Decreto del Commissario ad acta

(delibera del Consiglio dei Ministri del 21 marzo 2013)

N. **del** **Proposta n.** 17431 **del** 05/11/2013

Oggetto:

Recepimento della "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." Rep. n. 151/CSR del 25 luglio 2012.

Copia

Estensore	Responsabile del Procedimento	Il Dirigente d'Area
ZEPPILLI DANIELA	VALENTINO MANTINI	V. MANTINI

Il Direttore Regionale

F. DEGRASSI

Si esprime parere favorevole
Il Sub Commissario

G. GIORGI

Richiesta di pubblicazione sul BUR: SI

Decreto n.

Oggetto: Recepimento della "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." Rep. n. 151/CSR del 25 luglio 2012.

IL COMMISSARIO AD ACTA

VISTA la Legge Costituzionale 18 ottobre 2001, n. 3;

VISTO lo Statuto della Regione Lazio;

VISTA la Legge Regionale 18 febbraio 2002, n. 6 e successive modificazioni ed integrazioni;

VISTO il Regolamento Regionale 6 settembre 2002, n. 1 e successive modifiche ed integrazioni;

VISTE le Deliberazioni della Giunta Regionale:

- 12 febbraio 2007, n. 66, concernente "Approvazione del "Piano di Rientro" per la sottoscrizione dell'Accordo tra Stato e Regione Lazio, ai sensi dell'art. 1, comma 180, della Legge 311/2004";
- 6 marzo 2007, n. 149, avente ad oggetto "Presa d'atto dell'Accordo Stato Regione Lazio ai sensi dell'art. 1, comma 180, della legge n. 311/2004, sottoscritto il 28 febbraio 2007. Approvazione del "Piano di Rientro";

VISTA la Deliberazione del Consiglio dei Ministri del 21 marzo 2013, con la quale il Presidente della Regione Lazio dott. Nicola Zingaretti è stato nominato Commissario *ad acta* per la prosecuzione del vigente Piano di Rientro dai disavanzi nel settore sanitario della Regione, secondo i programmi operativi di cui all'art. 2, comma 88 della Legge n. 191 del 2009 e successive modificazioni ed integrazioni;

PRESO ATTO che, con Deliberazione del Consiglio dei Ministri dell'8 marzo 2011, il Dott. Giuseppe Antonino Spata è stato nominato, sub Commissario per l'attuazione del Piano di Rientro della Regione Lazio, con il compito di affiancare il Commissario *ad acta* nella predisposizione dei provvedimenti da assumere in esecuzione dell'incarico commissariale di cui alla Deliberazione del Consiglio dei Ministri del 23 aprile 2010;

PRESO ATTO che, con Deliberazione del Consiglio dei Ministri del 20 gennaio 2012, il Dott. Gianni Giorgi è stato nominato sub Commissario per l'attuazione del Piano di Rientro del disavanzo del Servizio Sanitario della Regione Lazio, unitamente al Dott. Giuseppe Antonino Spata, confermato nell'incarico;

Copia

VISTO l'articolo 1 del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 e successive modificazioni, che garantisce la salute come diritto fondamentale dell'individuo ed interesse della collettività;

VISTO il DPCM del 29 novembre 2001 e successive modificazioni, recante "Definizione dei livelli essenziali di assistenza", che definisce i livelli essenziali di assistenza sanitaria garantiti dal Servizio sanitario nazionale, ai sensi dell'articolo 1 del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 e successive modificazioni;

VISTA la Legge n. 39 del 26 febbraio 1999 "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" primo atto normativo riguardante l'assistenza palliativa con il quale è stato previsto un programma nazionale per la creazione di strutture residenziali di cure palliative (hospice) in tutte le regioni italiane;

VISTO il DPCM 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" che ha fornito indicazioni sui requisiti minimi strutturali (localizzazione, dimensioni generali, tipologia strutturale e articolazione in aree funzionali); i requisiti minimi tecnologici (requisiti minimi impiantistici, fattori di sicurezza e prevenzione infortuni, dotazioni tecnologiche) ed infine requisiti minimi organizzativi;

VISTO l'Accordo tra il Ministero della Sanità, le regioni e le province autonome del 24 maggio 2001 sul documento contenente linee-guida inerenti al progetto "Ospedale senza dolore" che ha consentito la realizzazione, a livello regionale, di progetti finalizzati al miglioramento del processo assistenziale rivolto in maniera specifica al controllo del dolore di qualsiasi origine;

VISTO il Decreto del Ministero della Salute n. 43 del 22 febbraio 2007 "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";

VISTI l'Accordo tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano sottoscritto in data 27 giugno 2007 in materia di cure palliative pediatriche e del documento tecnico sulle cure palliative pediatriche approvato il 20 marzo 2008 in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano, che evidenzia l'approccio multidimensionale richiesto dall'assistenza ai pazienti pediatrici;

VISTA la Legge 38 del 15 marzo 2010 recante "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" che in particolare:

- definisce il percorso assistenziale del malato che accede alle cure palliative e alla terapia del dolore;

- prevede di definire, mediante intesa su proposta del Ministero della Salute, in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni, e le province autonome di Trento e di Bolzano, "[..] 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 [..] " (art. 5, comma 3);

- prevede che "[..] il Ministero della Salute di concerto con il Ministero dell'economia e delle finanze, definiscano le linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali negli ambiti individuati dalla presente legge [..]" (art. 3, comma 2);

VISTO l'Accordo della Conferenza Stato-Regioni del 16 dicembre 2010 con il quale viene approvato l'Allegato A concernente le "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 in modo tale da garantire l'assistenza palliativa e la terapia del dolore in modo omogeneo e a pari livelli di qualità in tutto il paese;

VISTO il Piano Sanitario Nazionale 2011-2013 del 21.1.2011 che prevede tra gli obiettivi prioritari le cure palliative e la terapia del dolore;

