

A integrazione del *report "Assistenza di fine vita e Cure Palliative"* (Documento ARS N. 16) pubblicato in maggio 2005, questo fascicolo riassume i principali provvedimenti normativi e documenti tecnici prodotti in ambito nazionale e in regione Toscana nel periodo compreso tra maggio 2005 e maggio 2008.

Nelle sezioni A (Normativa nazionale) e B (Normativa regione Toscana) gli aggiornamenti 2005-2008 sono preceduti da un sintetico richiamo ai più significativi atti normativi emanati prima del 2005, pertinenti alla specifica sezione e già citati nel precedente *report*.

Non vengono invece presentati in questo documento risultati di indagini, ricerche o pubblicazioni scientifiche, che meritano una trattazione specifica e dedicata.

Per informazioni:

Caterina Baldocchi
Agenzia Regionale di Sanità
Osservatorio Qualità
Viale G. Milton, 7
50129 Firenze
Tel.: 055 4624390
Fax: 055 4624345
e-mail: caterina.baldocchi@arsanita.toscana.it

oppure consultate il sito www.arsanita.toscana.it, sezione Documentazione, Pubblicazioni ARS, documenti dell'Agenzia Regionale di Sanità della Toscana

La redazione di questo aggiornamento è stata curata da:

Stefania Rodella - Coordinatore Osservatorio Qualità, ARS Toscana

Con la collaborazione di:

Gianni Amunni - Istituto Toscano Tumori

Giovanni Grazi - Sezione Investimenti Sanitari, Direzione Generale Diritto alla Salute, Regione Toscana

Galileo Guidi - Coordinamento Commissione Regionale “Azioni di Lotta al Dolore”, Regione Toscana

Andrea Messeri, Marianna Scollo Abeti - Terapia del Dolore e Cure Palliative, Azienda Ospedaliera Meyer

Ricerche bibliografiche:

Silvia Fallani, Maria Rita Maffei - Centro Documentazione, ARS Toscana

Revisione editoriale:

Caterina Baldocchi - Osservatorio Qualità, ARS Toscana

INDICE

Introduzione	5
A. Normativa nazionale	7
1. <i>Hospice</i>	7
2. Rete integrata di Cure Palliative	9
3. Lotta al dolore	14
4. Dignità di fine vita	17
B. Normativa regionale	19
1. <i>Hospice</i> - Finanziamento e regole di utilizzo	19
2. Rete integrata di Cure Palliative	23
3. Lotta al dolore	25
4. Dignità di fine vita	29
5. Altri provvedimenti	30
C. Documenti tecnici di rilevanza nazionale	31

Introduzione

*In apertura di questo documento vengono proposti alcuni **riferimenti fondamentali** per i temi trattati: la Costituzione italiana, la Convenzione di Oviedo e il Codice di Deontologia Medica.*

1. Costituzione della Repubblica italiana, 27/12/1947

Art. 32

La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti.

Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di Legge. La Legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana.

2. Convenzione per la protezione dei Diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano nei confronti delle applicazioni della Biologia e della Medicina - Convenzione sui Diritti dell'uomo e la Biomedicina

Consiglio d'Europa, 04/04/1997 - Ratifica dal Parlamento italiano con Legge 28/03/2001, n. 145¹

Capitolo I. Disposizioni generali. Art. 1 - Oggetto e finalità

Le Parti di cui alla presente Convenzione proteggono l'essere umano nella sua dignità e nella sua identità e garantiscono ad ogni persona, senza discriminazione, il rispetto della sua integrità e dei suoi altri diritti e libertà fondamentali riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina. Ogni Parte prende nel suo diritto interno le misure necessarie per rendere effettive le disposizioni della presente Convenzione.

Capitolo II. Consenso. Art. 9 - Desideri precedentemente espressi

I desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di

¹ Nonostante la Legge n. 145 del 2001 abbia autorizzato il Presidente della Repubblica a ratificare la Convenzione, tuttavia lo strumento di ratifica non è ancora depositato presso il Segretariato Generale del Consiglio d'Europa, non essendo stati emanati i Decreti legislativi previsti dalla Legge per l'adattamento dell'ordinamento italiano ai principi e alle norme della Costituzione. Per questo il motivo l'Italia non è parte della Convenzione di Oviedo (fonte Wikipedia, consultata in data 30/05/2008).

esprimere la propria volontà, saranno tenuti in considerazione.

3. Codice di Deontologia Medica, dicembre 2006

Art. 16 - Accanimento diagnostico terapeutico

Il medico, anche tenendo conto delle volontà del paziente laddove espresse, deve astenersi dall'ostinazione in trattamenti diagnostici e terapeutici da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita.

Art. 17 - Eutanasia

Il medico, anche su richiesta del malato, non deve effettuare né favorire trattamenti finalizzati a provocarne la morte.

Art. 38 - Autonomia del cittadino e Direttive anticipate

Il medico deve attenersi, nell'ambito della autonomia e indipendenza che caratterizza la professione, alla volontà liberamente espressa della persona di curarsi e deve agire nel rispetto della dignità, della libertà e autonomia della stessa. Il medico, compatibilmente con l'età, con la capacità di comprensione e con la maturità del soggetto, ha l'obbligo di dare adeguate informazioni al minore e di tenere conto della sua volontà. In caso di divergenze insanabili rispetto alle richieste del legale rappresentante deve segnalare il caso all'autorità giudiziaria; analogamente deve comportarsi di fronte a un maggiorenne infermo di mente. Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà, deve tenere conto nelle proprie scelte di quanto precedentemente manifestato dallo stesso in modo certo e documentato.

Art. 39 - Assistenza al malato a prognosi infausta

In caso di malattie a prognosi sicuramente infausta o pervenute alla fase terminale, il medico deve improntare la sua opera ad atti e comportamenti idonei a risparmiare inutili sofferenze psico-fisiche e fornendo al malato i trattamenti appropriati a tutela, per quanto possibile, della qualità di vita e della dignità della persona.

In caso di compromissione dello stato di coscienza, il medico deve proseguire nella terapia di sostegno vitale finché ritenuta ragionevolmente utile evitando ogni forma di accanimento terapeutico.

A. Normativa nazionale

1. Hospice

Prima del 2005 - La Legge 39 del 26/02/1999 (conversione del Decreto Legge 450/1998), con **uno stanziamento di circa 206 milioni di €** ha previsto l'adozione di un programma su base nazionale per la realizzazione, in ciascuna regione e provincia autonoma, in coerenza con gli obiettivi del Piano sanitario nazionale, di strutture dedicate all'assistenza palliativa e al supporto, prioritariamente, per i pazienti affetti da patologia neoplastica terminale. Il finanziamento complessivo è stato ripartito tra le regioni sulla base dei tassi regionali di mortalità per neoplasie (v. **Tabella 1** seguente, estratta dal sito del Ministero della Salute).

