina Generale, con i Pediatri di Libera Scelta (PLS) e con tutti gli specialisti operanti sul territorio;
- Individuare i requisiti specifici richiesti ai volontari operanti in cure palliative ed in terapia del dolore;
- Formulare proposte all'Assessorato alla Tutela della Salute e Sanità, Edilizia Sanitaria, Politiche Sociali e Politiche per la Famiglia, per i criteri di assegnazione ed utilizzo dei fondi destinati alle attività regionali di cure palliative e di terapia del dolore;
- Sviluppare metodi comuni per un'omogenea raccolta dei dati.

L'art. 5, comma 2, della L. 38 del 15 marzo 2010 dispone che "in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano [...] sono individuate le figure professionali con specifiche competenza ed esperienza nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore [...].

Con il medesimo accordo, sono altresì individuate le tipologie di strutture nelle quali le due reti si articolano a livello regionale, nonché le modalità per assicurare il coordinamento delle due reti a livello regionale e nazionale"; pertanto, la composizione ed il funzionamento delle due Commissioni suddette hanno tenuto conto di quanto previsto dall'accordo di cui sopra, di criteri di rappresentatività delle diverse professionalità coinvolte nei percorsi di cure palliative e di terapia del dolore e di criteri di perequazione territoriale e sono stati, quindi, definiti con successivo atto deliberativo della Giunta regionale (D.G.R. n. 31-1482 del 11.02.2011), in recepimento dell'Accordo previsto in Conferenza Stato-Regioni.

Al fine di svolgere correttamente l'ultima delle funzioni individuate per le due Commissioni regionali suddette – sviluppare metodi comuni per un'omogenea raccolta dei dati – e per poter rispondere adeguatamente a quanto disposto dall'art. 9 della sopra citata L. 38 del 15 marzo 2010, che prevede l'attuazione del monitoraggio ministeriale delle cure palliative e della terapia del dolore, sono stati istituiti:

- l'Osservatorio regionale per le Cure Palliative, con sede presso l'Asl di Biella, nell'ambito della Rete regionale di Cure Palliative;
- l'Osservatorio regionale per la Terapia del Dolore, con sede presso l'Aou San Giovanni Battista di Torino (oggi AOU Città della Salute e della Scienza di Torino), nell'ambito della Rete regionale di Terapia del Dolore.

Con successiva D.G.R. n. 29-4854 del 31.10.2012 sono stati approvati il recepimento e l'iniziale attuazione dell'Intesa del 25.07.2012, ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della Legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministro della Salute, di cui all'art. 5 della Legge 15 marzo 2010, n. 38, di definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore".

In dettaglio, nell'Intesa in parola si legge che "[...] Le strutture sanitarie che erogano cure palliative e terapia del dolore assicurano un programma di cura individuale e personalizzato

che, nel riconoscere la dignità e l'autonomia del paziente offre un'assistenza che deve rispettare standard di qualità e appropriatezza evidenziando, così come sottolineato dal legislatore, le diverse specificità dei percorsi assistenziali nelle cure palliative e nella terapia del dolore. Da questa esigenza è stato necessario costituire due reti nazionali specifiche così come definite dall'art. 2 comma 1 della legge 38/2010 " [...] volte a garantire la continuità assistenziale del malato dalla struttura ospedaliera al suo domicilio e costituite dall'insieme delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali, delle figure professionali e degli interventi diagnostici e terapeutici [...] L'ambito di riferimento delle cure palliative e della terapia del dolore in età pediatrica necessita di strutture e percorsi specifici così come stabilito dalla legge 38/2010 che tiene conto dell'Accordo tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano sottoscritto in data 27 giugno 2007 e del documento tecnico approvato in data 20 marzo 2008 in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano. La definizione della rete di assistenza della terapia del dolore nell'adulto ha richiesto un particolare impegno per la mancanza di riferimenti normativi precedenti che potessero indicare la direzione verso cui rivolgersi. La definizione di requisiti minimi e delle modalità organizzative, risponde dunque all'esigenza primaria di fornire cure adeguate ai bisogni del malato e della sua famiglia per qualunque patologia evolutiva durante tutto il suo decorso, per ogni età e in ogni luogo di cura, sull'intero territorio nazionale, garantendo equità nell'accesso ai servizi e qualità delle cure nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza.
[...]"

Il documento oggetto di intesa ha, appunto, l'obiettivo primario di assicurare un'omogeneità di prestazioni su tutto il territorio nazionale rispondendo a criteri di equità e accessibilità, in conformità con le indicazioni della normativa.

La deliberazione suddetta ha recepito testualmente le indicazioni dell'Intesa del 25.07.2012, in particolare per quanto riguarda la definizione della Rete regionale e, segnatamente, della Rete Locale:

“ [...] Per Rete Locale di Cure Palliative si intende una aggregazione funzionale ed integrata delle attività di cure palliative erogate nei diversi setting assistenziali, in un ambito territoriale definito a livello regionale, che soddisfa contemporaneamente i seguenti requisiti:

- Strutture organizzative di erogazione e coordinamento della Rete locale di Cure Palliative
- Cure Palliative per qualunque patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita (L. 38/2010, art. 2, comma 1)
- Operatività di équipe multi professionali dedicate, ai sensi dell 'Art. 5 Comma 2
- Unitarietà del percorso di cure domiciliari
- Continuità delle cure
- Formazione continua per gli operatori
- Programmi di supporto psicologico all'equipe
- Misurazione della Qualità di vita
- Cura attiva e globale e salvaguardia della dignità e autonomia del malato
- E' garantita l'esistenza e l'applicazione di protocolli per il riconoscimento dei malati che si avvicinano agli ultimi giorni o ore di vita, per la valutazione dei loro bisogni specifici, per una adeguata comunicazione con il malato e la famiglia e per l'applicazione di linee guida per il controllo dei sintomi più frequenti in queste situazioni.
- Supporto sociale e spirituale a malati e familiari

- Programmi di supporto al lutto
- Dilemmi etici
- Programmi di informazione alla popolazione sulle cure palliative
- Programmi di valutazione della qualità delle cure [...]

Con D.D. n. 388 del 21.03.2013, è stata approvata l'individuazione dei percorsi attuativi della Rete regionale di Cure Palliative, in attuazione della D.G.R. n. 29-4854 del 31.10.2012, di recepimento ed iniziale attuazione dell'Intesa del 25.07.2012, ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della Legge 5 giugno 2003, n. 131.

In particolare, riprendendo le indicazioni dell'Intesa CSR del 25.07.2012, si è disposto che:

“ [...] Per Rete Locale di Cure Palliative si intende una aggregazione funzionale ed integrata delle attività di cure palliative erogate nei diversi setting assistenziali, in un ambito territoriale definito a livello regionale, che soddisfa contemporaneamente i seguenti requisiti:

1. Strutture organizzative di erogazione e coordinamento della Rete locale di Cure Palliative

Criterio: Nell'Azienda Sanitaria Locale, strutture specifiche garantiscono l'assistenza di Cure Palliative in hospice, a domicilio e, ove necessario in ospedale. [...]

2. Cure Palliative per qualunque patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita (l. 38/2010, art. 2, comma 1)

Criterio: La Rete locale di Cure Palliative definisce o concorre a definire piani di intervento per poter garantire cure palliative per qualunque patologia evolutiva durante tutto il suo decorso, per ogni età ed in ogni luogo di cura. I piani devono coinvolgere in modo integrato tutte le risorse disponibili sul territorio, comprese le organizzazioni non profit ed il settore sociale degli Enti Locali.

3. Operatività di équipe multiprofessionali dedicate, ai sensi dell'Art. 5 Comma 2

Criterio: Nella Rete locale di Cure Palliative operano équipe multiprofessionali con personale dedicato. Di tale équipe è parte integrante il Medico di Medicina Generale. La strutturazione di base dell'équipe multiprofessionale è costituita da medici e infermieri in possesso di adeguata formazione ed esperienza; Con questa équipe collaborano, in rapporto ai bisogni del malato e della famiglia, psicologi, assistenti sociali nonché le altre figure professionali ritenute necessarie.

Le équipe multiprofessionali adottano quale strumento di condivisione professionale periodica la riunione d'équipe.

4. Unitarietà del percorso di cure domiciliari

Criterio: L'unitarietà del percorso di cure a casa è garantita dalle Unità di Cure Palliative Domiciliari [in regione Piemonte tale unità è identificata nella formula assistenziale ADI+UOCP, così come definita con D.G.R. n. 55-13238 del 03.08.2004]. Le Unità di Cure Palliative Domiciliari garantiscono interventi di base e interventi di équipe specialistiche, tra loro interagenti in funzione della complessità, che aumenta con l'avvicinarsi della fine della vita.

5. Continuità delle cure

Criterio: Nella Rete locale di Cure Palliative è garantita la continuità delle cure attraverso l'integrazione dei diversi ambiti assistenziali (domiciliari, ambulatoriali, a ciclo diurno, di ricovero) e nei vari setting di cura di seguito caratterizzati (casa, Hospice, ospedale, strutture residenziali). L'integrazione di queste opzioni assistenziali, in un programma di cure individuali, è condizione essenziale per poter dare una risposta efficace ai bisogni dei malati e dei loro

familiari. [...]. La Rete garantisce una valutazione costante dei bisogni della famiglia al fine di individuare un percorso di supporto.

6. Formazione continua per gli operatori

Criterio: La formazione multidisciplinare degli operatori è un elemento indispensabile per il mantenimento di adeguati livelli qualitativi dell'assistenza. La Struttura organizzativa di Coordinamento della Rete locale partecipa, con le strutture aziendali dedicate, ai piani di formazione continua per gli operatori della rete. Quando sono presenti i volontari, essi devono essere adeguatamente formati e regolarmente supervisionati per le attività loro assegnate nell'ambito della Rete locale di Cure Palliative.

7. Programmi di supporto psicologico all'équipe

Criterio: Nella Rete locale di Cure Palliative sono attivati programmi di supporto psicologico e di prevenzione e trattamento del burn-out per gli operatori che lavorano nella Rete.

8. Misurazione della Qualità di vita

Criterio: Nella Rete locale di Cure Palliative sono utilizzati con regolarità strumenti validati di misurazione della qualità di vita nei malati assistiti.

9. Cura attiva e globale e salvaguardia della dignità e autonomia del malato

Criterio: La Rete locale di cure palliative garantisce un adeguato controllo del dolore e degli altri sintomi fisici e psicologici che provocano sofferenza al malato, attraverso la valutazione multidimensionale dei bisogni e l'utilizzo di procedure sul trattamento dei sintomi tratte da linee-guida basate sull'evidenza. E' garantita una rilevazione costante e documentata del grado di informazione del malato e della famiglia rispetto alla patologia in atto.

E' garantita l'esistenza e l'applicazione di protocolli per il riconoscimento dei malati che si avvicinano agli ultimi giorni o ore di vita, per la valutazione dei loro bisogni specifici, per una adeguata comunicazione con il malato e la famiglia e per l'applicazione di linee guida per il controllo dei sintomi più frequenti in queste situazioni.

10. Supporto sociale e spirituale a malati e familiari

Criterio: La Rete locale di cure palliative contribuisce a garantire risposte organizzate ai bisogni sociali e spirituali di malati e familiari, che se non trovano risposte adeguate possono provocare una severa sofferenza

11. Programmi di supporto al lutto

Criterio: La Rete locale di Cure Palliative garantisce programmi di supporto al lutto per i familiari dei malati assistiti, in caso di lutto patologico.

12. Dilemmi etici

Criterio: La Rete locale di Cure Palliative stabilisce le procedure per la discussione e risoluzione dei dilemmi etici che si dovessero presentare, anche per quanto riguarda le procedure di eventuale segnalazione ad un Comitato Etico.