VISTA la Determinazione n. D0428 del 9 febbraio 2010 "Istituzione del Coordinamento dei Comitati Ospedale Senza Dolore (COSD) finalizzato allo sviluppo di una rete regionale per la diagnosi e terapia del dolore. Affidamento dell'incarico di Coordinamento al Centro di medicina del Dolore 'Enzo Borzomati' dell'Azienda Policlinico Umberto I di Roma";

VISTA la Delibera di Giunta Regionale n. 87 del 19 febbraio 2010 "Approvazione del documento: Modello assistenziale delle cure palliative pediatriche nella Regione Lazio";

VISTO il Decreto del Commissario *ad acta* n. U0083 del 30 settembre 2010 "Rete integrata ospedale territorio per il trattamento del dolore cronico non oncologico;

VISTO il Decreto del Commissario *ad acta* n. U0084 del 30 settembre 2010 "La Rete Assistenziale di Cure Palliative della Regione Lazio";

VISTO il Decreto del Commissario *ad acta* n. U0090 del 10 novembre 2010 che approva i "Requisiti minimi autorizzativi per l'esercizio delle attività sanitarie e socio sanitarie" (All. 1), "Requisiti ulteriori per l'accreditamento" (All. 2), "Sistema Informativo per le Autorizzazioni e gli Accreditamenti delle Strutture Sanitarie (SAAS) – Manuale d'uso" (All. 3). Adozione dei provvedimenti finalizzati alla cessazione degli accreditamenti provvisori e avvio del procedimento di accreditamento definitivo ai sensi dell'art. 1, commi da 18 a 26 (Disposizioni per l'accreditamento istituzionale definitivo delle strutture sanitarie e socio-sanitarie private), Legge Regionale 10 agosto 2010, n. 3";

VISTO il Decreto del Commissario *ad acta* n.U0008 del 10 febbraio 2011 "Modifica dell'Allegato 1 al Decreto del Commissario ad Acta U0090/2010 per: a) attività di riabilitazione (cod. 56), b) attività di lungodegenza (cod. 60); c) attività erogate nelle Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA) per i livelli prestazionali: R1, R2, R2D e R3 – Approvazione Testo Integrato e Coordinato denominato "Requisiti minimi autorizzativi per l'esercizio delle attività sanitarie e socio sanitarie";

VISTO il Decreto del Commissario *ad acta* n. 111 del 31.12.2010 "Decreto del Commissario ad Acta n. 87/2009 recante "Approvazione Piano Sanitario Regionale (PSR) 2010 – 2012" - Integrazioni e modifiche";

VISTA la Determinazione n. B0944 del 10.02.2011 con la quale viene istituito il Coordinamento della rete del dolore cronico non oncologico e successivamente integrato con Determinazione n. B02264 del 19.4.2012;

VISTA la Determinazione n. B02265 del 19.4.2012 che istituisce il Coordinamento della Rete delle Cure Palliative composto anche da esperti in cure palliative pediatriche;

VISTA l'Intesa sancita nella seduta della Conferenza Stato Regioni del 25 luglio 2012 che approva il "Documento sui 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." Rep. n. 151/CSR del 25 luglio 2012;

CONSIDERATO che la succitata Intesa:

- ha definito gli elementi distintivi strutturali qualitativi e quantitativi per individuare le caratteristiche indispensabili affinché una struttura possa essere considerata a pieno titolo idonea per la presa in carico del paziente adulto e pediatrico nei diversi momenti assistenziali (ospedale, hospice, assistenza residenziale, ambulatorio);

- ha 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;

RITENUTO pertanto necessario recepire e dare attuazione alla "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 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." Rep. n. 151/CSR del 25 luglio 2012, che costituisce parte integrante del presente provvedimento;

Copia

CONSIDERATO che le Aziende USL del Lazio dovranno attenersi, per la parte di propria competenza, a quanto previsto dalla sopracitata Intesa;

DATO ATTO che il presente provvedimento non è soggetto alla procedura di concertazione con le parti sociali;

DECRETA

per le motivazioni espresse in premessa, che si intendono integralmente accolte, e che formano parte sostanziale ed integrante del presente provvedimento;

-di recepire 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 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." Rep. n. 151/CSR del 25 luglio 2012, che costituisce parte integrante del presente provvedimento;

-di stabilire che le Aziende USL del Lazio dovranno attenersi, per la parte di propria competenza, a quanto previsto dalla sopracitata Intesa;

-di demandare alla competente Direzione regionale Salute e Integrazione Socio Sanitaria gli adempimenti previsti dalla sopracitata Intesa.

Il presente provvedimento sarà pubblicato sul Bollettino Ufficiale della Regione Lazio.

NICOLA ZINGARETTI

Copia

Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI
TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME
DI TRENTO E BOLZANO

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.

Rep. n. 151/CSR del 25 luglio 2012

LA CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME DI TRENTO E BOLZANO

Nell'odierna seduta del 25 luglio 2012:

VISTO l'articolo 8, comma 6 della legge 5 giugno 2003 n. 131, che prevede che Il Governo può promuovere la stipula di intese in sede di Conferenza Stato-Regioni o di Conferenza unificata, dirette a favorire l'armonizzazione delle rispettive legislazioni o il raggiungimento di posizioni unitarie o il conseguimento di obiettivi comuni;

VISTA la legge 15 marzo 2010 n. 38, recante "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore", ed in particolare l'articolo 5, comma 3, che ha previsto, che, su proposta del Ministro della Salute, in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano, mediante intesa ai sensi dell'articolo 8, comma 6 della legge 5 giugno 2003, n. 131, 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 piante organica adeguata alle necessità di cura della popolazione residente e ad una disponibilità adeguata di figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, anche con riguardo al supporto alle famiglie;

VISTI il proprio Atto Rep. n. 138 del 27 giugno 2007, con il quale si è sancito accordo in materia di cure palliative pediatriche ed il proprio Atto Rep. n. 113 del 20 marzo 2008 con il quale è stato approvato il documento tecnico sulle cure palliative pediatriche;

ROMA 2004 - ISTITUTO POLIGRAFICO E ZECCA DELLO STATO S.p.A. - S.