Regione	Finanziamento	Importo erogato	% realizzazione
Piemonte	18.464.816,80	12.822.500,80	69,44
Valle d'Aosta	902.096,06	45.104,80	5,00
Lombardia	34.244.898,55	31.650.823,73	92,42
P. A. Bolzano	1.403.219,79	1.403.219,78	100,00
P.A. Trento	1.755.506,33	977.082,76	55,66
Friuli V.G.	5.698.336,30	2.619.543,16	45,97
Veneto	16.421.994,30	15.709.442,93	95,66
Liguria	8.331.965,62	2.862.315,80	34,35
Emilia-Romagna	17.191.415,61	17.191.415,61	100,00
Toscana	15.504.932,13	14.525.915,24	93,69
Marche	5.505.836,74	4.157.290,19	75,51
Umbria	3.364.738,32	2.926.519,49	86,98
Abruzzo	4.355.868,48	383.283,05	8,80
Lazio	17.465.833,88	13.756.362,89	78,76
Campania	15.947.834,93	8.870.924,13	55,62
Molise	1.134.612,80	1.134.611,60	100,00
Basilicata	1.795.223,19	895.403,33	49,88
Puglia	11.107.940,33	8.923.866,75	80,34
Calabria	5.711.710,58	2.151.868,13	37,67
Sicilia	15.298.163,70	12.081.710,48	78,97
Sardegna	4.998.022,84	795.105,96	15,91
TOTALE	206.604.967,28	155.884.310,61	75,45

Maggio 2005 - maggio 2008

1.1 Legge n. 296, 27/12/2006 (Legge finanziaria per il 2007)

Art. 796, comma n

Ai fini del programma pluriennale di interventi in materia di ristrutturazione edilizia e di ammodernamento tecnologico, l'importo fissato dall'articolo 20 della Legge 11/03/1988, n. 67, successive modificazioni [...] è elevato a 20 miliardi di € [...].

Il maggior importo di cui alla presente lettera è vincolato [...] per **100 milioni di € a interventi per la realizzazione di strutture residenziali dedicate alle Cure Palliative (CP)**, con prioritario riferimento alle regioni che abbiano completato il programma realizzativo di cui all'articolo 1, comma 1, del Decreto-Legge 28/12/1998, n. 450, convertito, con modificazioni, dalla Legge 26/02/1999, n. 39, e che abbiano avviato programmi di assistenza domiciliare nel campo delle CP, per 100 milioni di € all'implementazione.

1.2 Legge n. 244, 24 dicembre 2007 (Legge finanziaria per il 2008)

La Legge ha previsto, nell'ambito del programma di edilizia sanitaria ex art. 20, **ulteriori 150 milioni di €** da poter utilizzate, oltre che per la creazione di nuove strutture residenziali di CP (*hospice*), per l'acquisto di attrezzature e tecnologie finalizzate all'erogazione dell'assistenza domiciliare.

2. Rete integrata di Cure Palliative

Prima del 2005 - La Conferenza Stato-Regioni, in data 19/04/2001, ha approvato le **“Linee guida sulla realizzazione delle attività assistenziali concernenti le Cure Palliative”**.

Il 13/03/2003 un Accordo della Conferenza Stato-Regioni definisce **indicatori per il monitoraggio e la valutazione di qualità delle prestazioni**.

Maggio 2005 - maggio 2008

2.1 La rete assistenziale per le Cure Palliative

Piano Sanitario Nazionale 2006-2008

Il capitolo 3 dedica il paragrafo 3.9 al tema del dolore e della sofferenza (vedi sezione A.3 di questo documento, pag. 14) e il paragrafo 3.10 al tema delle CP, affermando la necessità che il nostro Paese superi il ritardo accumulato nell'attuazione del programma per la realizzazione di strutture, avviato nel 1999 e rimarcando l'importanza di: assistenza a domicilio, livelli assistenziali a complessità differenziata, CP per neonati, bambini e adolescenti, interventi di supporto al lutto, formazione degli operatori sanitari .

2.2 Istituzione della Commissione nazionale terapia del dolore, Cure Palliative e dignità di fine vita

DM 01/12/2006 (e successiva integrazione dei componenti con DM 26/01/2007)

Scopo della Commissione è di fare il punto sulla situazione ad oggi esistente in materia di terapia del dolore, CP e dignità di fine vita, al fine di procedere ad uno studio di interventi diretti a migliorare la qualità delle prestazioni assistenziali erogate in modo da finalizzare il lavoro del Ministero e degli Enti regionali all'effettiva migliore tutela della salute pubblica.

La Commissione ha il compito di elaborare un documento di riferimento generale sullo stato dei processi inerenti le modalità assistenziali sulla terapia del dolore, le CP e le cure di fine vita evidenziando gli eventuali elementi di criticità e le priorità sulle quali deve essere posta una particolare attenzione delle istituzioni interessate.

La Commissione affronta le seguenti tematiche:

- 1 Piano nazionale CP
- 2 Aggiornamento del documento "Ospedale senza dolore"
- 3 Formazione e aggiornamento degli operatori
- 4 Stato vegetativo
- 5 Dignità dei pazienti in condizioni gravissime o di fine vita
- 6 Indagine sulla qualità degli ospedali e nelle residenze
- 7 Tutela della sofferenza in ambito pediatrico
- 8 Umanizzazione delle terapie intensive

2.3 Definizione degli *standard* relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo

Regolamento, in attuazione dell'articolo 1, comma 169, della Legge 30/12/2004, n. 311 - Decreto del Ministero della Salute n. 43 - 22/02/ 2007

Il Decreto propone **8 indicatori e altrettanti *standard*** (Tabella 2, pag. 13) e afferma che le Regioni devono garantire:

- a. l'informazione ai cittadini e agli operatori sulla istituzione della Rete di assistenza palliativa, sulla localizzazione dei servizi e delle strutture, sull'assistenza erogata dalla Rete e sulle modalità di accesso secondo quanto previsto dall'art. 14 del Decreto legislativo 30/12/1992, n. 502, e successive modificazioni;
- b. l'utilizzo sistematico e continuativo, da parte della Rete di assistenza palliativa, di strumenti di valutazione della qualità percepita dai malati e dalle loro famiglie;
- c. il progressivo adeguamento agli *standard* nel corso del triennio 2006-2008, in coerenza con le risorse programmate per il Servizio Sanitario Nazionale (SSN).