13. Programmi di informazione alla popolazione sulle cure palliative

Criterio: La Rete locale di Cure Palliative sviluppa programmi specifici di informazione ai cittadini sulle cure palliative e sulle modalità di accesso ai servizi della rete, in coerenza con quanto stabilito dai Programmi nazionali e regionali di comunicazione.

14. Programmi di valutazione della qualità delle cure

Criterio: La Struttura Organizzativa di coordinamento della Rete locale di cure palliative valuta la quantità e la qualità delle prestazioni erogate, in accordo con quanto previsto dalle normative nazionali e regionali. La Rete locale di Cure Palliative garantisce l'utilizzo regolare di strumenti

di valutazione della qualità percepita da parte del malato, quando possibile, e dei familiari per le cure prestate al malato durante il periodo di assistenza palliativa.

Tipologia di strutture (Articolo 5, Comma 2)

Requisiti, modalità organizzative, standard strutturali, pianta organica, figure professionali (Articolo 5, Comma 3)

Rete locale di Cure Palliative

La Rete Locale di Cure Palliative è una aggregazione funzionale e integrata delle attività di cure palliative erogate in ospedale, in Hospice, a domicilio e in altre strutture residenziali, in un ambito territoriale definito a livello regionale. La funzione di coordinamento viene affidata a una Struttura specificamente dedicata e formata da figure professionali con specifica competenza ed esperienza ai sensi dell'Articolo 5, Comma 2, Legge 38/2010. Le funzioni di coordinamento sono quelle previste nell'Accordo della Conferenza Stato-Regioni del 16.12.2010.

Assistenza ospedaliera

Nell'ambito dell'assistenza ospedaliera, l'approccio palliativo è garantito per tutti i malati durante l'intero percorso di cura, in funzione dei bisogni e in integrazione con le specifiche fasi terapeutiche delle malattie croniche evolutive.

Le cure palliative in ospedale, nell'ambito della rete di cure palliative, sono caratterizzate da:

- consulenza palliativa, assicurata da un'équipe medico-infermieristica con specifica competenza ed esperienza;
- prestazioni in ospedalizzazione in regime diurno, o comunque erogate in modalità alternative previste all'interno del sistema organizzativo regionale;
- attività ambulatoriale;
- degenza in Hospice qualora questa struttura sia presente.

La consulenza palliativa multiprofessionale medica e infermieristica fornisce un supporto specialistico ai malati nei diversi regimi di assistenza ospedaliera al fine di un ottimale controllo dei sintomi, all'ottimizzazione dei percorsi diagnostico-terapeutici, all'individuazione del percorso del setting di cura più appropriato e di una comunicazione con il malato e con la famiglia, contribuendo ad assicurare continuità assistenziale durante tutto il percorso di malattia ed integrazione tra i diversi livelli della rete.

L'ospedalizzazione in regime diurno di cure palliative garantisce l'erogazione di prestazioni terapeutiche di particolare complessità non eseguibili nelle altre strutture della rete.

L'ambulatorio garantisce prestazioni per pazienti autosufficienti che necessitano di valutazione multidimensionale specialistica per il controllo ottimale dei sintomi, ivi compreso il dolore, e per il supporto alla famiglia.

Assistenza residenziale in Hospice

Le cure palliative in Hospice, nell'ambito della Rete locale di Cure Palliative, sono costituite da un complesso integrato di prestazioni sanitarie professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, oltre che di prestazioni sociali, tutelari ed alberghiere, nonché di sostegno spirituale, a favore di persone affette da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia, o di un prolungamento significativo della vita. Esse sono erogate da équipe multidisciplinari e multiprofessionali che assicurano cure e assistenza in via continuativa sulle ventiquattro ore, sette giorni su sette. Le cure in Hospice sono garantite in modo omogeneo: gli Hospice sono inseriti nei LEA distrettuali, anche quando sono logisticamente situati in strutture sanitarie di ricovero e cura oppure ne costituiscono articolazioni organizzative.

Le funzioni del day-Hospice, come definite dall'art. 2 comma g, sono equiparabili alle prestazioni in regime di ospedalizzazione a ciclo diurno.

Assistenza Domiciliare – Unità di cure palliative domiciliari

Le cure palliative domiciliari nell'ambito della rete locale di assistenza, sono costituite da un complesso integrato di prestazioni sanitarie professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, oltre che da prestazioni sociali e tutelari, nonché di sostegno spirituale, a favore di persone affette da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita.

Tale livello viene erogato dalle Unità di Cure Palliative (UCP) domiciliari che garantiscono sia gli interventi di base, coordinati dal medico di medicina generale, sia interventi di équipe specialistiche tra loro interagenti in funzione della complessità che aumenta con l'avvicinarsi della fine della vita, nonché la pronta disponibilità medica sulle 24 ore, anche per la necessità di fornire supporto alla famiglia e/o al care giver.

Gli interventi di base garantiscono un approccio palliativo attraverso l'ottimale controllo dei sintomi e una adeguata comunicazione con il malato e la famiglia. Queste cure sono erogate da medici e infermieri con buona conoscenza di base delle cure palliative. Le cure richiedono interventi programmati in funzione del progetto di assistenza individuale.

Gli interventi di équipe specialistiche multiprofessionali dedicate, sono rivolti a malati con bisogni complessi, per i quali gli interventi di base sono inadeguati; richiedono un elevato livello di competenza e modalità di lavoro interdisciplinare. In relazione al livello di complessità, legato anche all'instabilità clinica e ai sintomi di difficile controllo, vanno garantite la continuità assistenziale, interventi programmati ed articolati sui sette giorni, definiti dal progetto di assistenza individuale.

Le cure sono costituite da prestazioni professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, farmacologico e diagnostico a favore di persone nella fase terminale della vita, affette da malattie progressive e in fase avanzata, a rapida evoluzione e a prognosi infausta che, presentando elevato livello di complessità, instabilità clinica e sintomi di difficile controllo, richiedono continuità assistenziale ed interventi programmati articolati sui 7 giorni nonché pronta disponibilità medica sulle 24 ore, anche per la necessità di fornire supporto alla famiglia e/o al care-giver. Le Cure Domiciliari palliative richiedono la valutazione multidimensionale, la presa in carico del paziente da parte di una équipe professionale e la definizione di un "Piano di cure personalizzato". Le Cure Domiciliari palliative sono integrate da interventi sociali in relazione agli esiti della valutazione multidimensionale.

Ai fini della definizione di percorsi assistenziali è necessario distinguere le Cure Domiciliari di base dalle Cure Domiciliari specialistiche e, nell'ambito di queste ultime, i percorsi assistenziali rivolti ai malati oncologici ed ai malati non oncologici.

Assistenza in Strutture Residenziali

Le strutture residenziali per anziani o disabili garantiscono le Cure Palliative ai propri ospiti anche avvalendosi della UCP di Cure Domiciliari territorialmente competente. Con le modalità indicate alla voce "Assistenza Domiciliare."

In considerazione di quanto sopra illustrato, è stato fatto obbligo alle Aziende Sanitarie Locali che non vi avessero ancora provveduto, di istituire nel proprio territorio di riferimento, con deliberazione del Direttore Generale, una Rete Locale di Cure Palliative, definita come un'aggregazione funzionale ed integrata delle attività di cure palliative erogate nei diversi setting assistenziali. La Rete Locale di Cure Palliative deve garantire le dimensioni strutturali e di processo in grado di soddisfare contemporaneamente i 14 requisiti definiti nell'Intesa Stato-Regioni del 25 Luglio 2012, sopra dettagliati e ribaditi nella D.G.R. n. 29-4854 del 30.10.2012, di recepimento di tale Intesa.

E' stato altresì fatto obbligo alle Aziende Sanitarie Locali, di istituire formalmente, ove non fosse già stato previsto, la Struttura Organizzativa di Cure Palliative, così come prevista al punto 1 dell'Intesa sopra illustrata, con propri autonomi Centro di Responsabilità e Centro di Costo. A tale Struttura sono attribuiti i compiti di coordinamento della Rete Locale di Cure Palliative su tutto il territorio di riferimento della medesima Azienda Sanitaria Locale, per garantire una reale operatività della Rete in tutte le sue opzioni assistenziali, come previsto nell'Intesa Stato-Regioni del 25 Luglio 2012 e nella D.G.R. n. 29-4854 del 30.10.2012, di recepimento di tale Intesa.

Con il medesimo atto, è stato inoltre dato mandato alla Commissione di coordinamento della Rete regionale di Cure Palliative, istituita con D.G.R. n. 30-866 del 25.10.2010, la cui composizione e le modalità di funzionamento sono state individuate con D.G.R. n. 31-1482 del 11.02.2011, di verificare l'effettiva operatività delle Reti Locali di Cure Palliative su tutto il territorio regionale e di supportarne lo sviluppo in accordo con le singole Aziende Sanitarie Locali.

3.1.1 L'Accreditamento della Rete regionale di Cure Palliative per il paziente adulto

Con D.G.R. n. 15-4166 del 26.11.2021 è stato approvato il recepimento degli Accordi Rep. atti n. 118/CSR e n. 119/CSR del 27.07.2020 e n. 30/CSR del 25.03.2021; è stato contestualmente approvato il procedimento per l'accreditamento ed il coordinamento regionale delle reti di cure palliative e di terapia del dolore per pazienti adulti e pediatriche, a parziale modifica delle DD.G.R. n. 30-866 del 25.10.2010 e n. 11-7041 del 27.01.2014 ed a revoca delle DD.G.R. n. 31-1482 del 11.02.2011 e n. 43-7345 del 31.03.2014.

La deliberazione suddetta ha disposto, in particolare, di:

❖ recepire:

- l'Accordo ai sensi dell'art. 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 2007, n. 281 sul documento "Accreditamento delle reti di cure palliative, ai sensi della Legge 15 marzo 2010, n. 38" (Rep. Atti 118/CSR del 27.07.2020);

- l'Accordo ai sensi dell'art. 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 2007, n. 281 sul documento "Accreditamento delle reti di terapia del dolore, ai sensi della Legge 15 marzo 2010, n. 38" (Rep. Atti 119/CSR del 27.07.2020);

- l'Accordo ai sensi dell'art. 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 2007, n. 281 sul documento "Accreditamento della rete di terapia del dolore e di cure palliative pediatriche, ai sensi della Legge 15 marzo 2010, n. 38" (Rep. Atti 30/CSR del 25.03.2021);

❖ modificare parzialmente la D.G.R. n. 30-866 del 25.10.2010, revocando l'istituzione dell'Osservatorio regionale per le Cure Palliative e dell'Osservatorio regionale per la Terapia del Dolore ed attribuendo le funzioni ad essi imputate ai Settori competenti della Direzione Sanità e Welfare, ai fini del perseguimento degli obiettivi di cui al disposto dell'art. 9 della L. 38 del 15 marzo 2010;

❖ modificare parzialmente la D.G.R. n. 30-866 del 25.10.2010 e revocare la D.G.R. n. 31-1482 del 11.02.2011, di individuazione della composizione e delle modalità di funzionamento della Commissione regionale di Coordinamento della Rete di Cure Palliative e della Commissione regionale di Coordinamento della Rete di Terapia del Dolore;

❖ modificare parzialmente la D.G.R. n. 11-7041 del 27.01.2014 e revocare la D.G.R. n. 43-7345 del 31.03.2014, di istituzione della Commissione di Coordinamento della Rete regionale di Cure Palliative e di Terapia del Dolore rivolte al Paziente Pediatrico;