VISTO il proprio Atto Rep. n. 1260/2001 del 24 maggio 2001, con il quale si è sancito accordo sul documento di linee-guida inerente il progetto "Ospedale senza dolore" ;

VISTA la nota in data 24 ottobre 2011, con la quale il Ministero della salute ha inviato, ai fini del perfezionamento della prescritta intesa in sede di Conferenza Stato-Regioni, il documento indicato in oggetto;

VISTA la lettera in data 8 novembre 2011, con la quale il documento di cui trattasi è stato diramato alle Regioni e Province autonome di Trento e Bolzano;

CONSIDERATO che, nel corso della riunione tecnica svoltasi il 21 novembre 2011, le Regioni hanno rappresentato la necessità di svolgere ulteriori approfondimenti al riguardo;

VISTA la lettera del 23 gennaio 2012, con la quale il Ministro della salute ha confermato, ai fini della prosecuzione del relativo iter, il documento in parola;

CONSIDERATO che, nel corso della riunione tecnica svoltasi in data 20 marzo 2012, le Regioni e le Province autonome hanno formulato una serie di richieste emendative;

VISTA la nota in data 9 maggio 2012, con la quale il Ministero della salute ha inviato una nuova versione della proposta di Intesa di cui trattasi, modificata in relazione alle richieste avanzate dalle Regioni durante la suddetta riunione tecnica;

VISTA la nota in data 21 maggio 2012, con la quale l'anzidetta nuova versione è stata diramata;

VISTA la nota in data 14 giugno 2012, diramata con lettera in data 18 giugno 2012, con la quale il Ministero della salute ha inviato la definitiva versione del documento in parola;

CONSIDERATO che, nel corso dell'incontro tecnico svoltosi in data 27 giugno 2012, le Regioni hanno espresso il proprio assenso sulla proposta di intesa in parola nella versione diramata con l'anzidetta lettera del 18 giugno 2012;

VISTA la lettera in data 4 luglio 2012, con la quale il Ministero dell'economia e delle finanze ha rappresentato di non avere osservazioni da formulare in merito all'ultima versione dello schema di Intesa di cui trattasi;

CONSIDERATO che Il punto è stato iscritto all'ordine del giorno della Conferenza Stato-Regioni del 5 luglio 2012,che non ha avuto luogo;

RILEVATO che, nel corso dell'odierna seduta, le Regioni e le Province autonome hanno espresso, sulla versione dello schema di cui trattasi diramata con la predetta nota del 18 giugno 2012, l'assenso al perfezionamento dell'intesa;

ROMA, 2004 - ISTITUTO POLIGRAFICO E ZECCA DELLO STATO S.p.A. - G.

ACQUISITO, nel corso dell'odierna seduta, l'assenso del Governo e delle Regioni e Province autonome di Trento e Bolzano sulla proposta di intesa in oggetto;

SANCISCE INTESA

tra il Governo, le Regioni e le Province autonome nei termini di seguito riportati:

CONSIDERATI:

- il decreto-legge 28 dicembre 1998, n. 450 convertito con modificazioni dalla legge 26 febbraio 1999 n. 39;
- il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 20 gennaio 2000, "Atto di indirizzo e coordinamento recante requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative";
- il decreto del Ministro della salute del 13 maggio 2010 di costituzione della "Commissione nazionale sulle cure palliative e la terapia del dolore" per l'attuazione dei principi contenuti nella legge n. 38 del 15 marzo 2010;
- che le cure palliative e la terapia del dolore costituiscono obiettivi prioritari del Piano sanitario nazionale vigente ai sensi dell'articolo 1, commi 34 e 34 –bis della legge 23 dicembre 1996, n. 662, e successive modificazioni;
- che all'attuazione della presente intesa si provvede nei limiti delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica;

PREMESSO CHE:

l'emanazione della legge del 15 marzo 2010 n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" ha definito il percorso assistenziale del malato che accede alle cure palliative e alla terapia del dolore.
La legge n. 38 del 2010 è l'ultimo di una serie di atti normativi che hanno interessato le cure palliative e la terapia del dolore.

ROMA, 2004 - ISTITUTO POLIGRAFICO E ZECCA DELLO STATO S.p.A. - S

La legge del 26 febbraio 1999, n. 39, primo atto normativo riguardante l'assistenza palliativa, è stato seguito dal 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".