Nell'allegato 2 del Decreto si precisa come gli *standard* siano stati definiti con esclusivo riferimento ai malati oncologici in quanto solo in questo settore è disponibile un solido riferimento esperienziale e di letteratura; tuttavia, prosegue il Decreto, le CP sono rivolte ai malati inguaribili in fase avanzata e terminale indipendentemente dalla patologia di base (malati cardiologici, neurologici, pneumologici, metabolici).

2.4 Cure Palliative in età pediatrica

Accordo della Conferenza Permanente per i Rapporti tra Stato e Regioni, 20/06/2007

Questo **schema di Accordo** tra il Ministro della Salute, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano è successivo a un primo documento tecnico prodotto a fine 2006 e ribadisce gli aspetti fondamentali dell'organizzazione delle CP in età neonatale, pediatrica ed adolescenziale (livelli di competenza, *team* esperto, rete assistenziale, cure a domicilio, ruolo e responsabilità delle Regioni), demandando a un gruppo tecnico interregionale la stesura di linee di indirizzo.

Un successivo **documento tecnico** sulle CP pediatriche è stato approvato dalla Conferenza Stato-Regioni in **marzo 2008** (vedi sezione C).

2.5 Interventi per la qualità e la sicurezza del SSN

Nuovi principi per far crescere il sistema - Disegno di Legge collegato alla Manovra di Finanza Pubblica per il 2008

Sono rivisitati e aggiornati i principi ispiratori del SSN già individuati dalla Legge del 1978 e dagli interventi normativi del 1992 e del 1999, in particolare: è confermato il principio della **dignità della persona** in tutte le fasi della vita, anche quella terminale, con particolare attenzione alle implicazioni derivanti dalle applicazioni mediche; il principio della dignità della persona è espressamente collegato al **diritto a ricevere le cure più appropriate anche nelle fasi terminali della vita**.

Il disegno di Legge si collega, in questo modo, sia con il dibattito in corso in Parlamento in materia di dignità del fine vita, sia con il più ampio confronto relativo alle implicazioni degli sviluppi etici della ricerca biomedica.

2.6 Nuovi LEA - DPCM 23/04/2008

I nuovi LEA sono stati realizzati in attuazione di quanto previsto dall'Intesa Stato-Regioni del 5/10/2006 '*Patto sulla salute*' e dall'articolo unico, comma 796, lett. q), della Legge 27/12/2006, n. 296, e sono integralmente sostitutivi del DPCM 29/11/2001 '*Definizione dei Livelli Essenziali di Assistenza*'.

Art. 23 - CP domiciliari alle persone nella fase terminale della vita

Il SSN garantisce le cure domiciliari palliative nell'ambito della Rete di assistenza ai malati terminali. Le cure sono costituite da prestazioni professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, assistenza farmaceutica e accertamenti diagnostici 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 e 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 *caregiver*.

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 PAI. Le cure domiciliari palliative sono integrate da interventi sociali in relazione agli esiti della valutazione multidimensionale.

Art. 31 - Assistenza socio-sanitaria residenziale alle persone nella fase terminale della vita

Il SSN garantisce alle persone nella fase terminale della vita affette da malattie progressive e in fase avanzata, a rapida evoluzione e a prognosi infausta, incluse le infezioni da HIV, il complesso integrato delle prestazioni mediche specialistiche, infermieristiche, riabilitative, psicologiche, l'assistenza farmaceutica e gli accertamenti diagnostici, le prestazioni sociali, tutelari e alberghiere, nonché di sostegno spirituale, erogate da *équipes* multidisciplinari e multiprofessionali nei Centri specialistici di *CP-hospice* che assicurano l'assistenza medica e infermieristica e la presenza di operatori tecnici dell'assistenza in via continuativa, sette giorni su sette. Gli *hospice* devono disporre di protocolli formalizzati per il controllo del dolore e dei sintomi, per la sedazione, l'alimentazione, l'idratazione e il *nursing* e di programmi formalizzati per l'informazione, la comunicazione e il sostegno al paziente e alla famiglia, l'accompagnamento alla morte e l'assistenza al lutto, l'*audit* clinico ed il sostegno psico-emotivo all'*équipe* e la formazione continua del personale.

Tabella 2 - Indicatori e *standard* per l'assistenza ai malati terminali (DM 43, 22/02/2007).

Indicatori		Standard
1	Numero di malati deceduti per tumore (ICD 9 140-208) assistiti dalla Rete di CP a domicilio e/o in <i>hospice</i> / numero di malati deceduti per malattia oncologica	≥ 65%
2	Numero di posti letto in <i>hospice</i>	≥ 1 PL ogni 56 deceduti per tumore
3	Numero di <i>hospice</i> in possesso dei requisiti di cui al DPCM 20 gennaio 2000 e degli eventuali requisiti fissati a livello regionale / numero totale di <i>hospice</i>	100%
4	Numero annuo di giornate di CP erogate a domicilio per malati deceduti a causa di tumore	≥ valore individuato per lo <i>standard</i> dell'indicatore n. 1 cui va sottratto il 20%. Il risultato va moltiplicato per 55 (espresso in giorni)
5	Numero di malati nei quali il tempo massimo di attesa fra la segnalazione del caso e la presa in carico domiciliare da parte della Rete di CP è inferiore o uguale a 3 giorni / numero di malati presi in carico a domicilio dalla Rete e con assistenza conclusa	≥ 80%
6	Numero di malati nei quali il tempo massimo di attesa fra la segnalazione del caso e il ricovero in <i>hospice</i> è inferiore o uguale a 3 giorni / numero di malati ricoverati e con assistenza conclusa	≥ 40%
7	Numero di ricoveri di malati con patologia oncologica nei quali il periodo di ricovero in <i>hospice</i> è inferiore o uguale a 7 giorni / numero di ricoveri in <i>hospice</i> di malati con patologia oncologica	≤ 20%
8	Numero di ricoveri di malati con patologia oncologica nei quali il periodo di ricovero in <i>hospice</i> è superiore o uguale a 30 giorni / numero di ricoveri in <i>hospice</i> di malati con patologia oncologica	≤ 25%