❖ stabilire che, in conformità alle disposizioni normative e di programmazione regionale vigenti, il coordinamento della Rete regionale della Rete Regionale di Cure Palliative per il paziente adulto, della Rete Regionale di Terapia del Dolore per il paziente adulto e della Rete Regionale della rete di terapia del dolore e di cure palliative pediatriche, è attribuito al Settore Programmazione dei Servizi Sanitari e Sociosanitari della Direzione Sanità e Welfare, che individua un referente clinico per ciascuna delle tre reti, fra i responsabili delle Strutture delle Aziende Sanitarie piemontesi, quali supporti al Settore stesso, nell'elaborazione delle strategie di programmazione negli ambiti di cui trattasi;

❖ stabilire che per l'attuazione di quanto disposto dagli Accordi della Conferenza Stato Regioni, recepiti con il presente provvedimento, il Settore Programmazione dei Servizi Sanitari e Sociosanitari della Direzione Sanità e Welfare, potrà avvalersi del supporto di professionisti scelti in base al possesso di specifici requisiti formativi e professionali negli ambiti di cui trattasi, appartenenti alle Aziende Sanitarie regionali, alle strutture private accreditate afferenti alle Reti in argomento, alle Società Scientifiche ed agli Enti del Terzo Settore operanti in cure palliative e terapia del dolore, sia per il paziente adulto, sia per il paziente in età evolutiva, a seconda dell'argomento trattato;

❖ incaricare il Settore Programmazione dei Servizi Sanitari e Sociosanitari della Direzione Sanità e Welfare dell'espletamento dell'istruttoria e di tutti i procedimenti di aggiornamento, o modifica degli assetti delle tre reti, che si renderanno necessari – e che saranno adottati con provvedimento di Giunta regionale - per il perseguimento degli obiettivi di accreditamento delle reti stesse, a norma degli Accordi della Conferenza Stato Regioni in argomento;

❖ stabilire che, in ottemperanza degli Accordi di cui ai Rep. n. 118/CSR e n. 119/CSR del 27.07.2020 e n. 30/CSR del 25.03.2021, il riconoscimento dell'accreditamento delle Reti è attribuito, a seguito di procedimento avviato d'ufficio, al Settore Programmazione dei Servizi Sanitari e Sociosanitari della Direzione Sanità e Welfare, che si avvale dell'ARPA, per le relative verifiche ed è concluso entro il termine di 90 giorni, in ottemperanza alla vigente normativa in tema di accreditamento istituzionale, ordinariamente adottata.

Per quanto sopra, con D.D. n. 300/A1400A del 22.02.2022, sono state approvate l'individuazione dei referenti clinici e la definizione dei gruppi di supporto per l'elaborazione delle strategie di programmazione regionale e per l'attuazione di quanto disposto dagli Accordi della Conferenza Stato Regioni, in tema di cure palliative e terapia del dolore.

Con specifico riferimento alle cure palliative per il paziente adulto, sono stati identificati il Coordinatore Clinico della rete stessa ed i seguenti professionisti che - in relazione alla specifica materia trattata - potranno essere coinvolti nelle attività di supporto per l'elaborazione delle strategie di programmazione regionale e per l'attuazione di quanto disposto dagli Accordi Rep. atti n. 118/CSR e n. 119/CSR del 27.7.2020 e n. 30/CSR del 25.3.2021:

- i responsabili delle strutture di Cure Palliative (UOCP) delle AASSRR;
- i referenti per le cure palliative dei Presidi Gradenigo – Humanitas e Cottolengo di Torino e dell'IRCCS di Candiolo;
- i Medici di Medicina Generale, in possesso di comprovata esperienza in cure palliative;
- gli specialisti ambulatoriali (SUMAI), in possesso di comprovata esperienza in cure palliative;

- il coordinatore della Federazione Italiana di Cure Palliative (FEDCP) – Sezione del Piemonte
- il coordinatore della Società Italiana di Cure Palliative (SICP) – sezione del Piemonte

- gli infermieri esperti in cure palliative, che operano nelle strutture delle AASSRR, dei Presidi Gradenigo – Humanitas e Cottolengo di Torino e dell'IRCCS di Candiolo.

Il Piano di potenziamento prevede, in questo ambito:

	Obiettivi generali	Attuazione	Cronoprogramma
1.	Recepire ed identificare i requisiti e gli indicatori per l'accreditamento della rete	Direzione Sanità e Welfare	Anno 2023
2.	Definire il piano formativo degli operatori impegnati nella rete di cure palliative	Direzione Sanità e Welfare	Anno 2023
3.	Aggiornare le linee di indirizzo ed i PSDTA in ambito di cure palliative	Direzione Sanità e Welfare	Anno 2023
4.	Dare attuazione agli atti di programmazione regionali	Aziende sanitarie regionali	Anno 2023
5.	Organizzare e svolgere i corsi di formazione degli operatori	Aziende sanitarie locali	Anni 2023/2024
6.	Dare attuazione alle linee di indirizzo ed ai PSDTA	Aziende sanitarie locali	Dal 2023
7.	Avviare le procedure di accreditamento delle strutture afferenti alla Rete	ARPA Piemonte	Dal II semestre 2023
8.	Implementare e valutare le funzioni e le attività previste ed attuare gli adeguamenti necessari	Aziende sanitarie locali	Dal 2023

3.1.2 Le Cure Palliative Domiciliari

Come già evidenziato nella D.G.R. 14 ottobre 2002, n. 15-7336 "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. Parziale modifica della D.G.R. n. 17-24510 del 06.05.1998", il modulo assistenziale, da garantire prioritariamente, è ad alta intensità e specificamente rivolto a pazienti in fase non responsiva di malattia che richiedono un intervento coordinato ed intensivo.

L'evoluzione dell'organizzazione delle cure palliative prevede che le stesse siano oggi erogate in modo precoce, anche a pazienti in fase attiva di terapia, al fine di contenere i sintomi e migliorare la qualità di vita dei pazienti stessi (mediante cure palliative precoci e simultaneous care).

Il MMG è il responsabile dell'assistenza al singolo paziente e si avvale della consulenza dell'equipe della Unità Operativa Cure Palliative (UOCP) dell'ASL di riferimento, con la quale è stato stabilito il piano assistenziale. La presenza di problematiche non solo fisiche, ma anche (e talvolta soprattutto) psicologiche e sociali richiede l'organizzazione, nel corso di questo tipo di assistenza, di un supporto adeguato sia per il malato, sia per la famiglia, attraverso una stretta collaborazione anche con i servizi sociali e, quando possibile, con le risorse del volontariato.

Al fine di garantire la continuità del programma assistenziale e la copertura per tutte le 24 ore è fortemente auspicabile il massimo livello di integrazione fra le professionalità dei medici di medicina generale, del personale dell'UOCP e delle Cure domiciliari mediante una programmazione concordata dei rispettivi compiti e interventi (piano assistenziale). La

documentazione di ogni intervento prestatato viene raccolta nel diario clinico delle cure domiciliari che, al momento della chiusura del caso, verrà archiviata a cura del Distretto e di cui una copia resterà in archivio della UOCP.

Con successiva D.G.R. n. 118-6310 del 22.12.2017, è stata data applicazione al DPCM 12 gennaio 2017, recante "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del Decreto Legislativo 30 dicembre 1992, n. 502", pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale n. 65 del 18 marzo 2017, fornendo contestualmente alle AASSRR le indicazioni operative per l'attuazione delle disposizioni del DPCM stesso.

Come già sopra richiamato, il DPCM in argomento ha dedicato un articolo specifico alle cure palliative domiciliari, il n. 23, nel quale si legge testualmente che:

"1. Il Servizio sanitario nazionale garantisce le cure domiciliari palliative di cui alla legge 15 marzo 2010, n. 38, nell'ambito della Rete di cure palliative a favore di persone affette da patologie ad andamento cronico ed evolutivo per le quali non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita. Le cure sono erogate dalle Unità di Cure Palliative (UCP) sulla base di protocolli formalizzati nell'ambito della Rete e sono costituite da prestazioni professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, accertamenti diagnostici, fornitura dei farmaci di cui all'art. 9 e dei dispositivi medici di cui agli articoli 11 e 17, nonché dei preparati per nutrizione artificiale, da aiuto infermieristico, assistenza tutelare professionale e sostegno spirituale. Le cure palliative domiciliari si articolano nei seguenti livelli:

a) livello base: costituito da interventi coordinati dal medico di medicina generale o dal pediatra di libera scelta, secondo quanto previsto dall'art. 2, comma 1, lettera f) della legge 15 marzo 2010, n. 38, che garantiscono un approccio palliativo attraverso l'ottimale controllo dei sintomi e una adeguata comunicazione con il malato e la famiglia; sono erogate da medici e infermieri con buona conoscenza di base delle cure palliative e si articolano in interventi programmati caratterizzati da un CIA minore di 0,50 in funzione del progetto di assistenza individuale;

b) livello specialistico: costituito da interventi da parte di equipe multiprofessionali e multidisciplinari dedicate, rivolti a malati con bisogni complessi per i quali gli interventi di base sono inadeguati; richiedono un elevato livello di competenza e modalità di lavoro interdisciplinare. In relazione al livello di complessità, legato anche all'instabilità clinica e ai sintomi di difficile controllo, sono garantiti la continuità assistenziale, interventi programmati caratterizzati da un CIA maggiore di 0,50 definiti dal progetto di assistenza individuale nonché pronta disponibilità medica e infermieristica sulle 24 ore.

2. Le cure domiciliari palliative richiedono la valutazione multidimensionale, la presa in carico del paziente e dei familiari e la definizione di un «Progetto di assistenza individuale» (PAI). Le cure domiciliari palliative sono integrate da interventi sociali in relazione agli esiti della valutazione multidimensionale.

Le cure domiciliari palliative richiedono la valutazione multidimensionale, la presa in carico del paziente e dei familiari e la definizione di un «Progetto di assistenza individuale» (PAI). Le cure domiciliari palliative sono integrate da interventi sociali in relazione agli esiti della valutazione multidimensionale.

Il Piano di potenziamento prevede, in questo ambito, lo sviluppo dei servizi domiciliari già attivi, ai sensi e nel rispetto delle disposizioni della normativa nazionale e regionale vigenti.

	Obiettivi generali	Attuazione	Cronoprogramma
1.	Recepire gli atti generali di programmazione	Aziende sanitarie regionali	Dal 2023
2.	Consolidare il modello delle cure palliative domiciliari secondo i bisogni sanitari e socio-sanitari e le indicazioni normative di riferimento	Aziende sanitarie locali	Dal 2023
3.	Sviluppare le azioni, anche al fine dell'integrazione tra ambito sanitario e socio-sanitario e con i diversi livelli istituzionali	Aziende sanitarie locali	Dal 2023
4.	Definire ed attuare gli strumenti di programmazione previsti	Aziende sanitarie locali	Dal 2023
5.	Implementare e valutare le funzioni e le attività previste ed attuare gli adeguamenti necessari	Aziende sanitarie locali	Dal 2023
6.	Monitorare la correttezza delle azioni svolte dalle AASSRR, fornendo gli strumenti di valutazione delle attività	Direzione Sanità e Welfare	Dal 2023
7.	Implementare il numero delle Unità di Cure Palliative Domiciliari (UCP – DOM) ogni 100.000 abitanti, ai sensi del DM 77/2022	Aziende sanitarie locali	Dal 2023

3.1.3 La Rete degli Hospice

Con Legge del 26 febbraio 1999, n. 39 e con i successivi D.M. 28.09.1999 e Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 20 gennaio 2000 - avente ad oggetto "Atto di indirizzo e coordinamento recante requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative" - è stato approvato il Piano Nazionale sulle Cure Palliative; tale Piano prevedeva che ciascuna Regione predisponesse, sul proprio territorio, un programma per la realizzazione di strutture per le cure palliative (hospice).

In specifico, nel sopra citato D.M. 28.09.1999 si dispone che: [...] La definizione della dotazione di posti letto effettivi deve tenere conto dell'offerta complessiva di assistenza per i pazienti terminali erogata dall'azienda sanitaria locale o dalle strutture ospedaliere presenti sul territorio, in correlazione con la domanda effettiva e con gli indirizzi di programmazione regionale [...].