Le indicazioni fornite dal citato decreto hanno riguardato i requisiti minimi strutturali (localizzazione, dimensioni generali, tipologia strutturale e articolazione in aree funzionali); i requisiti minimi tecnologici (requisiti minimi impiantistici, fattori di sicurezza e prevenzione infortuni, dotazioni tecnologiche) ed infine requisiti minimi organizzativi.
Il documento ha reso possibile una definizione più appropriata delle strutture dedicate all' assistenza ai malati, pur rimanendo evidenti alcune criticità quali la possibilità di assicurare una pari qualità dell'assistenza su tutto il territorio nazionale.
Se esiste dunque un quadro normativo di riferimento rispetto alla tematiche di cure palliative, più complesso è l'iter riguardante la terapia del dolore.
Il progetto "Ospedale senza dolore", nato con l'Accordo tra il Ministro della sanità, le regioni e le province autonome in data 24 maggio 2001 con la finalità di offrire la realizzazione, a livello regionale, di progetti finalizzati al miglioramento del processo assistenziale rivolto in maniera specifica al controllo del dolore, non ha prodotto i risultati attesi.
L'assenza di precise indicazioni su quali caratteristiche avessero dovuto obbligatoriamente essere possedute dalle strutture di assistenza alla terapia del dolore non ha consentito la puntuale definizione dei luoghi di cura dedicati.
In ambito pediatrico, la specificità dei bisogni assistenziali del bambino ha richiesto la definizione sia dell'Accordo tra il Governo e le Regioni del 27 giugno 2007 in materia di cure palliative pediatriche, sia del documento tecnico del 20 marzo 2008 che evidenzia l'approccio multidimensionale richiesto dall'assistenza a pazienti pediatrici.
I documenti citati, pur nella loro completezza, non hanno avuto la capacità di definire in modo puntuale quali requisiti fossero necessari nei diversi momenti assistenziali (ospedale, hospice, assistenza residenziale, ambulatorio) al fine di garantire una idonea presa in carico del paziente nella rete delle cure palliative e nella rete di terapia del dolore.
La necessità di colmare eventuali lacune ha richiesto una puntuale definizione di elementi distintivi strutturali quantitativi e qualitativi che potessero, senza ambiguità, individuare le caratteristiche indispensabili affinché una struttura possa essere considerata a pieno titolo idonea.
La definizione di criteri imprescindibili appare condizione necessaria per un reale sviluppo della rete assistenziale sia nelle cure palliative che nella terapia del dolore per il paziente adulto e pediatrico, pur non escludendo il diritto di ogni malato ad un programma di cure personalizzato rispetto alle esigenze ed ai bisogni precipui del paziente e della sua famiglia.
Il documento oggetto di intesa ha l'obiettivo primario di assicurare una omogeneità di prestazioni su tutto il territorio nazionale rispondendo a criteri di equità e accessibilità, in conformità con le indicazioni della normativa.
La definizione di "*un sistema tariffario di riferimento per le attività erogate dalla rete delle cure palliative e dalla rete della terapia del dolore per permettere il superamento delle difformità attualmente presenti a livello interregionale e per garantire una omogenea erogazione dei livelli essenziali di assistenza*", previsto dall'articolo 5, comma 4, della Legge n. 38 del 2010, è in via

ROMA, 2014 - ISTITUTO POL GRAFICO E ZECCA DELLO STATO S.p.A. S

ad apposita intesa da stipularsi, ai sensi dell'art. 8, comma 6, della legge n. 131 del 2003, in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, entro 180 giorni dalla data di approvazione della presente Intesa, sulla base di un documento tecnico di riferimento che sarà elaborato da uno specifico tavolo di esperti composto da referenti del Ministero della Salute e delle Regioni.

SI CONVIENE CHE

in attuazione dell'art. 5 della Legge n. 38 del 15 marzo 2010, riguardante "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore", è approvato il documento sui requisiti minimi e le modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malti in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore, allegato sub A, parte integrante del presente atto.

IL SEGRETARIO
Cons. Ermenegilda Siniscalchi

IL PRESIDENTE
Dott. Piero Gnudi

ROMA, 2004 - ISTITUTO POLIGRAFICO E ZECCA DELLO STATO S.p.A. - S

Ministero della Salute

DIPARTIMENTO DELLA QUALITA' E DELL'ORDINAMENTO DEL SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE
DIREZIONE GENERALE DELLA PROGRAMMAZIONE SANITARIA
UFFICIO XI

DOCUMENTO SUI REQUISITI MINIMI E LE MODALITA' ORGANIZZATIVE NECESSARI PER L'ACCREDITAMENTO DELLE STRUTTURE DI ASSISTENZA AI MALATI IN FASE TERMINALE E DELLE UNITA' DI CURE PALLIATIVE E DELLA TERAPIA DEL DOLORE

INTRODUZIONE

L'articolo 5 comma 3 della legge 38/2010 stabilisce di definire su proposta del Ministro della Salute, in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano, un'intesa in cui vengano stabiliti requisiti minimi e le modalità organizzative necessarie per l'accreditamento delle strutture e delle attività sia residenziali che domiciliari, per poter identificare gli standard strutturali qualitativi e quantitativi che definiscono la rete delle cure palliative, la rete della terapia del dolore sia per il paziente adulto che per il paziente in età pediatrica. Il presente documento rappresenta il lavoro conclusivo della Commissione Nazionale, che si è avvalsa dell'apporto di specifici gruppi di lavoro, nell'ambito delle aree tematiche: cure palliative e terapia del dolore per il paziente adulto e per il paziente pediatrico. 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. Nonostante questa difficoltà, è stato possibile identificare sia le tipologie di strutture che le figure professionali idonee in grado di garantire una adeguata assistenza conforme con i principi ispiratori della legge.

Diversa la situazione relativa alla rete delle cure palliative per l'adulto che pur in presenza di riferimenti normativi precedenti tra cui il DPCM del 20 gennaio 2000.

Il presente documento è il risultato di un percorso complesso di confronto tra tecnici rappresentanti del mondo professionale, delle società scientifiche e del mondo delle organizzazioni non-profit, finalizzato a presentare una proposta di intesa tale da garantire la tutela espressamente dichiarata nella legge 38 all'articolo 1 "…*il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore*".

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.

Copia

"Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore"

Dimensioni strutturali e di processo che caratterizzano la Rete Locale di Cure Palliative (*standard strutturali qualitativi e quantitativi - Articolo 5, Comma 3)*

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, strutture specifiche garantiscono l'assistenza di Cure Palliative in hospice, a domicilio e ove necessario in ospedale. Una struttura organizzativa di Cure Palliative con compiti di coordinamento garantisce una reale operatività della Rete di Cure Palliative. Ai fini della regolamentazione concorsuale per il personale medico dirigente del S.S.N. dedicato alle cure palliative, si auspica l'integrazione delle Tabelle di cui ai D.M. 30/1/1998 e 31/1/1998, relative alle discipline equipollenti ed affini, con l'istituzione della Disciplina "Cure Palliative".