3. Lotta al dolore

Prima del 2005 - *Il Ministro della sanità ha istituito, il 20 settembre 2000, una Commissione di studio con il compito di approfondire, anche sulla base delle esperienze già maturate presso alcune strutture italiane e in altri Paesi, la conoscenza degli interventi che possono essere introdotti nei servizi e della pratica assistenziale al fine di contrastare il dolore e le sofferenze evitabili, causati dalle malattie e in particolare dalle malattie oncologiche. Dal lavoro della Commissione è nato il progetto "Ospedale senza dolore", ispirato all'analoga esperienza internazionale. Sulla base di un documento tecnico elaborato dalla Commissione sono state redatte le Linee guida per la realizzazione del progetto a livello regionale, approvate dalla Conferenza Stato-Regioni e dal Ministero della sanità con l'Accordo del 24/05/2001 (v. report ARS 2005). Le Linee guida si integrano con quanto contenuto nell'Accordo della Conferenza Unificata del 19/04/2001 (Report ARS 2005), in tema di CP.*

Maggio 2005 - maggio 2008

3.1 Il dolore e la sofferenza nei percorsi di cura

Piano Sanitario Nazionale 2006-2008

Il capitolo 3 dedica il paragrafo 3.9 al tema del dolore e della sofferenza e richiama le iniziative più importanti emanate in proposito negli ultimi 10 anni: provvedimenti finalizzati a regolamentare e facilitare la prescrizione degli analgesici oppiacei, l'accordo Stato-Regioni del 2001 'Linee guida per la realizzazione dell'Ospedale senza dolore', la 'Giornata nazionale del sollievo', indetta con cadenza annuale secondo la Direttiva della Presidenza del Consiglio, dedicando il paragrafo 3.10 al tema della rete assistenziale per le CP (vedi sezione A.2 di questo documento, pag. 9).

3.2 Patto sulla salute

Protocollo d'intesa sancito in Conferenza Stato-Regioni, 5/10/2006

La sezione 2 è dedicata alla revisione dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), nella quale dovrà essere prevista un'integrazione in materia di parto indolore e terapia del dolore. La sezione 4 indica le tematiche di particolare rilevanza per il SSN e dedica il paragrafo 4.2 alla continuità assistenziale ospedale-domicilio e alle azioni volte al miglioramento

delle diverse forme di assistenza domiciliare.

3.3 Prescrizione dei medicinali stupefacenti

Legge n. 49/2006

Con questa Legge il **ricettario autocopiante** diventa il solo ricettario speciale previsto dalla Normativa, destinato ad essere usato da medici e veterinari per prescrivere tutti i medicinali stupefacenti compresi nella Tabella II, sez. A e nell'allegato III-bis, indipendentemente dal tipo di patologia per la quale si effettua la prescrizione (quindi, per esempio, anche per il dolore acuto post-operatorio, conseguente a traumi o nevralgico, ecc.).

3.4 Istituzione della Commissione nazionale terapia del dolore, Cure Palliative e dignità di fine vita

DM 1/12/2006 (e successiva integrazione dei componenti con DM 26/01/2007)

Vedi Sezione 2, Rete integrata di CP.

3.5 Aggiornamento e completamento delle tabelle contenenti l'indicazione alle sostanze stupefacenti e psicotrope e relative composizioni medicinali [...]

DM 18/04/2007, pubblicato su GU n.98 del 28/04/2007

Attraverso la sostituzione, soppressione e introduzione di note alla Tabella II, il DM chiarisce:

- che gli **analgesici oppiacei** possono essere prescritti per il trattamento del dolore severo indipendentemente dalla sua natura (dolore conseguente a tumori, a traumi, a fratture, ad interventi chirurgici, a coliche, ecc.); è inoltre confermato l'utilizzo del ricettario in triplice copia per la prescrizione dei medicinali dell'Allegato III-bis e di quelli compresi nella Tabella II, sezione A.
- che è possibile la prescrizione dei medicinali contenenti analgesici oppiacei in **associazione con altri principi attivi non stupefacenti** (es: composizioni medicinali a base di codeina e paracetamolo) utilizzando la ricetta da rinnovarsi volta per volta o la normale ricetta del SSN, anche quando tali medicinali siano impiegati nel trattamento del dolore conseguente a tumori.

- la tipologia di ricetta necessaria ai farmacisti per la preparazione dei **medicinali galenici** a base di analgesici oppiacei.

Con lo stesso Decreto sono stati inseriti nella tabella II, sezione B delle sostanze stupefacenti e psicotrope, due **farmaci derivati dalla cannabis**, il Delta-9-tetraidrocannabinolo ed il Trans-delta-9-tetraidrocannabinolo (Dronabinol). Inoltre, nella stessa tabella, è stato inserito un farmaco cannabinoide di sintesi, il Nabilone.

In seguito a tale innovazione, è possibile utilizzare questi farmaci nella terapia farmacologica (terapia del dolore, sclerosi multipla) e crea le basi normative per autorizzarli all'immissione in commercio nel mercato italiano. Attualmente tali farmaci non sono reperibili nelle farmacie aperte al pubblico e i medici che ritengono di doverli utilizzare devono richiederne l'importazione dall'estero all'Ufficio Centrale Stupefacenti del Ministero della Salute.

3.6 Composti medicinali a base di ossicodone

Decreto Ministero della Salute del 21/12/2007

Alcuni composti medicinali a base di ossicodone vengono ricollocati in tabella II sez. D e quindi soggetti a maggiori facilitazioni prescrittive (utilizzo della normale ricetta SSN).

4. Dignità di fine vita

Prima del 2005 - *Il tema della dignità della persona alla fine della vita sottende, in modo più o meno esplicito, buona parte degli atti dedicati alle CP e all'assistenza ai pazienti nella fase terminale della vita. Il concetto è tuttavia più ampio e include anche aspetti specifici e delicati quali: testamento biologico o direttive (dichiarazioni) anticipate, accanimento terapeutico, desistenza terapeutica, eutanasia. Su queste materie il dibattito nel nostro Paese è tuttora in corso.*

Maggio 2005 - maggio 2008

4.1 Direttive anticipate

Disegni di Legge

Nel 2006 sono stati presentati **8 disegni di Legge** inerenti il tema delle dichiarazioni anticipate (Tabella 3), il cui esame era ancora in corso, al dicembre 2007, in 12^a Commissione Permanente Igiene e Sanità del Senato.

È possibile accedere ai dati dei disegni di Legge attraverso il sito del GiViTi (v. punto successivo 4.2).

4.2 Direttive anticipate, desistenza terapeutica

Audizione in Commissione Igiene e Sanità, 07/03/2007

Il Presidente della Commissione Igiene e Sanità del Senato, Sen. Ignazio Marino, ha invitato i rappresentanti del GiViTi (Gruppo italiano Valutazione Interventi in Terapia Intensiva) a un'audizione parlamentare, che si è svolta in data 7/03/2007, per un commento in merito ai disegni di Legge sul tema delle cure di fine vita. Nel corso dell'audizione è stato sottolineato il concetto di desistenza terapeutica. La memoria scritta dell'audizione è consultabile al sito del GiViTi, indirizzo www.giviti.marionegri.it/FineVita.asp.