Inoltre, le indicazioni fornite dal citato D.P.C.M. 20.01.2000 hanno reso possibile una definizione più appropriata delle strutture dedicate all'assistenza ai malati a fine vita, in specifico per le persone affette da cancro non più responsivo a terapia attiva.

Successivamente, nella seduta del 19.04.2001, la Conferenza Stato-Regioni ha approvato le "linee guida sulla realizzazione delle attività assistenziali concernenti le cure palliative", pubblicate sulla G.U. del 14.05.2001.

La normativa citata definisce i requisiti strutturali, tecnici ed organizzativi minimi per i centri residenziali e la rete delle cure palliative; la Regione Piemonte ha, quindi, nel rispetto delle linee di indirizzo della normativa nazionale, predisposto il Programma Regionale per le Cure Palliative, approvato con determinazione dirigenziale n. 320 del 28.09.2000, così come integrata con D.D. n. 97 del 19.04.2002, che è stato avallato dall'allora Direzione competente per l'assegnazione dei fondi finalizzati del Ministero della Sanità, già nell'ottobre 2000.

La successiva D.G.R. n. 15-7336 del 14.10.2002 ha modificato ed integrato la D.G.R. n. 17-24510 del 06.05.1998, allegato B, nei titoli inerenti la definizione, le finalità e gli obiettivi, i criteri di ammissione, le modalità di accesso ed i rapporti tra hospice e U.O.C.P. (Unità organizzativa di Cure Palliative), come indicato nell'Allegato A, parte integrante della deliberazione stessa.

Ad integrazione di quanto disposto dalla normativa precedente, la già più volte citata L. 38/2010 dispone, fra l'altro, all'articolo 8 che "[...] 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 della terapia del dolore domiciliari presenti in ciascuna regione, al fine di definire la rete per le cure palliative e la rete per la terapia del dolore, con particolare riferimento ad adeguati standard strutturali qualitativi e quantitativi, ad una pianta organica adeguata alle necessità di cura della popolazione residente e ad una disponibilità adeguata di figure professionali con specifiche competenza ed esperienza nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, anche con riguardo al supporto alle famiglie [...]".

Con la già citata D.G.R. n. 17-24510 del 06.05.1998, di approvazione dei requisiti organizzativi, tecnici e strutturali dei Centri di Cure Palliative- Hospice, era stato stimato, sulla base di evidenze scientifiche nazionali, in circa 300 soggetti, ogni 100.000 abitanti, il numero dei malati di cancro in fase avanzata, di cui il 20% circa necessitava di ricovero in hospice (il che corrisponde a 1 posto letto hospice ogni 56 deceduti per cancro); pertanto, si era calcolato che in Piemonte, per almeno 2.500 persone affette da neoplasia in fase terminale, ogni anno sarebbe stato indicato il ricovero. Poiché, contestualmente, si era previsto anche lo sviluppo delle cure domiciliari, si era ritenuto di poter individuare un fabbisogno stimato di 0,05 posti letto hospice ogni 1.000 abitanti (pari a 214 posti letto da attivarsi sul territorio regionale).

La suddetta D.G.R. n. 15-7336 del 14.10.2002, aveva poi aggiornato il fabbisogno – stimato sulla popolazione residente – indicando la necessità di circa 230 posti letto sul territorio regionale, modificando, così, il calcolo effettuato in precedenza (da 214 a 230 p.l.) ed approvato con D.G.R. 32-29522 del 01.03.2000, inerente alle modalità ed ai termini per la richiesta ed il rilascio dell'autorizzazione alla realizzazione di strutture e all'esercizio di attività sanitarie e socio-sanitarie.

In ottemperanza al disposto dell'allegato A della sopra menzionata D.G.R. n. 17-24510 del 06.05.1998, per l'autorizzazione al funzionamento dei Centri Residenziali di Cure Palliative (Hospice) si deve procedere in analogia con le procedure previste per le autorizzazioni delle Residenze Sanitarie Assistenziali, normate ai sensi della D.G.R. n. 83-25268 del 05.08.1998 e s.m.i..

La D.G.R. n. 34-29353 del 14.02.2000, "Organizzazione dell'attività di vigilanza per l'attuazione delle funzioni relative alle R.S.A., gestite direttamente dai soggetti competenti allo svolgimento delle attività di vigilanza", prevede che la Regione, per lo svolgimento delle attività in argomento, si avvalga delle Commissioni di Vigilanza già istituite presso le Aziende Sanitarie Locali.

Gli hospice attualmente operativi sul territorio regionale sono stati tutti autorizzati all'apertura ed al funzionamento con determinazioni del Settore competente della Direzione Sanità, in base al disposto della normativa di cui ai paragrafi precedenti.

Con propria deliberazione n. 30-866 del 25.10.2010, la Giunta regionale ha formalmente istituito la Rete regionale di Cure Palliative e la Rete regionale di Terapia del Dolore, a norma della L. 38 del 15 marzo 2010, integrando, rispettivamente, la D.G.R. n. 15-7336 del 14.10.2002 e la D.G.R. n. 31-1142 del 17.10.2005 e revocando le DD.G.R. n. 2-6025 del 4.06.2007 e n. 9-7872 del 21.12.2007.

Successivamente, in ottemperanza a quanto previsto dalla L. 38/2010, la Conferenza Permanente per i Rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano ha approvato, nella seduta del 25 luglio 2012, l'Intesa, ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della Legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministro della Salute, di cui all'art. 5 della Legge 15 marzo 2010, n. 38, di definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore".

Il documento oggetto di Intesa – recepito con D.G.R. n. 29-4854 del 31.10.2012 - ha, appunto, l'obiettivo primario di assicurare un'omogeneità di prestazioni su tutto il territorio nazionale rispondendo a criteri di equità e accessibilità, in conformità con le indicazioni della normativa.

La deliberazione sopra citata ha ribadito l'obbligo delle Aziende Sanitarie di ottemperare a quanto previsto dalla normativa nazionale negli specifici ambiti elencati nell'Intesa.

Con successiva D.D. n. 262 del 07.04.2014, sono stati approvati i criteri per l'accreditamento istituzionale dei Centri residenziali di Cure Palliative – Hospice, in attuazione di quanto previsto dalla normativa nazionale e regionale sopra citata.

Con D.G.R. n. 2-976 del 04.02.2020 è stato approvato un primo aggiornamento del fabbisogno di posti letto hospice sul territorio regionale, in attuazione della normativa nazionale e regionale in merito, in particolare della Legge 15 marzo 2010, n. 38 e s.m.i. ed in conformità a quanto richiesto dal Tavolo ministeriale per la verifica degli adempimenti LEA, che ha valutato positivamente il piano di aggiornamento stesso, previsto dalla Regione.

Con successiva D.G.R. n. 21-3486 del 02.07.2021 è stata approvata la ridefinizione della stima di fabbisogno regionale di posti letto in hospice, con riguardo sia ai pazienti oncologici, sia ai pazienti non oncologici - elaborata sulla scorta dei dati relativi ai decessi per cancro, di cui ai dati di mortalità forniti dall'ISTAT per l'anno 2016 e condivisi con il Tavolo Tecnico nazionale per la verifica degli adempimenti regionali ed il Comitato Permanente per la verifica dei livelli essenziali di assistenza del Ministero della Salute, in aggiornamento della D.G.R. n. 2-976 del 04.02.2020.

La deliberazione suindicata ha, inoltre, demandato alla Direzione Sanità e Welfare l'adozione degli atti necessari all'attuazione di quanto disposto con il provvedimento stesso, in conformità alla normativa nazionale e regionale vigente in materia di cure palliative e previa verifica della sostenibilità economica, e nello specifico:

- la modulistica per la presentazione dell'istanza ai sensi degli artt. 8 ter/8 quater del D.Lgs. 502 del 1992 e s.m.i,
- l'aggiornamento dei requisiti di autorizzazione all'esercizio e di accreditamento
- la predisposizione del bando, che avrà cadenza annuale, per la manifestazione di interesse da parte di soggetti privati all'apertura di un nucleo hospice sul territorio regionale, nel rispetto della programmazione sanitaria regionale.

Per quanto sopra, con D.D. n. 1223 del 13.08.2021 e con D.D. n. 1903 del 25.11.2021, il Settore "Rapporti con Erogatori Sanitari e Sociosanitari" ed il Settore "Programmazione dei Servizi Sanitari e Sociosanitari" della Direzione Sanità e Welfare hanno provveduto ad approvare per le parti di rispettiva competenza, la modulistica per la presentazione dell'istanza ai sensi degli artt. 8 ter/8 quater del D.Lgs. 502 del 1992 e s.m.i. e l'aggiornamento dei requisiti

di autorizzazione all'esercizio e di accreditamento dei Centri residenziali di Cure Palliative – hospice sul territorio regionale.

I medesimi Settori sopra citati hanno espletato l'istruttoria ed attuato le procedure amministrative ai fini dell'autorizzazione e dell'accreditamento degli hospice già previsti dalla D.G.R. n. 21-3486 del 02.07.2021 ed hanno, altresì, effettuato il monitoraggio della programmazione delle strutture di cui trattasi, sulla base delle nuove proposte in merito formulate dalle Aziende Sanitarie regionali e comunicate con proprie note, agli atti della Direzione Sanità e Welfare.

Infine, con D.G.R. n. 32-6236 del 16.12.2022 è stato ulteriormente approvato l'aggiornamento del quadro programmatico dell'offerta di posti letto hospice sul territorio regionale con conseguente modifica dell'Allegato 1 della D.G.R. n. 21-3486 del 02.07.2021 e che risulta, ad oggi, così dettagliato:

PROVINCIA	FABBISOGNO	AZIENDA SANITARIA	OFFERTA COMPLESSIVA			DIFFERENZA FABBISOGNO/OFFERTA
			POSTI LETTO GIÀ OPERATIVI A CARICO DEL SSR	POSTI LETTO IN PROGRAMMAZIONE A CARICO DEL SSR	TEMPISTICHE MASSIME DI REALIZZAZIONE	
TORINO	195	ASL CDT	18	0	Triennio 2022/2024	195 vs 159 = -36
		ASL TO3	0	8		
		ASL TO4	28	0		
		ASL TO5	14	0		
		AOU CDS	34	0		
		AOU SAN LUIGI	8	8	Triennio 2022/2024	
		AO MAURIZIANO	0	0		
		PRESIDIO GRADENIGO	0	0		
		PRESIDIO COTTOLENGO	21	0		
		IRCCS CANDIOLO	20	0		
		Totale	143	16		
ALESSANDRIA	45	ASL AL	24	8	Triennio 2022/2024	45 vs 32 = -13
ASTI	18	ASL AT	7	9	Triennio 2022/2024	18 vs 16 = -2
NOVARA	32	ASL NO	10	0	Triennio	32 vs 32 = 0

					2022/2024	
		AOU MAGGIORE CARITA'	10	12		
		Totale	20	12		
VERCELLI	17	ASL VC	10	0		17 vs 10 = -7
BIELLA	17	ASL BI	10	0		17 vs 10 = -7
VCO	15	ASL VCO	20	0		15 vs 20 = +5
CUNEO	45	ASL CN1	11	11	Triennio 2022/2024	45 vs 30 = -15
		ASL CN2	8	0		
		Totale	19	11		
PIEMONTE	384		253	56		384-309= -75

In merito allo sviluppo ed alle linee di intervento, la Regione Piemonte attua quanto previsto dal D.M. 77/2022, in particolare:

“la rete delle cure palliative è costituita da servizi e strutture in grado di garantire la presa in carico globale dell'assistito e del suo nucleo familiare, in ambito ospedaliero, con l'attività di consulenza nelle U.O., ambulatoriale, domiciliare e in hospice. Le cure palliative sono rivolte a malati di qualunque età e non sono prerogativa della fase terminale della malattia. Possono infatti affiancarsi alle cure attive fin dalle fasi precoci della malattia cronico-degenerativa, controllare i sintomi durante le diverse traiettorie della malattia, prevenendo o attenuando gli effetti del declino funzionale.