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 equipe multi professionali dedicate, ai sensi dell'Art. 5 Comma 2
Criterio: Nella Rete locale di Cure Palliative operano equipe multiprofessionali con personale dedicato. Di tale equipe è parte integrante il medico di medicina generale. La strutturazione di base dell'equipe multiprofessionale è costituita da medici e infermieri in possesso di adeguata formazione ed esperienza. Con questa equipe collaborano, in rapporto ai bisogni del malato e della famiglia, psicologi, assistenti sociali nonché le altre figure professionali ritenute necessarie.
Le equipe multiprofessionali adottano quale strumento di condivisione professionale periodica la riunione d'equipe.

4. Unitarietà del percorso di cure domiciliari
Criterio: L'unitarietà del percorso di cure a casa è garantita dalle Unità di Cure Palliative Domiciliari. Le Unità di Cure Palliative Domiciliari garantiscono interventi di base e interventi di equipe 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. Tra gli strumenti possibili di tale integrazione si cita il Punto Unico di Accesso. 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'equipe
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 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 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 di riferimento.

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.

Questi elementi sono coerenti con quanto stabilito dalle fonti normative nazionali ed in particolare dagli Accordi già sottoscritti in sede di Conferenza Stato-Regioni.

Riferimenti normativi nazionali

- *D.M. 28/9/1999*
- *D.P.C.M. 20/1/2000, Allegato 1, comma 3*
- *D.P.R. 8/3/2000*
- *D.P.C.M. 14/2/2001*
- *Piano Sanitario Nazionale 2003-2005*
- *Piano Sanitario Nazionale 2006-2008*
- *Piano Sanitario Nazionale 2011-2013*
- *D.M. 43, 22/2/2007*
- *D.M. 17/12/2008*

Accordi sottoscritti in Conferenza Stato-Regioni

- *Conferenza Stato-Regioni 8/3/2001*
- *Conferenza Stato-Regioni 19/4/2001*
- *Conferenza Stato-Regioni 13/3/2003*
- *Conferenza Stato-Regioni 27/6/2007*
- *Conferenza Stato-Regioni 25/3/2009*
- *Conferenza Stato-Regioni 16/12/2010*

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:

- consulenza palliativa, assicurata da un'equipe 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 e del setting di cura più appropriato e di una corretta 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 a 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 equipe multidisciplinari e multi professionali 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 costituiscano 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.
Ai fini della individuazione delle figure professionali, in coerenza con quanto previsto dall'Articolo 5, Comma 2, si rimanda all'Allegato n. 1.
Ai fini della definizione dei requisiti strutturali e tecnologici per i Centri residenziali di Cure Palliative (Hospice), in coerenza con quanto previsto dall'Articolo 5, Comma 3, si rimanda al D.P.C.M. 20 gennaio 2000.

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 equipe 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.
Ai fini della individuazione delle figure professionali, si fa riferimento all'Allegato n. 2.
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 Palliative Domiciliari richiedono la valutazione multidimensionale, la presa in carico del paziente da parte di una equipe professionale e la definizione di un "Piano di cure personalizzato". Le Cure Domiciliari palliative sono integrate da interventi sociali in relazioni agli esiti della valutazione multidimensionale.

Ai fini della definizione dei requisiti strutturali e tecnologici, in coerenza con quanto previsto dall'Articolo 5, Comma 3, si rimanda al Documento conclusivo "Caratterizzazione dei Servizi di Cure Domiciliari" approvato dal Comitato Ospedalizzazione Domiciliare (D.M. 12/4/2002).
Ai fini della definizione di percorsi assistenziali è necessario distinguere le Cure Palliative Domiciliari di base dalle Cure Palliative 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 Unità di Cure Palliative Domiciliari territorialmente competente, con le modalità indicate alla voce "Assistenza Domiciliare."

Compensazioni interregionali
E' necessario che per le attività degli Hospice e dei servizi di cure palliative domiciliari vengano applicati i meccanismi delle compensazioni interregionali già previsti per l'assistenza ospedaliera.

Copia

Dimensioni strutturali e di processo che caratterizzano la Rete di Terapia del Dolore, ai fini dell'accreditamento delle Strutture (*standard strutturali qualitativi e quantitativi - Articolo 5, Comma 3*)

*Per **Rete di Terapia del dolore** si intende una aggregazione funzionale ed integrata delle attività di terapia del dolore erogate nei diversi setting assistenziali, che ha l'obiettivo di migliorare la qualità della vita delle persone adulte affette da dolore indipendentemente dalla sua eziopatogenesi, riducendone il grado di disabilità e favorendone la reintegrazione nel contesto sociale e lavorativo e che soddisfa contemporaneamente i seguenti requisiti:*

1. Struttura organizzativa regionale di coordinamento della Rete di Terapia del Dolore

Criterio: L'istituzione a livello regionale di una struttura organizzativa con compiti di coordinamento, è una condizione necessaria per una reale operatività della Rete di Terapia del Dolore. La struttura organizzativa coordina e monitora l'attività e lo sviluppo della rete interfacciandosi con le Aziende e i professionisti della rete come da Accordo sancito dalla Conferenza Stato-Regioni 16/12/2010.

La Struttura organizzativa regionale di coordinamento della Rete di Terapia del Dolore si interfaccia con la Rete delle Cure Palliative per garantire la piena applicabilità e fruibilità della legge.

2. Strutture di erogazione della Rete di Terapia del Dolore

Criterio: Per tutelare il diritto del cittadino ad accedere alla Terapia del Dolore, indipendentemente dalla sua eziopatogenesi, e garantire la sua presa in carico vengono attivati tutti i nodi della rete sia territoriale che ospedaliera, viene garantita l'interazione con percorsi diagnostici, terapeutici e riabilitativi condivisi, vengono predisposte procedure per la gestione delle interfacce e un sistema informativo che permetta la comunicazione dei dati tra i nodi della rete .