Tabella 3 - Disegni di Legge sul tema delle *'Dichiarazioni anticipate di volontà*, presentati nel corso del 2006 e ancora in discussione alla Commissione Igiene e Sanità del Senato.

N.	Titolo	Senatore	Data
3	Disposizioni in materia di consenso informato e dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario	A.Tomassini (FI)	28.4.06
357	Disposizioni in materia di dichiarazione anticipata di volontà sui trattamenti sanitari	G.Benvenuto (Ulivo)	17.5.06
433	Norme a tutela della dignità e delle volontà del morente	P.G. Massidda (FI)	19.5.06
542	Disposizioni in materia di consenso informato e dichiarazioni di volontà anticipata nei trattamenti sanitari	A.M. Carloni (Ulivo)	31.5.06
665	Disposizioni in materia di consenso informato e dichiarazioni di volontà anticipata nei trattamenti sanitari	N.Ripamonti (Insieme con l'Unione Verdi - Comunisti italiani)	20.6.06
687	Disposizioni in materia di consenso informato e dichiarazioni di volontà anticipata nei trattamenti sanitari al fine di evitare l'accanimento terapeutico	I.R Marino (Ulivo)	27.6.06
773	Disposizioni in materia di dichiarazione anticipata di trattamento	P. Binetti (Ulivo)	7.7.06
818	Disposizioni in materia di consenso informato e dichiarazioni di volontà anticipata nei trattamenti sanitari	A. Del Pennino	18.7.06

B. Normativa Regione Toscana

1. Hospice - Finanziamento e regole di utilizzo

Prima del 2005 - La Deliberazione del Consiglio Regionale (DCR) 128/2000 e la DCR 61/2002 approvano, rispettivamente, il **programma per la realizzazione di Centri residenziali di CP e il suo completamento**. A queste due Deliberazioni sono collegate successive Deliberazioni di Giunta Regionale (DGR) e Decreti. **Tutti i Piani sanitari regionali - PSR 1999-2001, PSR 2002-2004, PSR 2005-2007** - hanno dedicato specifiche sezioni ai temi dell'organizzazione delle CP e dell'assistenza ai pazienti nella fase finale della vita.

Maggio 2005 - maggio 2008

1.1 Provvedimenti in attuazione della DCR 61/2002

Completamento del Programma di Realizzazione dei Centri Residenziali di CP (Legge n. 39 del 26/2/1999)

Tra il 2005 e il 2007 sono stati emanati diversi Decreti per l'erogazione del fabbisogno e altri atti per la deliberazione di progetti esecutivi.

1.2 Strutture residenziali di cure continue e ad alta complessità assistenziale - Hospice

Approvazione documento '*Gli hospice in Toscana*'. DGR n. 467 del 25/06/2007

Il documento, già adottato dal Consiglio Sanitario della Toscana in gennaio 2007, regola le modalità di accesso e utilizzo degli *hospice*.

1.3 Attivazione dei Centri residenziali di CP - Hospice.

Indirizzi e assegnazione di risorse finanziarie. DGR n. 143 del 25/02/2008

L'atto delibera un contributo alle Aziende sanitarie, pari a 6.368.750 € complessivi per il 2008, a supporto degli oneri gestionali degli *hospice*, vincolando l'erogazione di tale somma all'effettiva attivazione dei servizi e in relazione ai mesi di funzionamento.

1.4 Prosecuzione del programma pluriennale degli investimenti in Sanità della Regione Toscana di cui all'art. 20 L. 67/88 e successive modificazioni Delibera CIPE 25/01/2008 "Riparto delle risorse stanziata dalla

Legge Finanziaria 2007 tra le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano per la prosecuzione del programma straordinario di investimenti in sanità di cui all'art. 20 Legge n. 67/88 e successive modificazioni" Regione Toscana. DGR n. 224 del 25/03/2008.

Lo stato di attuazione del Programma al febbraio 2008 è sintetizzato nella Tabella 4.

Tabella 4 - Stato di attuazione del programma di cui alla DCR n. 128 del 29/02/2000 (primo programma) e 61/2002 (completamento) per la realizzazione di *hospice*, secondo AUSL (Fonte: DGR 143, 25/02/08).

AUSL	LOCALIZZAZIONE DEL CENTRO	Dotazione prevista Programma Legge 39/99	Posti Letto attivati (anno)	Stato lavori Data avvio
1	Fondazione Don Gnocchi	12	-	<i>In corso</i> Avvio previsto: gennaio 2009
2	Ospedale Santa Croce di Castelnuovo Garfagnana	5	5 (2008)	Concluso Avvio previsto: novembre 2008
	RSA Maggiano	7	7 (2008)	Attivo gennaio 2008
3	Fabbricato adiacente RSA di Spicchio di Lamporecchio	6+2 DH	8 (2008)	Concluso Avvio previsto: settembre 2008
	Convento S. Maria delle Grazie presso PO di Pistoia	6	-	<i>Da aggiudicare</i>
4	Palazzo Mursarelli-Veroni presso RSA "Rosa Giorgi" di Prato	12	12 (2008)	Concluso Avvio previsto: aprile 2008
5	Presso RSA di Via Garibaldi di Pisa	9+1 DH	10 (2008)	Concluso Avvio previsto: giugno 2008
6	Presso Ospedale di Livorno	10	10 (2007) 10 (2008)	Attivo marzo 2007
	Presso Ospedale di Cecina	--	2 (2007) 2 (2008)	Attivo ottobre 2006

Tabella 4 - (segue).