Standard:

- 1 Unità di Cure Palliative Domiciliari (UCP – DOM) ogni 100.000 abitanti; - Hospice: 8/10 posti letto ogni 100.000 abitanti.

La L. 38/2010 e i successivi provvedimenti attuativi hanno definito il modello di sviluppo delle reti di cure palliative in termini di accreditamento delle strutture e delle reti, di attuazione, gestione e coordinamento dei percorsi assistenziali integrati e riconoscimento delle competenze professionali. Le cure palliative sono state caratterizzate con un approccio orientato alla presa in carico e al percorso di cura, distinguendo gli interventi per livelli di complessità ed intensità assistenziale e, in ambito domiciliare, differenziandole dall'ADI attraverso specifiche e specialistiche Unità di offerta. Nell'ambito della cornice normativa ed in considerazione delle transizioni demografiche, epidemiologiche e sociali appare sempre più necessario implementare e rafforzare l'approccio alle cure palliative in una prospettiva di integrazione e complementarietà alle terapie attive sia in ambito ospedaliero che territoriale.

La Rete Locale di Cure Palliative (RLCP) è un'aggregazione funzionale integrata delle attività di CP erogate nei diversi setting (ospedale, ambulatorio, domicilio, hospice) assistenziali in un territorio, alla quale corrispondono le seguenti funzioni:

- coordina e integra le CP nei diversi livelli di assistenza, in collaborazione con la Centrale Operativa Territoriale, i Punti Unici di Accesso, l'ADI e l'Assistenza Primaria;

- definisce un sistema di erogazione di CP, per l'attuazione dei percorsi di presa in carico e di continuità delle cure e dell'assistenza favorendo l'integrazione dei servizi sanitari e sociali;
- adotta sistemi di valutazione, miglioramento della qualità e controllo dei percorsi di cura erogati;
- raccoglie e trasmette i dati al sistema informativo;
- attiva percorsi formativi aziendali specifici;
- partecipa a iniziative di Ricerca.

La governance della RLCP, ai sensi della normativa vigente, è demandata a livello aziendale, attraverso l'istituzione di un organismo di coordinamento, composto da: un coordinatore di rete, referenti delle singole strutture e una rappresentanza delle associazioni di volontariato di settore.

La rete nell'ambito delle risorse umane disponibili a legislazione vigente anche attraverso interventi di riorganizzazione aziendale agisce, pertanto, sul territorio di riferimento assicurando l'erogazione dell'assistenza:

- nell'ambito di strutture di degenza ospedaliera attraverso équipe di cure palliative della rete che erogano consulenza, facilitano l'attivazione dei percorsi di cure palliative per garantire la continuità ospedale-territorio, supportano l'équipe dell'unità operativa ospedaliera nelle strategie per la rimodulazione e ridefinizione degli obiettivi terapeutici;
- nell'ambito ambulatoriale dove sono erogate cure palliative precoci e simultanee da équipe dedicate e specificatamente formate in cure palliative che operano all'interno della RLCP; -
- a domicilio del paziente, attraverso il servizio di Cure Palliative Domiciliari (CPD), con la previsione di un'équipe assistenziale multiprofessionale dedicata o specificatamente formata (Unità di Cure Palliative - UCP), in integrazione con il medico di medicina generale per assicurare la continuità assistenziale h 24 per 7 giorni su 7. Tale équipe può essere, dal punto di vista organizzativo, integrata con l'équipe dell'assistenza domiciliare integrata;
- nelle strutture residenziali e negli Hospice, con standard di riferimento di 8/10 posti letto ogni 100.000 abitanti.

Questi servizi devono essere garantiti sulla base dei criteri e requisiti previsti dalla normativa e dagli accordi vigenti, tra cui l'Intesa Stato-Regioni del 25 luglio 2012, l'Accordo Stato-Regioni del 27 luglio 2020 (Rep. Atti n. 119/CSR e Rep. Atti n. 118/CSR) e l'Accordo Stato-Regioni del 25 marzo 2021."

Il Piano di potenziamento prevede, in questo ambito:

	Obiettivi generali	Attuazione	Cronoprogramma
1.	Sviluppo delle azioni strutturali ed organizzative per l'attivazione di tutti i posti letto hospice previsti	Aziende sanitarie regionali	Secondo le tempistiche previsto dagli atti programmatori regionali
2.	Monitoraggio delle attività degli hospice e vigilanza sulle strutture operative per il mantenimento dei requisiti per l'autorizzazione e l'accreditamento	Commissioni di Vigilanza Aziendali e ARPA Piemonte	Secondo le tempistiche previste dagli atti regionali in materia di autorizzazione ed accreditamento
3.	Predisposizione del Bando per l'attivazione di nuovi posti letto a copertura del fabbisogno	Direzione Sanità e Welfare	Cadenza annuale

	Obiettivi generali	Attuazione	Cronoprogramma
	regionale		

Si precisa che, con specifico riferimento all'offerta assistenziale di posti letto hospice sul territorio regionale, il Piemonte è già adempiente rispetto alla copertura del fabbisogno, di cui all'art. 1, comma 83 della L. 29 dicembre 2022, n. 197, "Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2023 e bilancio pluriennale per il triennio 2023-2025".

3.2 La Rete regionale di Terapia del Dolore e di Cure Palliative pediatriche

Come già previsto dall'Intesa della Conferenza Stato Regioni del del 25.07.2012, di definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore, "[...] Per Rete di Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatrica si intende un'aggregazione funzionale ed integrata delle attività di Terapia del Dolore e Cure Palliative rivolte al minore, erogate nei diversi setting assistenziali, in un ambito territoriale ed ospedaliero definito a livello regionale [...]", che soddisfa contemporaneamente i seguenti requisiti di:

1. Tutela del minore nel diritto al controllo del dolore e alle cure palliative indipendentemente da età, patologia e luogo di residenza.
2. Individuazione di un Centro specialistico di riferimento regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche, che copra un bacino d'utenza regionale, ma che può avere, in situazioni particolari, anche dimensionamento sovraregionale. Il Centro supporta, si integra e collabora nelle attività assistenziali con tutte le strutture/istituzioni del sistema socio-sanitario rivolte al minore e non, disponibili sul territorio, compreso il settore sociale e le organizzazioni non profit.
3. Disponibilità di risposte residenziali – (es. Hospice pediatrico)
4. Disponibilità di strutture/servizi/competenze di Terapia del Dolore e CP rivolte al paziente pediatrico.

Sono da prevedere due livelli di gestione:

- Gestione specialistica del dolore pediatrico e delle CPP eseguita dalle equipe/centro multispecialistico di riferimento della rete specializzata e dedicata alla gestione del dolore - CPP in ambito neonatale/pediatrico/adolescenziale;
- Gestione generale del dolore pediatrico e delle CPP eseguita dal personale medico ed infermieristico già presente all'interno dei reparti di pediatria/strutture ospedaliere e dai pediatri di libera scelta/MMG, adeguatamente preparato e supportato dal personale del centro di riferimento.

I due livelli d'intervento lavorano in continuità di obiettivi e metodologia attraverso la strutturazione di una rete di collaborazione, condivisione, fra centro di riferimento e tutte le strutture che offrono servizi per la salute del paziente pediatrico. Viene garantita l'integrazione con la definizione di percorsi diagnostici, terapeutici, assistenziali e riabilitativi condivisi, la definizione di strumenti e procedure condivise tra i nodi della rete (teleconsulto, telemedicina).

5. Raccordo con i servizi sociali ed educativi
6. Cura attiva e globale e salvaguardia della dignità del bambino
7. Continuità delle cure ed unicità di riferimento.

Nella Rete di Terapia del Dolore e CP rivolta al paziente pediatrico è garantita la continuità delle cure attraverso l'integrazione dei diversi ambiti assistenziali (domiciliare, ambulatoriali, di ricovero, a ciclo diurno, o attraverso modalità alternative previste dai diversi sistemi organizzativi regionali), continuità delle cure intesa nelle sue diverse dimensioni:

- temporale: reperibilità continuativa;
- tra servizi: unicità di riferimento in caso di passaggio di regime assistenziale (domicilio-ospedale-hospice)
- risposta residenziale dedicata al paziente pediatrico);
- di operatori e competenze (alto livello di competenza e conoscenza del caso indipendentemente dalla sede di gestione)
- di scelte e strategie (condivisione continua del piano di assistenza individualizzato).

8. Operatività di equipe multi professionali dedicate al paziente pediatrico

9. Formazione continua e sul caso per gli operatori

10. Misurazione della Qualità di vita

11. Comunicazione alla famiglia ed al bambino.

12. Supporto alla famiglia

13. Programmi di supporto al lutto

14. Programmi di supporto psicologico all'equipe

15. Programmi di informazione

16. Programmi di valutazione della qualità delle cure

La Rete regionale di CPP e Terapia del Dolore garantisce reperibilità medico-infermieristica telefonica h 24 per famiglie e operatori della rete e assicura continuità assistenziale anche attraverso eventuali accessi a domicilio o attraverso l'attivazione di tutti i nodi della Rete.

Elementi essenziali della Rete sono:

1. Centro di Riferimento di CPP e Terapia del Dolore

2. Risposte residenziali (es. Hospice pediatrico)

3. Risposte ospedaliere (Reparti ad indirizzo pediatrico)

4. Assistenza domiciliare di base e specialistica (Unità di Cure Palliative Domiciliari e altre reti domiciliari pediatriche e non, esistenti sul territorio, purché idonee ad effettuare interventi domiciliari)

5. Servizi socio-sanitari territoriali ed educativi

6. Servizio di urgenza/emergenza (118 e pronto soccorso)

La Rete è volta a garantire la continuità assistenziale (h24), offrire risposte ad alta complessità e specializzazione più vicino possibile al luogo di vita del bambino, idealmente al suo domicilio.

Fornisce in maniera congiunta ed in continuità e unicità di riferimento, risposte residenziali, ospedaliere e domiciliari, in grado di integrarsi e modularsi nei diversi momenti della malattia a secondo delle necessità.

E' costituita da tutte le strutture/istituzioni del sistema socio-sanitario, necessarie alla gestione del minore e si integra e collabora con tutte le reti pediatriche e non, esistenti sul territorio. La Rete regionale è supportata dai centri di riferimento per le Cure Palliative e la Terapia del Dolore pediatrica.

I centri ospedalieri/reparti ad indirizzo pediatrico di riferimento per le patologie trattate, sono direttamente coinvolti nella presa in carico, sin dalla definizione del piano di assistenza. Gli ospedali/reparti ad indirizzo pediatrico nell'area del domicilio del minore, hanno compito di supporto alla gestione domiciliare del caso, ad esempio per la diagnostica di laboratorio o per consulenze specialistiche al bisogno e per la gestione dell'emergenza.

L'equipe del reparto ad indirizzo pediatrico acquisisce competenze specifiche nella diagnosi, valutazione e terapia del dolore.

Varie esperienze sono state condotte in diversi Paesi e in alcune realtà italiane, per dare risposta organizzata e continua, ai bisogni di Cure Palliative e Terapia del Dolore per il paziente in età pediatrica. Tutte si fondano sulla attuazione e/o diversa integrazione di due diverse risposte assistenziali, residenziali e domiciliari:

1. Cure palliative pediatriche residenziali, effettuate in strutture specifiche per bambini inguaribili, (hospice o home in hospital, case dedicate a pazienti con patologie specifiche e situate vicino ai reparti ospedalieri di degenza per acuti), o nei reparti di degenza per acuti;
2. Cure palliative pediatriche domiciliari dove il minore è seguito a domicilio da una équipe ospedaliera (ospedalizzazione a domicilio), o da una équipe territoriale o mista (ospedale-territorio) (Assistenza Domiciliare Integrata - ADI).