I nodi della rete sono le strutture declinate, come da Accordo sancito dalla Conferenza Stato-Regioni 16/12/2010, nelle Linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali Legge 15 marzo 2010 n. 38, Art. 3:

- Ambulatori dei Medici di Medicina Generale: forme di organizzazione funzionale previste dagli accordi collettivi con la medicina generale;
- Centri Spoke/Centri Ambulatori di terapia del dolore;
- Centri HUB/Centri ospedalieri di terapia del dolore.
-

Si integrano nella rete tutte le attività specialistiche orientate alla diagnosi, terapia, riabilitazione di patologie dolorose specifiche.

Nell'ambito dell'assistenza ospedaliera, la terapia del dolore è garantita, da tutti i professionisti, durante l'intero percorso di cura, in funzione dei bisogni dell'assistito e in integrazione con le specifiche fasi terapeutiche delle patologie acute e croniche.

Le Aziende attuano quanto previsto dall'art.7: in tutte le strutture, vengono riportate in cartella clinica le caratteristiche del dolore rilevato, la sua evoluzione nel corso del ricovero, nonché la tecnica antalgica e i farmaci utilizzati, i relativi dosaggi ed il risultato antalgico conseguito; inserendo la valutazione del dolore e la terapia antalgica nel piano terapeutico da inviare al MMG alla dimissione.

In ospedale, nell'ambito della rete di assistenza, sono previste, inoltre, prestazioni di consulenza antalgica, assicurata da un'equipe medico-infermieristica (dei centri Spoke/Centro ambulatoriale di terapia del dolore e Hub/Centro ospedaliero di terapia del dolore) con specifica competenza ed esperienza, per la presa in carico dei casi complessi.

Le prestazioni di consulenza di terapia antalgica forniscono un supporto specialistico alla persona con dolore, nei diversi regimi di assistenza ospedaliera al fine di un ottimale controllo del dolore, contribuendo ad assicurare continuità assistenziale durante tutto il percorso di malattia ed integrazione tra i diversi nodi della rete.

3. Tutela del cittadino ad accedere alla Terapia del Dolore

Criterio: La Rete di Terapia del Dolore contribuisce a definire percorsi diagnostico terapeutici e

Copia

riabilitativi per garantire la presa in carico e assistenza del paziente con dolore acuto o cronico, moderato o severo, riducendone il dolore e il grado di disabilità e favorendone la reintegrazione nel contesto sociale e lavorativo. E' opportuno che vengano coinvolte in modo integrato tutte le risorse disponibili.

4. Continuità delle cure

Criterio: La Rete di Terapia del Dolore contribuisce a garantire la continuità delle cure attraverso l'integrazione dei diversi ambiti assistenziali.

I professionisti dei diversi nodi della rete operano secondo Percorsi Diagnostici Terapeutici e Riabilitativi condivisi e formalizzati (PDTA). La continuità assistenziale viene supportata da sistemi informatici che consentono la condivisione dei flussi informativi tra i professionisti, soprattutto tra quelli che operano sul territorio e in ospedale, sia ai fini clinici/gestionali, sia al fine di un puntuale monitoraggio dei processi e degli esiti.

5. Operatività di equipe multi professionali dedicate, ai sensi dell'Art. 5 Comma 2

Criterio: Nella Rete di Terapia del Dolore operano figure multiprofessionali: medici di medicina generale ed infermieri in possesso di adeguata formazione ed esperienza, Specialisti in Anestesia e Rianimazione dedicati alla Terapia del Dolore e, in rapporto alle specificità delle diverse patologie, altri medici specialisti (definiti dall'accordo previsto art.5 comma2) nonché le altre figure professionali ritenute essenziali.

6. ***Formazione continua per gli operatori***

Criterio: La formazione dei professionisti è un elemento indispensabile per rispondere ai bisogni della persona con dolore. E' necessario predisporre ed attuare piani di formazione continua specifica per i MMG e per i professionisti dei presidi ospedalieri e territoriali centrati sia su competenze specifiche, sia su elementi gestionali. Sono predisposti progetti comuni che coinvolgano i diversi professionisti della rete.

La Struttura organizzativa regionale di Coordinamento della Rete promuove, con le strutture aziendali dedicate, i piani di formazione continua per i professionisti della Rete, come da accordo sancito dalla Conferenza Stato-Regioni 16/12/2010.

7. Misurazione del dolore

Criterio: Nella Rete di Terapia del Dolore sono utilizzati con regolarità strumenti validati di misurazione del dolore delle persone assistite.

8.Cura attiva e globale e salvaguardia della dignità e autonomia della persona assistita

Criterio: La Rete di Terapia del Dolore garantisce un'adeguata gestione del dolore e dei sintomi correlati che concorrono alla sofferenza della persona assistita.

E' garantita l'informazione rispetto alla diagnosi, trattamenti, alternative terapeutiche e prognosi.

9. Programmi di informazione alla popolazione sulla Terapia del Dolore

Criterio: La Rete di Terapia del Dolore sviluppa programmi specifici di informazione ai cittadini sulla missione della rete di Terapia del Dolore, sulle modalità di accesso ai nodi delle rete stessa (forme di organizzazione funzionale previste dagli accordi collettivi con la medicina generale, Spoke/Centro ambulatoriale di terapia del Dolore e Hub/Centro ospedaliero di Terapia del Dolore) e sulle prestazioni erogate, in coerenza con quanto stabilito dai Programmi regionali di comunicazione, come da Accordo sancito dalla Conferenza Stato Regioni 16/12/2010.

Tale programma può essere attuato in accordo e con il contributo delle associazioni non-profit operanti nel settore.

10. Programmi di valutazione delle prestazioni e sistema informativo regionale

Criterio: La Struttura Organizzativa di coordinamento regionale della Rete, e le strutture aziendali della Rete assolvono alle funzioni previste negli Accordi della Conferenza Stato-Regioni del 28/10/2010 e del 16/12/2010.

I dati del NSIS del Ministero della Salute saranno utilizzati per il monitoraggio e valutazione delle attività della Rete di Terapia del Dolore.

Copia

Requisiti, modalità organizzative, standard strutturali, figure professionali (*Articolo 5, Comma 3)*
Modalità organizzative necessarie per l'accreditamento come struttura della rete volte a consentire l'integrazione.