AUSL	LOCALIZZAZIONE DEL CENTRO	Dotazione prevista Programma Legge 39/99	Posti Letto attivati (anno)	Stato lavori Data avvio
7	Presso Nuovo Ospedale di Poggibonsi	10	2 (2007) 4 (2008)	Attivo aprile 2007
	Ospedale Montepulciano	6	4 (2008)	Concluso Avvio previsto: novembre 2008
	Ospedale Abbazia S.Salv.	--	2 (2008)	In corso Avvio previsto: aprile 2008
	Ospedale Siena	--	6 (2008)	Concluso Avvio previsto: aprile 2008
8	Presso Nuovo Ospedale del Valdarno	12	3 (2007) 3 (2008)	Attivo luglio 2003
	Ospedale Comunità Foiano della Chiana	--	2 (2008)	Concluso Avvio previsto: settembre 2008
9	Presso Ospedale Misericordia di Grosseto	6+2 DH	8 (2008)	Attivo febbraio 2008
10	Presidio Convento delle Oblate - adiacente all'Ospedale Careggi	27+3 DH	15 (2008)	Concluso Avvio previsto: aprile 2008
	Centro Riabilitazione S.Felice Ema	10	10 (2008)	Concluso Avvio previsto: maggio 2008
	Ospedale S.Giovanni di Dio	12	12 (2008)	Concluso Avvio previsto: dicembre 2008
11	Nuovo Ospedale	8	--	In corso Avvio previsto: gennaio 2009
12	Villa Contesso	--	8 (2007) 8 (2008)	Attivo agosto 2007
Regione		158+8	153 25 (2007) 128 (2008)	

1.5 Piano Sanitario Regionale 2008-2010

La sezione 5.3.3.2 è dedicata al tema '*La rete di CP e l'hospice*' e vi si afferma quanto segue (in sintesi):

- gli *hospice* ad oggi previsti in Toscana sono 18, per un totale di 170 posti letto + 8 in regime diurno, con un rapporto di 0,47 posti letto per 10.000 abitanti;
- l'attenzione degli *hospice* si è focalizzata sul settore oncologico che rappresenta sicuramente l'ambito prevalente, ma non esclusivo di competenza;
- la Regione Toscana ha avviato nel 2000 il Programma regionale *Hospice*, nel 2002 sono stati assegnati i primi finanziamenti e nel 2003 sono iniziate le realizzazioni delle prime strutture; allo stato attuale gli *hospice* conclusi ed in funzione sono 6, ulteriori 10 sono stati completati dal punto di vista strutturale ed entreranno in funzione entro il 2008, e gli ultimi 2 saranno ultimati entro il primo trimestre 2009, completando così la rete prevista.

Altre indicazioni riguardanti il ruolo degli *hospice* nella rete di CP sono citate nella sezione B.2 '*Rete integrata di CP*' (pagine successive).

2. Rete integrata di Cure Palliative

Prima del 2005 - *L'atto più significativo è rappresentato dalla DGR 996 del 2000 'Linee guida assistenziali e indirizzi organizzativi per lo sviluppo della rete di Cure Palliative'.*

Tutti i Piani sanitari regionali - PSR 1999-2001, PSR 2002-2004, PSR 2005-2007 - hanno dedicato specifiche sezioni ai temi dell'organizzazione delle CP e dell'assistenza ai pazienti nella fase finale della vita.

Maggio 2005 - maggio 2008

2.1 Piano Sanitario Regionale 2008-2010

Nella sezione dedicata al tema *'La rete di Cure Palliative e l'hospice'* il PSR afferma quanto segue (in sintesi):

- lo sviluppo della rete di CP trova sostegno nella costituzione dell'**Istituto Toscano Tumori**, nei documenti della Commissione regionale di Bioetica (Gruppo di Pontignano) e nell'attivazione da parte delle Università toscane di idonei percorsi formativi;
- la Rete di assistenza ai pazienti in fase terminale è costituita da un **insieme funzionale ed integrato** di servizi distrettuali ed ospedalieri, sanitari e sociali, che si articolano in linee organizzative distinte ma integrate [...] riconoscendo che la complessità delle esigenze che emergono in queste situazioni non può essere esaurientemente soddisfatta negli ospedali che sono sempre più organizzati per rispondere a situazioni di acuzie;
- i Centri residenziali di CP (*hospice*) sono strutture ad alta complessità assistenziale che si prendono cura dei pazienti in fase terminale della vita quando, per una molteplicità di condizioni cliniche o sociali, il domicilio diventa inadeguato; rappresentano qualificanti **articolazioni della Rete assistenziale per le CP**.
- l'*hospice* opera nel rispetto di principi di **unitarietà e continuità con l'assistenza domiciliare**, in conformità al modello organizzativo regionale;
- i **soggetti coinvolti** nella funzionalità del sistema sono: le Aziende sanitarie, la cooperazione sociale, le associazioni di volontariato e gli

enti locali; questi soggetti configurano un sistema nel quale la persona malata e la sua famiglia possono essere guidati e coadiuvati nel percorso assistenziale tra il proprio domicilio, sede d'intervento privilegiata nel 75-85% dei casi, e le strutture di degenza specificatamente dedicate al ricovero - soggiorno temporaneo o definitivo.

Il tema delle CP viene richiamato inoltre nelle sezioni *'Azioni Programmate e Progetti Obiettivo'* e *'Materno infantile e Consultori - Cure Palliative pediatriche'*: in quest'ultima sezione viene indicato come obiettivo del triennio 2008-2010 *'la realizzazione della rete delle Cure Palliative pediatriche, che dovrà tenere conto della necessità di provvedere sia ad un'assistenza al domicilio del paziente sia alle altre forme di assistenza che si renderanno necessarie. Nella definizione della rete sarà tenuto conto dell'accordo Stato-Regioni del 27/06/2007'*.

3. Lotta al dolore

Prima del 2005 - Tutti i Piani Sanitari Regionali - PSR 1999-2001, PSR 2002-2004, PSR 2005-2007 - hanno dedicato specifiche sezioni al tema del dolore.

Altri atti significativi sono stati dedicati alla facilitazione della prescrizione di farmaci oppiacei e alla definizione di requisiti di accreditamento specifici per il controllo del dolore.

Con DGR 1075 del 2004 e successivo Decreto n. 628 del 4/02/2005 è stata istituita la Commissione regionale di coordinamento delle azioni di lotta al dolore.

Maggio 2005 - maggio 2008

3.1 Interventi di comunicazione contro il dolore inutile

Decreto n. 4260 del 22/07/2005

All'Azienda ospedaliero-universitaria Meyer viene assegnata una somma pari a **70.000 €** per la realizzazione di una serie di interventi di comunicazione per la lotta al dolore inutile (campagna '*Abbasso il dolore*') e per la promozione di una efficace azione informativa rivolta ai cittadini.

3.2 Coordinamento delle offerte formative sui temi della lotta contro il dolore e di Medicina del Dolore e Palliativa (MDP)

DGR n. 794 del 01/08/2005

Con questa deliberazione vengono assegnati complessivamente **170.000 €** alle Aziende Ospedaliero-Universitarie di Careggi, Pisa, Siena (50.000 € ciascuna) e Meyer (20.000 €) per la realizzazione di **interventi formativi nelle tre aree vaste**, così come previsto da un piano di sviluppo coordinato, elaborato dalla Commissione Regionale di Coordinamento delle Azioni di Lotta al Dolore.