Il processo di ridimensionamento degli ospedali, il cambiamento dei modelli organizzativi "per intensità di cura" e la riduzione delle risorse stanno modificando sostanzialmente le modalità di erogazione delle cure del sistema sanitario nazionale. Ciò che si cerca di ottenere è soprattutto:

1. maggiore appropriatezza delle prestazioni;
2. diminuzione dei ricoveri;
3. diversificazione dei regimi di ricovero (day hospital, day surgery, interventi ambulatoriali ecc.);
4. riduzione della durata della degenza.

Questo nuovo sistema, per poter funzionare correttamente e mantenere inalterati gli attuali standard assistenziali, necessita di un'organizzazione territoriale che sia in grado di accogliere i pazienti con patologie croniche e complesse; non essendo più classificabili come "acuti", quest'ultimi necessitano di un'effettiva presa in carico e di un'assistenza basata su obiettivi e cure personalizzate.

La capacità del sistema territoriale di garantire tutto questo, a fronte di una domanda caratterizzata dalla crescita della complessità e dall'aumento delle aspettative dei cittadini, è il movente principale per la costruzione di percorsi di salute diagnostico-terapeutico- assistenziali (PSDTA), basati sugli effettivi bisogni dei pazienti.

Ad oggi la principale risposta assistenziale presente a livello territoriale è rappresentata dall'assistenza domiciliare integrata (ADI) alla quale si aggiungono e si integrano le attività di strutture sanitarie e socio-sanitarie extraospedaliere che poco si adattano alle esigenze pediatriche. Diventa quindi indispensabile sviluppare ed implementare ulteriormente la funzionalità delle risposte territoriali presenti, completandole e rendendole parte di una vera rete dell'assistenza territoriale anche per i bisogni di elevata complessità sanitaria e/o intensità assistenziale, così che si possa dare in modo ottimale la risposta al bisogno di salute e ridurre il ricorso alle frequenti e ripetute ospedalizzazioni.

Da questo punto di vista, la possibilità di attivare risposte domiciliari che coinvolgono tutti i soggetti e le strutture della rete, oltre all'intervento multidisciplinare, rappresenta un'opzione

fondamentale nel caso di bambini con patologie complesse. Tutto ciò è ancora più importante soprattutto in alcune fasi della malattia. Solo in questo modo è possibile garantire una reale “continuità assistenziale”.

In questo processo il momento di maggiore criticità è rappresentato dalla dimissione dall'ospedale.

Mantenere i trattamenti, le cure, l'assistenza (nei suoi elementi indispensabili) resa in ospedale, anche sul territorio, è impresa ardua e difficile. E' in questa fase che si rende necessaria l'integrazione tempestiva e programmata tra le strutture e il personale ospedaliero e territoriale. Se le cure al domicilio rappresentano un'opportunità importante per il recupero della salute, il rientro al domicilio dopo un ricovero ospedaliero non è sempre una fase semplice da affrontare e, per molti, può essere fonte di gravi disagi e difficoltà.

Si passa da una assistenza sanitaria di 24 ore su 24 ad un livello assistenziale ridotto nel tempo e nella intensità, con forte carico sulla famiglia. Spesso i familiari devono affrontare difficoltà burocratiche, problemi organizzativi, tempi di attesa prolungati che possono provocare la mancanza di qualsiasi intervento al domicilio.

In un momento così delicato come quello delle dimissioni dall'Ospedale, i professionisti ed i servizi devono affiancare la famiglia del bambino affinché insieme si definisca il percorso più opportuno per una buona prosecuzione delle cure e il mantenimento dell'autonomia familiare.

All'interno di questo sistema assumono un ruolo importante nella gestione del bambino fragile con patologia complessa: il Pediatra di Famiglia o Medico di Medicina Generale (MMG) e il servizio infermieristico domiciliare.

E', infine, certamente applicabile anche all'ambito pediatrico, ancorché nel rispetto delle peculiarità del percorso, quanto disposto dal DM 77/2021 e segnatamente, che:

“la rete delle cure palliative è costituita da servizi e strutture in grado di garantire la presa in carico globale dell'assistito e del suo nucleo familiare, in ambito ospedaliero, con l'attività di consulenza nelle U.O., ambulatoriale, domiciliare e in hospice. Le cure palliative sono rivolte a malati di qualunque età e non sono prerogativa della fase terminale della malattia. Possono infatti affiancarsi alle cure attive fin dalle fasi precoci della malattia cronico-degenerativa, controllare i sintomi durante le diverse traiettorie della malattia, prevenendo o attenuando gli effetti del declino funzionale”.

In questo contesto, il medesimo DM 77/2022 prevede espressamente, nell'ambito del potenziamento dell'assistenza territoriale, il ruolo del Pediatra di Libera Scelta, operante nelle Case di Comunità, definite come “il luogo fisico e di facile individuazione al quale i cittadini possono accedere per bisogni di assistenza sanitaria, socio-sanitaria a valenza sanitaria e il modello organizzativo dell'assistenza di prossimità per la popolazione di riferimento.

La CdC promuove un modello di intervento integrato e multidisciplinare, in qualità di sede privilegiata per la progettazione e l'erogazione di interventi sanitari. L'attività, infatti, deve essere organizzata in modo tale da permettere un'azione d'équipe tra Medici di Medicina Generale, Pediatri di Libera Scelta, Specialisti Ambulatoriali Interni – anche nelle loro forme organizzative – Infermieri di Famiglia o Comunità, altri professionisti della salute disponibili a legislazione vigente nell'ambito delle aziende sanitarie, [...] I medici, gli infermieri e gli altri professionisti sanitari operano anche all'interno delle Case della comunità. In tal modo provvedono a garantire l'assistenza primaria attraverso un approccio di sanità di iniziativa e la presa in carico della comunità di riferimento, con i servizi h 12 e integrandosi con il servizio di continuità assistenziale h 24 [...].

La Regione Piemonte ha dato attuazione al disposto della normativa nazionale con propri atti deliberativi e dirigenziali, alcuni dei quali sono già stati citati in precedenza nel presente documento.

Occorre ancora precisare che con D.G.R. n. 98-10264 del 08.08.2003 è stata istituita la Rete regionale per l'insufficienza respiratoria cronica dei pazienti con disabilità complessa in età pediatrica e con D.G.R. n. 30-14272 del 06.12.2004 è stata approvata la Rete regionale di Oncologia ed Oncoematologia Pediatrica, estesa alla Regione Autonoma Valle d'Aosta, con successiva D.G.R. n. 25-13679 del 29.03.2010.

Nel 2009, al fine di consolidare il processo di domiciliazione del paziente in età evolutiva, la Regione Piemonte, con D.G.R. n. 26-10669 del 02.02.2009 ha emanato le linee guida per l'attivazione del Servizio di Cure Domiciliari nelle Aziende Sanitarie Locali, relativamente ai pazienti in età evolutiva, individuando all'interno di esse, le cure domiciliari palliative tra i profili di assistenza domiciliare.

La D.G.R. n. 20-13204 del 08.02.2010, poi, ha ribadito come in Piemonte siano attive le due reti assistenziali pediatriche, sopra richiamate, dedicate a pazienti con problematiche sanitarie complesse.

Con D.G.R. n. 29-4854 del 21.10.2012, di recepimento dell'Intesa del 25.07.2012, si è disposto che "[...] Per quanto riguarda, infine, la Rete Pediatrica di Cure Palliative e di Terapia del Dolore, stanti le peculiarità dei percorsi assistenziali dedicati ai pazienti pediatrici, si demanda a successivo provvedimento deliberativo l'individuazione dei Centri di Riferimento sul territorio regionale e la definizione della Rete stessa, indicata nell'Intesa in parola come "un'aggregazione funzionale ed integrata delle attività di Terapia del Dolore e Cure Palliative rivolte al minore, erogate nei diversi setting assistenziali, in un ambito territoriale ed ospedaliero definito a livello regionale [...]". Tutto questo, tenuto conto di quanto già specificamente disposto in materia, in particolare dalla D.G.R. n. 20-13204 del 08.02.2010, inerente a "Rete delle cure palliative pediatriche: consolidamento della rete ed istituzione degli hospice [...]".

L'Intesa suddetta, recepita con la già citata D.G.R. n. 29-4854 del 21.10.2012, precisa come "[...] Per Rete di Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatrica si intende una aggregazione funzionale ed integrata delle attività di Terapia del Dolore e Cure Palliative rivolte al minore, erogate nei diversi setting assistenziali, in un ambito territoriale ed ospedaliero definito a livello regionale [...]" e stabilisce, con particolare riferimento all'hospice pediatrico, quanto segue:

"[...] HOSPICE PEDIATRICO

Livello: regionale, sovraregionale.

Requisiti Strutturali ed Organizzativi: L'hospice pediatrico è una struttura residenziale alternativa all'ospedale, ad elevata complessità assistenziale, sia da un punto di vista strutturale che organizzativo, ma a dimensione di bambino, con spazi, luoghi arredi adeguati all'età, in un ambiente molto simile a quello in cui vive normalmente una famiglia. E' una struttura dove sono rispettate le relazioni (non ci sono orari né restrizioni alla frequentazione) e l'ambiente familiare (si può cucinare, mangiare insieme alla propria famiglia, continuare a vivere secondo i propri tempi e le proprie abitudini). Nella struttura sono accolte le istanze di privacy, di socialità, di promozione dello sviluppo e della qualità della vita del bambino e della sua famiglia. Il tutto in assoluta sicurezza da un punto di vista clinico, senza inficiare gli obiettivi assistenziali/organizzativi che la struttura si propone ed in continuità di cura, di riferimento, di obiettivi di scelte con i vari referenti della rete regionale.

Le caratteristiche strutturali dell'hospice pediatrico devono essere in linea con i bisogni e le peculiarità del paziente e della sua situazione ed essere coerente agli obiettivi assistenziali/organizzativi, che la struttura si propone. Rispetto alla normativa vigente a livello nazionale di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 20 gennaio 2000, nel quale si definiscono i requisiti minimi strutturali e organizzativi dell'hospice dedicato al paziente adulto, per l'hospice pediatrico si puntualizza che:

- l'hospice pediatrico deve essere una struttura indipendente ed autonoma da un punto di vista logistico, organizzativo e gestionale, da altri reparti ospedalieri e/o da strutture residenziali territoriali per bambini o per adulti;

- il posizionamento ideale prevede una sede separata ma vicina ad un centro ospedaliero di riferimento pediatrico con disponibilità di rapido accesso a servizi di diagnosi e terapia anche intensiva. Possibile anche una localizzazione intraospedaliera, dove però vengano rispettati i criteri precedentemente citati di indipendenza ed autonomia logistica, organizzativa e gestionale e i criteri strutturali. Dovrebbe essere localizzata in una area urbana con buoni collegamenti con il resto della città e della regione. Ideale se la sede si colloca in aree con spazi verdi ed ambiente tranquillo;

- l'articolazione funzionale dell'hospice pediatrico dovrà includere le seguenti aree:

A)Area funzionale della residenzialità;

B)Area funzionale sanitaria assistenziale;

C)Area funzionale dei servizi generali di supporto.

Nell'hospice pediatrico lavora personale specificatamente dedicato alle CPP ed alla gestione del dolore nel minore.

Nelle equipe multispecialistiche e multiprofessionali, è necessaria la presenza almeno delle seguenti figure professionali:

1.Medico con specifica formazione ed esperienza in pediatria, CPP e Terapia del Dolore. Le figure indicate sono pediatri e anestesisti esperti in CP e TDD pediatriche.