In relazione alla necessità di definire i fattori di accreditamento si elencano di seguito i seguenti elementi:

Forme di aggregazione funzionale previste dagli accordi collettivi con la medicina generale
Con lo sviluppo delle aggregazioni territoriali di MMG sul territorio nazionale e l'attuazione di un programma di formazione dei MMG nell'ambito della terapia del dolore, si viene a definire un modello articolato sulla base della struttura organizzativa della medicina generale in grado di dare la prima risposta diagnostica e terapeutica ai bisogni della persona con dolore, di indirizzare, quando necessario e secondo criteri condivisi di appropriatezza, il paziente allo Spoke/Centro ambulatoriale di Terapia del Dolore o all'Hub/Centro ospedaliero di Terapia del Dolore, e garantire la continuità della gestione nell'ambito di percorsi definiti nella rete.
Nelle forme di aggregazione funzionale previste dagli accordi collettivi con la medicina generale, sono garantite le competenze in Terapia del Dolore necessarie ad assicurare la continuità della gestione.
Con adeguata formazione si implementano le capacità del MMG di conoscere e applicare i Percorsi Diagnostico Terapeutici e Riabilitativi (PDT-Dolore). In particolare deve essere in grado di effettuare una diagnosi del tipo di dolore, utilizzando semplici strumenti disponibili in ogni ambulatorio, misurarne la intensità e l'impatto sulla qualità di vita, registrando in cartella il dato, come previsto dall'Art. 7 della Legge 38/2010, ed impostare la terapia.

Spoke/Centro ambulatoriale di Terapia del Dolore
La struttura di livello Spoke è preposta ad effettuare interventi diagnostici e terapeutici farmacologici, strumentali, chirurgici variamente integrati, finalizzati alla riduzione del dolore e delle disabilità delle persone assistite in regime ambulatoriale.
Garantisce la gestione del dolore indipendentemente dalla sua eziopatogenesi.

Hub/Centro ospedaliero di Terapia del Dolore
La struttura di livello Hub è preposta ad erogare interventi diagnostici e terapeutici ad alta complessità (farmacologici, chirurgici, psicologici variamente integrati) finalizzati alla riduzione del dolore e delle disabilità delle persone con dolore, acuto e cronico, in regime ambulatoriale, di ricovero ordinario e di day-hospital o attraverso modalità alternative previste dai vari ordinamenti regionali.
Garantisce la gestione del dolore attraverso un approccio interdisciplinare per le patologie complesse, sia con team dedicati che con rete di consulenze.
Alla struttura Hub possono essere affidati i compiti di sorveglianza delle innovazioni tecnologiche e di monitoraggio dei processi di cura complessi e i registri per le procedure a permanenza.

Fabbisogno
La distribuzione sul territorio regionale degli Hub/Centro ospedaliero di Terapia del Dolore e Spoke/Centro ambulatoriale di Terapia del Dolore viene proporzionata al numero di abitanti, salvaguardando le aree territoriali disagiate, quindi una rete regionale può avere più di un Hub/ Centro ospedaliero di Terapia del Dolore.

Requisiti minimi Spoke/ Centro ambulatoriale di Terapia del Dolore e Hub/ Centro ospedaliero di Terapia del Dolore

Spoke/Centro ambulatoriale di terapia del dolore
Livello: ospedaliero/territoriale.
Strutturali: risponde ai requisiti di accreditamento regionali per strutture ambulatoriali ad indirizzo chirurgico.
Minimo di attività: dedica almeno 18 ore di attività settimanali a pazienti esterni.

Garantisce l'erogazione di tutte le prestazioni di terapia del dolore previste in regime ambulatoriale .
Garantisce una tempestiva attività di consulenza ospedaliera con la presa in carico dei casi complessi (inquadramento diagnostico, valutazione del dolore con scale validate, interventi terapeutici, valutazione dell'efficacia del trattamento, impostazione del piano terapeutico antalgico da inviare al MMG alla dimissione).
Nel centro ambulatoriale deve operare almeno un Anestesista Rianimatore dedicato all'attività di terapia antalgica, supportato da una procedura organizzativa che garantisca la presenza di un infermiere esperto durante lo svolgimento dell'attività invasiva maggiore.
Caratteristiche delle Prestazioni: vengono definite procedure ed istruzioni operative per garantire le caratteristiche qualitative delle prestazioni dichiarate dal servizio e la gestione delle interfacce.
Nella cartella clinica ambulatoriale vengono registrati: inquadramento diagnostico, valutazione dolore con scale validate, piano terapeutico, consenso, valutazione efficacia trattamento, follow-up.
La documentazione del processo assistenziale comprende: registro prestazioni, cartella clinica ambulatoriale, relazione al medico curante, comprensiva del piano terapeutico antalgico.
Vengono definite le interfacce con la Rete di Cure Palliative presente nel bacino di riferimento dello Spoke/.
Vengono definite le interfacce con le strutture esterne allo Spoke/ Centro ambulatoriale di terapia del dolore che erogano attività specialistiche orientate alla diagnosi, terapia, riabilitazione di patologie dolorose specifiche.

Valutazione qualità prestazioni: raccolta standardizzata dei dati per il set di indicatori da monitorare per gli audit interni e per rispondere al debito informativo nazionale.