3.3 Iniziativa di sensibilizzazione '*Il controllo del dolore come diritto del cittadino*' - Decreto n. 3609 del 23/06/2006

All'Azienda Ospedaliero Universitaria Meyer, nell'ambito delle azioni collegate al Progetto speciale di interesse regionale dedicato al dolore (PSR 2005-2007), vengono destinati complessivamente **100.000 €** (di cui solo 50.000 liquidati) per lo svolgimento di **'ulteriori azioni contro il dolore inutile'**.

3.4 Azione formativa per la parto-analgesia

Decreto n. 5385 del 31/10/2007

All'Azienda Ospedaliero Universitaria Meyer, in applicazione della DGR 794/2005 (punto 3.2, Coordinamento offerte formative) e degli indirizzi del PSR 2005-2007, vengono destinati circa **25.000 €** per la realizzazione di interventi formativi nelle 3 aree vaste, indirizzati a operatori sanitari di diverse professionalità, volti a migliorare il controllo del **dolore del travaglio e del parto**.

3.5 Iniziativa di sensibilizzazione sul tema del trattamento del dolore inutile nel bambino

Decreto n. 6690 del 12/12/2007

All'Azienda Ospedaliero Universitaria Meyer, anche in collegamento con le azioni previste nell'ambito della rete HPH (*Health Promoting Hospitals*), vengono assegnati **17.000 €** per la realizzazione di un progetto di sensibilizzazione attraverso la diffusione di **materiale multimediale e informativo e la programmazione di incontri** nelle Aziende dedicati al controllo del dolore nei bambini.

3.6 Progetto regionale per la lotta contro il dolore: percorsi formativi

DGR n. 1029 del 27/12/2007

All'Azienda Ospedaliero Universitaria Meyer vengono assegnati circa **25.000 €** per la realizzazione di interventi formativi dedicati al controllo del dolore.

3.7 Piano Sanitario Regionale 2008-2010

Nella sezione dedicata al tema *'Il controllo del dolore come diritto del cittadino'* il PSR indica i principali obiettivi specifici per il triennio:

- adottare la definizione del **dolore come “quinto parametro vitale”**;
- promuovere in tutti i settori **la cultura dell'attenzione e della cura del dolore**;

- elaborare **protocolli per il trattamento del dolore**, affinché in ogni reparto sia resa più facile l'autonomia del personale infermieristico;
- continuare la **formazione** in stretta collaborazione con l'Università, focalizzando l'attenzione sull'uso degli oppiacei;
- favorire la continuità fra ospedale e territorio per il trattamento del dolore con l'adozione di **linee guida per l'organizzazione di rapporti strutturati tra COSD e assistenza territoriale**;
- formalizzare la struttura della rete di **CP pediatriche** (meglio specificata successivamente);
- migliorare la qualità dell'**assistenza di fine vita**;
- introdurre la sedazione in tutte le procedure dolorose, in particolare in ambito gastro-enterologico, urologico e nell'emergenza-urgenza;
- potenziare l'attività epidemiologica.

La realizzazione di tali obiettivi sarà possibile attraverso alcuni principali **strumenti**:

- Commissione regionale di coordinamento per le azioni di lotta al dolore;
- Dipartimenti di area vasta sul dolore e le CP con la funzione di riferimento tecnico professionale nell'ambito della terapia del dolore e delle CP per il territorio di pertinenza [...] soprattutto per la definizione di linee guida e per la formazione degli operatori;
- Comitato Ospedale Senza Dolore (COSD), trasformato in Comitato ospedale e territorio senza dolore;

Inoltre vengono proposti alcuni indirizzi per la definizione di **indicatori**, secondo i seguenti criteri:

- consumo dei farmaci oppiacei;
- rilevazione della misura del dolore;
- offerta di parto-analgesia;
- protocolli per il trattamento del dolore da procedura, con particolare attenzione ai settori della gastroenterologia, urologia ed emergenza-urgenza;

- progressiva riduzione della permanenza in ospedale nella fase finale della vita;
- riduzione del numero di giorni trascorsi in ospedale e del n. di accessi al PS nell'ultimo mese di vita.

Nel raggiungimento di tali obiettivi gli **attori da coinvolgere** sono:

Aziende sanitarie, Università Toscane, Coordinamento dei Comitati Ospedale Senza Dolore, Medici di medicina generale, Pediatri di libera scelta, Ordine dei Medici, degli infermieri e degli psicologi, Commissione regionale di bioetica, rappresentanti dei cittadini, Agenzia Regionale di Sanità e Istituto Toscano Tumori.

4. Dignità di fine vita

Prima del 2005 - Tutti i Piani Sanitari regionali - PSR 1999-2001, PSR 2002-2004, PSR 2005-2007 - hanno dedicato specifiche sezioni al tema dell'assistenza di fine vita.

4.1 Piano Sanitario Regionale 2008-2010

Nella sezione dedicata al tema '*Umanizzazione, etica nelle cure e di fine vita*', il PSR afferma l'importanza della bioetica quale componente costitutiva del governo regionale della sanità e sottolinea come la Regione Toscana abbia '*ritenuto necessario avviare un processo di innovazione e di sviluppo della qualità e della eticità dei servizi, considerando ad esso fondamentale l'apporto derivante dalla bioetica*'.

Vengono successivamente richiamati mandato e funzioni della **Commissione regionale di bioetica**, istituita nel 1992, e attualmente disciplinata dalla L.R. 40/2005, che svolge un ruolo di approfondimento, consultazione e consulenza, al servizio dei cittadini, delle aziende sanitarie e degli organi regionali, garantendo anche un servizio di documentazione, ricerca e diffusione sulle tematiche di competenza. La Commissione regionale di bioetica svolge inoltre funzioni di indirizzo e promozione del **coordinamento delle attività dei comitati etici**, ed elabora proposte formative per i membri dei comitati etici locali e i membri dei comitati etici per la sperimentazione clinica dei medicinali. [...] la Commissione garantisce l'uniformità e la qualità di tali organismi, anche al fine di promuovere la ricerca in ambito biomedico.

Per quanto riguarda le cure di fine vita, vengono citate le raccomandazioni siglate dalla Commissione stessa nella **Carta di Pontignano**. Tra gli obiettivi per il triennio 2008-2010 viene indicato il raggiungimento di una '*uniformità di comportamento nei confronti della presa in carico dei bisogni dei pazienti giunti alla fine della vita*' e si afferma che '*verranno adottate linee guida di comportamento per il trattamento e per il governo dei processi decisionali per le cure alla fine della vita*'.