L'assistenza medica in hospice deve essere continua con presenza attiva durante le ore diurne e in regime di reperibilità durante le ore notturne. L'assistenza medica per i pazienti in carico alla rete deve essere continua (h 24) in regime di reperibilità telefonica e attraverso accessi a domicilio con l'attivazione di tutti i nodi della rete, con la possibilità in casi specifici di consulenza a letto del paziente (domicilio, ospedale).

2.Infermiere che lavora nell'hospice pediatrico, deve essere dedicato a questa attività ed avere una specifica esperienza e formazione. L'assistenza infermieristica in hospice deve essere continua (h24).

3.Psicologo deve avere competenze specifiche nella gestione del paziente pediatrico con dolore e sulle cure palliative rivolte al minore.

Elementi di qualità sono la disponibilità di ulteriori competenze nella gestione dei pazienti pediatrici multiproblematici, e gestione e organizzazione di servizi per la salute e sociosanitari.

In base alle specifiche necessità, devono essere attivabili tutte le consulenze e professionalità necessarie.

Processi: L'hospice pediatrico assicura ricoveri residenziali, ed attività ambulatoriale day hospice o modalità alternative previste dai diversi sistemi regionali.

I destinatari sono:

1.minori di età compresa fra 0-18 anni, con patologia inguaribile eleggibile alle CPP specialistiche:-dolore e altri sintomi non controllabili che richiedono interventi specialistici a livello residenziale perché non gestibili in maniera adeguata a domicilio;

-problematiche/situazioni cliniche complesse di adattamento/controllo/supervisione di presidi

- strumentazioni necessari per il controllo dei sintomi non eseguibili in modo adeguato a domicilio;
- problematiche emozionali e/o sociali, tali da rendere temporaneamente non possibile o non opportuna l'assistenza domiciliare;
- condizioni dolorose complesse che richiedono per diagnosi e terapia interventi specialistici;
- per ricoveri di sollievo;
- per formazione/training dei familiari/care-givers/operatori delle rete di CPP, alla gestione del minore a domicilio.

Esiste un protocollo per l'accesso che definisce le caratteristiche e i criteri di eleggibilità del paziente ed eventuali priorità di ammissione (valutazione multidimensionale). Esiste un protocollo per la gestione delle liste di attesa con criteri esplicitati. La procedura di accesso/accoglienza comprende un momento di confronto preliminare con il paziente e i famigliari allo scopo di presentare le finalità della struttura, le sue modalità di funzionamento, i servizi disponibili compresa l'eventuale offerta di servizi complementari e integrativi. Le prestazioni garantite in hospice pediatrico sono:

Assessment

- Attività clinico-terapeutica assistenziale.
 - Attività di formazione/training.
 - Attività di programmazione e gestione del caso.
- [...].

Con la D.G.R. n. 11-7041 del 27.01.2014 è stata approvata la "Formalizzazione della Rete regionale di Cure Palliative e di Terapia del Dolore rivolte al Paziente Pediatrico, in attuazione di quanto disposto dall'Intesa Stato-Regioni del 25.07.2012 e dalla D.G.R. n. 29-4854 del 21.10.2012. Azione 14.2.1 dei Programmi Operativi 2013-2015, approvati con D.G.R. n. 25-6992 del 30.12.2013".

3.2.1 l'Hospice Pediatrico

Con D.G.R. n. 40-8426 del 15.02.2019 è stata individuata la tariffa giornaliera per le prestazioni erogate nell'ambito dell'attività di degenza ordinaria e diurna svolta in hospice pediatrico e con successiva D.D. n. 202 del 19.03.2019 sono stati autorizzati l'apertura ed il funzionamento del Centro Residenziale di Cure Palliative – Hospice Pediatrico "L'Isola di Margherita" presso il Presidio Ospedaliero Regina Margherita, Aou Città della Salute e della Scienza di Torino, dotato di sei posti letto, a copertura del bisogno sull'intero territorio regionale.

Con D.D. n. 739 del 30.10.2019 è stato approvato il protocollo indicante i criteri e i requisiti per l'accesso dei pazienti all'hospice pediatrico, in attuazione della D.G.R. n. 40-8426 del 15.02.2019.

3.2.2 L'Accreditamento della Rete regionale di Terapia del Dolore e di Cure Palliative pediatriche

Come già sopra ricordato, con D.G.R. n. 15-4166 del 26.11.2021 è stato approvato il recepimento degli Accordi Rep. atti n. 118/CSR e n. 119/CSR del 27.07.2020 e n. 30/CSR del 25.03.2021; è stato contestualmente approvato il procedimento per l'accreditamento ed il coordinamento regionale delle reti di cure palliative e di terapia del dolore per pazienti adulti e pediatrici, a parziale modifica delle DD.G.R. n. 30-866 del 25.10.2010 e n. 11-7041 del 27.01.2014 ed a revoca delle DD.G.R. n. 31-1482 del 11.02.2011 e n. 43-7345 del 31.03.2014.

La deliberazione suddetta ha disposto, in particolare, di recepire l'Accordo ai sensi dell'art. 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 2007, n. 281 sul documento "Accreditamento della rete di terapia del dolore e di cure palliative pediatriche, ai sensi della Legge 15 marzo 2010, n. 38" (Rep. Atti 30/CSR del 25.03.2021).

Il Piano di potenziamento in questo ambito prevede:

	Obiettivi generali	Attuazione	Cronoprogramma
1.	Recepire ed identificare i requisiti e gli indicatori per l'accREDITamento della rete	Direzione Sanità e Welfare	Anno 2023
2.	Definire il piano formativo degli operatori impegnati nella rete di cure palliative pediatriche	Direzione Sanità e Welfare	Anno 2023
3.	Aggiornare le linee di indirizzo ed i PSDTA in ambito di cure palliative pediatriche	Direzione Sanità e Welfare	Anno 2023
4.	Dare attuazione agli atti di programmazione regionali	Aziende sanitarie regionali	Anno 2023
5.	Organizzare e svolgere i corsi di formazione degli operatori	Aziende sanitarie locali	Anni 2023/2024
6.	Dare attuazione alle linee di indirizzo ed ai PSDTA	Aziende sanitarie locali	Dal 2023
7.	Avviare le procedure di accREDITamento delle strutture afferenti alla Rete	ARPA Piemonte	Dal II semestre 2023
8.	Implementare e valutare le funzioni e le attività previste ed attuare gli adeguamenti necessari	Aziende sanitarie locali	Dal 2023

3.3 La Certificazione dell'esperienza professionale dei medici in servizio presso le reti dedicate alle cure palliative pubbliche o private accreditate

Con D.G.R. n. 14-2811 del 18.01.2016 sono stati recepiti l'Accordo del 10 luglio 2014 ed il relativo allegato tecnico (Rep. Atti 87/CSR), ai sensi dell'articolo 5, comma 2, della Legge 15 marzo 2010, n. 38 tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano di "Individuazione delle figure professionali competenti nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, nonché delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali coinvolte nelle reti delle cure palliative e della terapia del dolore".

La successiva legge 30 dicembre 2018, n. 145 recante «Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2019 e bilancio pluriennale per il triennio 2019-2021» e successive modificazioni ed in particolare l'art. 1, comma 522, prevede che "[...] sulla base di criteri individuati con decreto del Ministro della Salute di natura non regolamentare, previa intesa con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, sono considerati idonei ad operare nelle reti dedicate alle cure palliative pubbliche o private accreditate i medici sprovvisti dei requisiti di cui al decreto del Ministro della salute 28

marzo 2013, che alla data del 31 dicembre 2020 sono in servizio presso le reti medesime e sono in possesso di tutti i seguenti requisiti certificati dalla regione competente. [...]”, indicati nella medesima disposizione.

In attuazione del disposto della Legge di cui all'alinea precedente, in data 30.06.2021 è stato promulgato il Decreto del Ministro della Salute, titolato “Individuazione dei criteri di certificazione dei requisiti (dell'esperienza professionale e delle competenze) in possesso dei medici in servizio presso le reti dedicate alle cure palliative pubbliche o private accreditate”, pubblicato sulla G.U. n.169 del 16.07.2021 ed in vigore dal 31.07.2021, ai sensi dell'art. 10, delle Preleggi del Codice Civile.

Il Decreto del 30.06.2021 prevede, fra l'altro, che:

“[...] Il presente decreto, ai sensi dell'art. 1, comma 522, della legge 30 dicembre 2018, n. 145 e successive modificazioni, disciplina i criteri sulla base dei quali le regioni e le province autonome certificano l'idoneità ad operare nelle reti, pubbliche o private accreditate, dedicate alle cure palliative, dei medici sprovvisti dei requisiti di cui al decreto del Ministro della salute 28 marzo 2013, così come integrato dal decreto del Ministro della salute 11 agosto 2020.

[...]

Art. 2. Requisiti di idoneità

1. Sono idonei ad operare nelle reti, pubbliche o private accreditate, dedicate alle cure palliative i medici di cui all'art. 1, in servizio presso le reti stesse alla data del 31 dicembre 2020 ed in possesso, alla medesima data, dei seguenti requisiti:

a) esperienza almeno triennale, anche non continuativa, nel campo delle cure palliative prestata nell'ambito di strutture ospedaliere, di strutture residenziali appartenenti alla categoria degli hospice e di unità per le cure palliative (UCP) domiciliari, accreditate per l'erogazione delle cure palliative presso il Servizio sanitario nazionale;

b) un congruo numero di ore di attività professionale esercitata - corrispondente ad almeno il 50 per cento dell'orario previsto per il rapporto di lavoro del contratto della sanità pubblica e pertanto pari ad almeno diciannove ore settimanali - e un congruo numero di casi trattati, rispetto all'attività professionale esercitata, pari ad almeno venticinque casi annui;

c) acquisizione di una specifica formazione in cure palliative nell'ambito di percorsi di Educazione continua in medicina (ECM), conseguendo almeno venti crediti ECM, oppure tramite master universitari in cure palliative oppure tramite corsi organizzati dalle regioni e dalle province autonome per l'acquisizione delle competenze di cui all'Accordo sancito in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e Province autonome di Trento e di Bolzano il 10 luglio 2014 (rep. Atti n. 87/CSR)

[...]”.

Con successiva D.G.R. n. 13-3853 del 01.10.2021 è, dunque, stata data attuazione al Decreto del Ministero della Salute del 30 giugno 2021, inerente a "Individuazione dei criteri di certificazione dei requisiti (dell'esperienza professionale e delle competenze) in possesso dei medici in servizio presso le reti dedicate alle cure palliative pubbliche o private accreditate", pubblicato sulla G.U. n.169 del 16.07.2021.

Con successiva D.D. n. 1533/A1413C/2021 del 13.10.2021, il Settore Programmazione dei Servizi Sanitari e Sociosanitari della Direzione Sanità e Welfare ha provveduto a fornire le indicazioni operative e ad approvare la modulistica per l'espletamento delle procedure di certificazione, ai sensi della D.G.R. n. 13-3853 del 01.10.2021, sopra citata.

In seguito, l'art. 1, comma 270, della L. 234/2021, titolata "Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2022 e bilancio pluriennale per il triennio 2022-2024" e pubblicata sulla G.U. Serie Generale n. 310 del 31.12.2021 – Suppl. Ordinario n. 49, prevede, testualmente che:

"[...]

270. All'articolo 1, comma 522, della legge 30 dicembre 2018, n. 145, le parole: « alla data del 31 dicembre 2020» sono sostituite dalle seguenti: «alla data del 31 dicembre 2021».

[...]".