5. Altri Provvedimenti

5.1 Aggiornamento Osservatorio regionale Carta dei Servizi Pubblici Sanitari

(DCR 60/2005 - Modifica DGR 1366/2003). DGR n. 10 del 09/01/2006

Nell'Allegato 2: “Flusso informativo Osservatorio regionale Carta dei servizi pubblici sanitari”, si fa riferimento alle indagini di soddisfazione effettuate dall'Azienda e indirizzate a diverse categorie di utenza, tra cui gli utenti di CP.

5.2 Istituto Toscano Tumori - Attivazione delle Unità Multidisciplinari di Senologia

Direttive alle Aziende DGR n. 927 del 10/12/2007

Tra i servizi offerti dalle Unità multidisciplinari sono incluse anche le CP: *'le pazienti con cancro della mammella allo stadio avanzato devono avere a disposizione un Servizio specializzato di Cure Palliative, coordinato con il gruppo multidisciplinare, per assicurare che non si verifichino interruzioni nella terapia'.*

La proposta organizzativa colloca le Unità multidisciplinari e il servizio di CP a un livello 'terzo' (indicativamente almeno una unità per area vasta).

C. Documenti tecnici di rilevanza nazionale²

Prima del 2005 - In data 18/12/ 2003 il **Comitato Nazionale di Bioetica** ha espresso un parere e diffuso un documento sulle **'Dichiarazioni anticipate di trattamento'**. Il documento è consultabile all'indirizzo www.governo.it/bioetica/pareri.html.

1. Decisioni di fine vita

Indagine del Gruppo italiano di Valutazione interventi in Terapia Intensiva (GiViTI), 2005

Nel 2005 il GiViTI, coordinato dall'Istituto Mario Negri, ha promosso un'indagine nazionale, alla quale hanno partecipato 84 unità di terapia Intensiva, raccogliendo informazioni relative a 21.428 pazienti e pertinenti i seguenti aspetti:

- partecipazione dei pazienti alle decisioni e loro consenso alle cure
- decisioni terapeutiche nei pazienti che poi decedono nelle Terapie Intensive
- coinvolgimento dei familiari
- problemi relativi alla donazione degli organi

I risultati dell'indagine sono interessanti e significativi per molti aspetti; in particolare si osserva come nel 62,2% dei pazienti deceduti in TI siano state adottate limitazioni ai trattamenti intensivi.

Una sintesi dei risultati dello studio è consultabile al sito del GiViTI. È stata anche pubblicata la monografia *'Scelte sulla vita' - L'esperienza di cura nei reparti di Terapia Intensiva'* (Ed. Guerini e associati, 2007).

2. Cure Palliative pediatriche

2.1 Documento tecnico *'Cure Palliative rivolte al neonato, bambino e adolescente'*, 2006

Il documento rappresenta l'elaborato finale dei lavori di una prima Commissione per le CP pediatriche, che ha concluso la propria attività a fine 2006.

² Sono stati scelti alcuni documenti significativi e facilmente accessibili.

2.2 Documento tecnico sulle Cure Palliative pediatriche, 2008

Approvato dalla Conferenza Stato-Regioni il 20/03/2008. Il documento garantisce la creazione di reti assistenziali di CP pediatriche in tutte le Regioni (vedi anche sezione A, punto 2.6).

Entrambi i documenti sono consultabili (data 30/05/2008) sul sito del Ministero della Salute .

www.ministerosalute.it/dignitaFineVita/paginaInternaMenuDignitaFineVita.jsp?id=851&lingua=italiano&menu=cure

3. Gli hospice in Italia. Indagine della Società Italiana di Cure Palliative, 2006

Un documento sintetico riassume i contenuti di una monografia più ampia, che presenta i dati di una ricognizione nazionale promossa dalla SICP e conclusasi il 31 dicembre 2006. Alla data di pubblicazione dell'indagine (2007) gli *hospice* attivi in Italia erano 113; dovrebbero essere 206 a fine 2008 e 243 nel 2011, con un rapporto di 0,43 posti letto ogni 10.000 residenti.

Il documento richiama l'attenzione su alcuni nodi cruciali: la disparità nord-sud, le diversità nei modelli organizzativi e sistemi di remunerazione adottati dalle regioni, la relazione tra *hospice* e rete territoriale delle CP, la formazione degli operatori sanitari.

Anche questo documento è consultabile al sito del Ministero della Salute (alla data 30/05/2008).

4. Documenti della Commissione nazionale LEA

4.1 Assistenza territoriale domiciliare e interventi ospedalieri a domicilio, 18/10/2006

Il documento dal titolo *'Nuova caratterizzazione dell'assistenza domiciliare e degli interventi ospedalieri a domicilio'* nasce dall'esigenza di superare alcuni limiti del LEA domiciliare, troppo generico in termini di intensità, complessità e durata delle cure, rispetto alle esigenze di pazienti in differenti condizioni cliniche e socio-familiari. Il documento descrive **diversi profili di cura** in ordine crescente di intensità e complessità:

- le '*cure domiciliari prestazionali*', caratterizzate da prestazioni sanitarie occasionali o a cicli programmati;
- le '*cure domiciliari integrate di primo, secondo e terzo livello*' caratterizzate dalla formulazione di un Progetto di Assistenza Individuale (PAI) redatto in base alla valutazione multidimensionale ed erogate attraverso la presa in carico multidisciplinare e multiprofessionale;
- le '*cure domiciliari palliative a malati terminali*', caratterizzate da una risposta intensiva a bisogni di elevata complessità erogata da un *équipe* in possesso di specifiche competenze.

Per ciascun profilo di cura, sono individuate le principali prestazioni erogate, distinte per le diverse figure professionali abitualmente coinvolte nelle cure domiciliari (medico di medicina generale e specialista, infermiere, fisioterapista, logopedista, terapeuta occupazionale, dietista, operatore socio-sanitario, psicologo).

Sono definiti inoltre i cosiddetti '*standard qualificanti*', cioè i parametri di riferimento del profilo di cura in termini di natura del bisogno, intensità, durata media, impegno assistenziale e disponibilità del servizio. Infine, il documento riporta alcuni lavori che, attraverso la costruzione di gruppi di pazienti omogenei per intensità/complessità/durata delle cure, e quindi assimilabili in termini di assorbimento di risorse (in primo luogo di personale), hanno consentito di stimare tariffe congrue per ciascuno di essi e di calcolare l'impegno economico necessario per garantire il livello essenziale di assistenza domiciliare.

4.2 Prestazioni residenziali e semiresidenziali, 30/5/2007

Il documento dedica un'intera sezione alle prestazioni in *hospice* e alle prestazioni di CP nei centri residenziali per minori (0-18 anni) definendone criteri di accesso, caratteristiche di qualità, complessità e intensità.