Per quanto sopra, con D.G.R. n. 19-4782 del 18.03.2022, sono stati aggiornati i termini temporali di cui alla D.G.R. n. 13-3853 del 01.10.2021, ai sensi del disposto dell'art. 1 comma 270 della L. 234/2021 e con successive DD.D. n. 487/A1413C/2022 del 23.03.2022 e 496/A1413C/2022 del 24.03.2022 è stata disposta la revoca della D.D. n. 1533/A1413C/2021 del 13.10.2021 e sono state approvate le nuove indicazioni operative e la modulistica per l'espletamento delle procedure di certificazione del possesso dei requisiti (dell'esperienza professionale e delle competenze) ai fini dell'idoneità, di cui all'art. 2 del D.M. 30.06.2021, ad operare nelle reti pubbliche e private accreditate dedicate alle cure palliative, ai sensi della D.G.R. n. 19-4782 del 18.03.2022, di attuazione del disposto dell'art. 1, comma 270 della L. 234/2021.

La Direzione Sanità e Welfare ha espletato l'istruttoria e provveduto agli atti formali per la certificazione dell'esperienza dei medici che sono risultati in possesso dei requisiti previsti.

4. RIFERIMENTI ESSENZIALI

- il D.Lgs. 30 dicembre 1992, n. 502 “Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell’art. 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421” e successive modificazioni ed integrazioni;
- il D.P.C.M. del 20 gennaio 2000 “Atto di indirizzo e coordinamento recante requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative”;
- il D.P.C.M. 14 febbraio 2001 “Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni sociosanitarie”;
- la L. 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”, quale prima norma che sancisce il diritto del cittadino di accedere alle cure palliative e prevede un programma nazionale per la creazione di strutture residenziali di cure palliative (hospice) in tutte le regioni italiane;
- l’Accordo, ai sensi dell’articolo 4 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano in materia di cure palliative pediatriche – n. 138/CSR del 27 giugno 2007;
- la L. 15 marzo 2010, n. 38 “Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”; l’Accordo, ai sensi dell’articolo 4 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sulle linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell’ambito della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore, finalizzato a garantire l’assistenza palliativa e la terapia del dolore in modo omogeneo e a pari livelli di qualità in tutto il Paese - n. 239/CSR del 16 dicembre 2010;
- l’Intesa ai sensi dell’art. 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, le Regioni, e le Province autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministero della Salute, di cui all’art. 5 della legge 15 marzo 2010 n. 38, di definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l’accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore - n. 151/CSR del 25 luglio 2012;
- l’Intesa, ai sensi dell’articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome sul documento recante “Disciplina per la revisione della normativa dell’accreditamento”, in attuazione dell’articolo 7, comma 1, del nuovo Patto per la

salute per gli anni 2010-2012 (Rep. Atti n. 243/CSR del 3 dicembre 2009) - n. 259/CSR del 20 dicembre 2012;

- l'Intesa, ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano concernente il nuovo Patto per la salute per gli anni 2014-2016 - n. 82/CSR del 10 luglio 2014;

- l'Accordo ai sensi dell'articolo 5, comma 2, della legge 15 marzo 2010, n. 38 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano di individuazione delle figure professionali competenti nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, nonché delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali coinvolte nelle reti delle cure palliative e della terapia del dolore - n. 87/CSR del 10 luglio 2014 (Accordo successivamente recepito con D.G.R. n. 14-2811 del 18.01.2016);

- l'Intesa, ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome in materia di adempimenti relativi all'accreditamento delle strutture sanitarie - n. 32/CSR del 19 febbraio 2015 (Intesa successivamente recepita con D.G.R. n. 2 novembre 2015, n. 32-2366);

- l'Intesa, ai sensi dell'art. 54 della legge 27 dicembre 2002, n. 289, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, sullo schema di D.P.C.M. di aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) - n. 157/CSR del 7 settembre 2016;

- il Decreto del Ministero della Salute 22 febbraio 2007, n. 43 "Regolamento recante: "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";

- il Decreto del Ministero della Salute del 6 giugno 2012 "Istituzione del sistema informativo per il monitoraggio dell'assistenza erogata presso gli Hospice";

- il DPCM 12 gennaio 2017, recante "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del Decreto Legislativo 30 dicembre 1992, n. 502", pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale n. 65 del 18 marzo 2017, la cui iniziale attuazione è stata approvata con D.G.R. n. 118-6310 del 22.12.2017;

- l'Accordo della Conferenza Stato Regioni ai sensi dell'art. 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 2007, n. 281 sul documento "Accreditamento delle reti di cure palliative, ai sensi della Legge 15 marzo 2010, n. 38" (Rep. Atti 118/CSR del 27.07.2020);

- l'Accordo ai sensi dell'art. 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 2007, n. 281 sul documento "Accreditamento della rete di terapia del dolore e di cure palliative pediatriche, ai sensi della Legge 15 marzo 2010, n. 38" (Rep. Atti 30/CSR del 25.03.2021);

- l'Accordo ai sensi dell'art. 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 2007, n. 281 sul documento "Accreditamento delle reti di terapia del dolore, ai sensi della Legge 15 marzo 2010, n. 38" (Rep. Atti 119/CSR del 27.07.2020);

- il Decreto 23 maggio 2022, n. 77, recante "Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale";

- la Legge L. 29 dicembre 2022, n. 197, "Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2023 e bilancio pluriennale per il triennio 2023-2025" (Finanziaria 2023)

- la D.G.R. n. 17-24510 del 06.05.1998, di approvazione, in anticipo sulla normativa nazionale, delle prime “linee guida indicanti i requisiti organizzativi, tecnici e strutturali di tutto il sistema di cure palliative e domiciliari in Piemonte”;
- la D.G.R. n. 15-7336 del 14.10.2002, di “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”, con la quale è stato contestualmente aggiornato il fabbisogno di posti letto hospice sul territorio regionale – stimato sulla popolazione residente;
- la D.G.R. n. 30-866 del 25.10.2010, di istituzione della Rete regionale di Cure Palliative e della Rete regionale di Terapia del Dolore, per pazienti adulti, a norma della L. 38 del 15 marzo 2010, ad integrazione, rispettivamente, della D.G.R. n. 15-7336 del 14.10.2002 e della D.G.R. n. 31-1142 del 17.10.2005 ed a revoca delle DD.G.R. n. 2-6025 del 4.06.2007 e n. 9-7872 del 21.12.2007;
- la D.G.R. n. 31-1482 del 11.02.2011, di approvazione dell'individuazione della composizione e delle modalità di funzionamento della Commissione regionale di Coordinamento della Rete di Cure Palliative e della Commissione regionale di Coordinamento della Rete di Terapia del Dolore, a norma della D.G.R. n. 30-866 del 25.10.2010, ed i cui componenti sono stati individuati con D.D. n. 214 del 28.03.2011 e s.m.i.;
- la D.G.R. n. 29-4854 del 31.10.2012, di recepimento ed iniziale attuazione dell'Intesa del 25.07.2012, ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della Legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministro della Salute, di cui all'art. 5 della Legge 15 marzo 2010, n. 38;
- la D.G.R. n. 11-7041 del 27.01.2014, di formalizzazione della Rete regionale di Cure Palliative e di Terapia del Dolore rivolte al Paziente Pediatrico, in attuazione di quanto disposto dall'Intesa Stato-Regioni del 25.07.2012 e dalla già citata D.G.R. n. 29-4854 del 31.10.2012;
- la D.G.R. n. 43-7345 del 31.03.2014 di istituzione della Commissione di Coordinamento della Rete regionale di Cure Palliative e di Terapia del Dolore rivolte al Paziente Pediatrico, in attuazione di quanto disposto con D.G.R. n. 11-7041 del 27.01.2014, i cui componenti sono stati nominati con D.D. n. 932 del 10.11.2014;
- la D.G.R. n. 14-2811 del 18.01.2016, titulata “Recepimento dell'Accordo del 10.07.2014 di “Individuazione delle figure professionali competenti nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, [...]”. Attuazione del Decreto del Ministro della Salute del 04.06.2015, di “Individuazione dei criteri per la certificazione dell'esperienza triennale nel campo delle cure palliative dei medici in servizio presso le reti dedicate alle cure palliative [...]”;
- la D.G.R. n. 2-976 del 04.02.2020, di approvazione del primo aggiornamento del fabbisogno di posti letto hospice sul territorio regionale, in attuazione della normativa nazionale e regionale in merito, in particolare della Legge 15 marzo 2010, n. 38 e s.m.i.;
- la D.G.R. n. 21-3486 del 02.07.2021, inerente alla ridefinizione del fabbisogno di posti letto hospice sul territorio regionale e aggiornamento delle relative procedure di autorizzazione ed accreditamento, ad integrazione e modifica della D.G.R. 2-976 del 04.02.2020 e della D.D. n. 262 del 07.04.2014, ad integrazione della D.G.R. n. 31-8596 del 22.03.2019 e della D.G.R. n. 17-803 del 15 ottobre 2010;
- la D.G.R. n. 13-3853 del 01.10.2021, titulata “Attuazione del Decreto del Ministero della Salute del 30 giugno 2021, inerente a “Individuazione dei criteri di certificazione dei requisiti

(dell'esperienza professionale e delle competenze) in possesso dei medici in servizio presso le reti dedicate alle cure palliative pubbliche o private accreditate", pubblicato sulla G.U. n.169 del 16.07.2021";

- la D.G.R. n. 15-4166 del 26.11.2021, titulata "Recepimento Accordi Rep. atti n. 118/CSR e n. 119/CSR del 27.07.2020 e n. 30/CSR del 25.03.2021. Approvazione procedimento per l'accREDITamento e coordinamento regionale delle reti di cure palliative e di terapia del dolore per pazienti adulti e pediatrici. Parziale modifica DD.G.R. n. 30-866 del 25.10.2010 e n. 11-7041 del 27.01.2014 e revoca delle DD.G.R. n. 31-1482 del 11.02.2011 e n. 43-7345 del 31.03.2014" e la relativa determinazione attuativa, n. 300/A1400A del 22.02.2022;

- la D.G.R. n. 19-4782 del 16.03.2022, inerente a "D.G.R. n. 13-3853 del 1.10.2021 avente ad oggetto l'individuazione dei criteri di certificazione dei requisiti (dell'esperienza professionale e delle competenze) in possesso dei medici in servizio presso le reti dedicate alle cure palliative pubbliche o private accreditate, ai sensi del Decreto del Ministero della Salute del 30.6.2021. Aggiornamento dei termini temporali, ai sensi dell'art. 1 c. 270 della L. 234/21" e le relative determinazioni attuative, DD.D. n. 487 del 23.03.2022 e n. 496 del 24.03.2022;

- la D.G.R. n. 17-6174 del 07.12.2022 di attuazione del Decreto 23 maggio 2022, n. 77, "Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale". Recepimento e approvazione del provvedimento generale di programmazione "Assistenza territoriale nella Regione Piemonte. Proposta al Consiglio Regionale";

- la D.G.R. n. 32-6236 del 16.12.2022, titulata "Rete regionale di Cure Palliative per il paziente adulto. Aggiornamento del quadro programmatico dell'offerta di posti letto hospice sul territorio regionale con conseguente modifica dell'Allegato 1 della D.G.R. n. 21-3486 del 02.07.2021.

- la D.D. n. 1223 del 13.08.2021, con la quale è stata approvata la modulistica relativa a strutture hospice soggette a verifica di compatibilità, di cui all'art. 8 ter, comma 3 ed all'art. 8 quater del D.Lgs. n. 502/92 e s.m.i.;

- la D.D. n. 1903 del 25.11.2021, inerente all'aggiornamento dei requisiti per l'autorizzazione al funzionamento e l'accREDITamento istituzionale dei Centri residenziali di Cure Palliative – Hospice, ai sensi della D.G.R. n. 21- 3486 del 02.07.2021, a revoca della D.D. n. 262 del 07.04.2014.