HUB/ Centro ospedaliero di Terapia del Dolore
Livello: ospedaliero
Strutturali: risponde ai requisiti regionali per accreditamento delle strutture necessarie all'erogazione delle procedure ambulatoriali invasive (struttura ambulatoriale ad indirizzo chirurgico), procedure invasive ad alta complessità (sala operatoria e/o sala di diagnostica per immagini), e per la degenza ordinaria, day-hospital, day-surgery, o attraverso modalità alternative previste dai diversi sistemi organizzativi regionali. L'area funzionale dei servizi generali di supporto verrà dimensionata sulla base delle attività.
Tecnologici: strumenti per la diagnostica del sistema somato-sensoriale e autonomico.
Minimo di attività: apertura minima del Centro: h12 nei giorni feriali integrata con sistema di reperibilità h 24. Deve garantire con idonea strumentazione le attività previste.
Attività ambulatoriale per esterni almeno cinque giorni la settimana (minimo 30 ore) con erogazione di tutte le prestazioni previste in regime ambulatoriale.
Attività procedurale invasiva ad alta complessità.
Garantisce:

- prestazioni specialistiche diagnostiche (es. diagnosi clinico-strumentale del sistema somato-sensoriale e autonomico, tecniche diagnostiche evocative, blocchi diagnostici delle vie somato-sensoriali);
- l'erogazione di prestazioni specialistiche di alto livello (es: neurostimolazione spinale e periferica, neuromodulazione spinale farmacologia, neurolesioni del sistema simpatico e somatico, procedure mininvasive comprese le tecniche endoscopiche);
- quanto previsto nei percorsi diagnostico-terapeutici della rete su cui insiste;
- attività di consulenza ospedaliera con la presa in carico dei casi complessi (inquadramento diagnostico, valutazione del dolore con scale validate, interventi terapeutici, valutazione dell'efficacia del trattamento, impostazione del piano terapeutico antalgico da inviare al MMG alla dimissione);
- consulenza antalgica per pazienti in assistenza domiciliare, secondo quanto previsto nei percorsi diagnostico-terapeutici della rete su cui insiste.

Per le attività di cui sopra nel centro ospedaliero di tipo Hub opera una equipe multiprofessionale di personale dedicato adeguato all'attività erogata comprendente almeno due specialisti in anestesia e rianimazione, infermieri e psicologi in numero adeguato ai volumi e alla tipologia organizzativa

dell'Hub. La continuità è garantita con reperibilità telefonica notturna e festiva o con supporto di una reperibilità aziendale-dipartimentale specialistica.
Organizzativi: l'attività in regime di Degenza Ordinaria, in Day Hospital o comunque erogata con modalità alternative previste dai diversi sistemi organizzativi regionali, può essere espletata in strutture autonome e dedicate o all'interno di altri ambiti di degenza; in quest'ultimo caso secondo una procedura che descriva le modalità di utilizzo dei posti letto in termini di accessibilità/disponibilità e di una procedura che regoli la disponibilità della sala operatoria e/o di una sala di diagnostica per immagini.
Le prestazioni erogate per pazienti degenti in altre UU.OO sono comunque da considerare ai fini della determinazione dei volumi di attività del Hub/Centro ospedaliero di Terapia del Dolore.
Vengono predisposte schede informative relative alle prestazioni invasive.
Caratteristiche delle Prestazioni: vengono condivise procedure ed istruzioni operative per garantire le caratteristiche qualitative delle prestazioni dichiarate dal servizio e la gestione delle interfacce .
Documentazione processo assistenziale: sono previste procedure/istruzioni operative in accordo con le procedure delle normative vigenti nei diversi sistemi operativi regionali.
Per i pazienti assistiti in ambulatorio viene istituita una cartella clinica ambulatoriale.
Vengono definite le interfacce con la Rete di Cure Palliative presente nel bacino di riferimento dell'Hub/Centro ospedaliero di Terapia del Dolore.
Vengono definite le interfacce con le strutture esterne al Centro che erogano attività specialistiche orientate alla diagnosi, terapia, riabilitazione di patologie dolorose specifiche.
Competenza individuale: le Regioni avviano i percorsi di valutazione dei volumi e della quantità per garantire la clinical competence dei professionisti che operano nel Hub/Centro ospedaliero di Terapia del Dolore.
Valutazione della qualità percepita dell'assistenza: si garantisce l'utilizzo regolare di strumenti di valutazione della qualità percepita da parte del paziente.

Copia

Dimensioni strutturali e di processo che caratterizzano la Rete di Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatrica, ai fini dell'accreditamento delle Strutture *(standard strutturali qualitativi e quantitativi - Articolo 5, Comma 3)*

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, che soddisfa contemporaneamente i seguenti requisiti di:*

1. ***Tutela del minore nel diritto al controllo del dolore e alle CP indipendentemente da età, patologia e luogo di residenza***
   Criterio: Assicurare il controllo del dolore e le Cure Palliative Pediatriche quale diritto alla salute per qualunque patologia, per tutte le fasce dell'età pediatrica ed in ogni luogo di cura come sancito nell'Art 1 della Legge 15 marzo 2010 n. 38. Nella Rete sono definiti percorsi diagnostico terapeutici, riabilitativi e di supporto per garantire la presa in carico e assistenza del bambino con dolore, moderato o severo, e del bambino con patologia inguaribile eleggibile alle CP e della sua famiglia.

2. ***Disponibilità del Centro specialistico di riferimento regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche***

Criterio: Disporre di almeno un Centro specialistico di riferimento per la Terapia antalgica e le CP rivolte al minore. Di norma il Centro copre un bacino d'utenza regionale, ma 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. Il Centro è il riferimento clinico, di formazione e ricerca per il funzionamento e il sostegno della Rete.

3. ***Disponibilità di risposte residenziali – (es. Hospice pediatrico)***
   Criterio: Avere a disposizione delle risposte residenziali, alternativa al modello di ospedale per acuti anche attraverso l'istituzione di un centro residenziale di cure palliative pediatriche, ove in caso di necessità diagnostica e/o terapeutica il bambino e la famiglia vengano accolti in continuità di cura, di riferimento, di obiettivi e di scelte con i vari referenti della rete regionale.

4. ***Disponibilità di strutture/servizi/competenze di Terapia del Dolore e CP rivolte al paziente pediatrico***

Criterio: Tutti gli operatori sanitari che lavorano in ambito pediatrico devono essere preparati a dare risposte competenti e professionali sulla gestione del dolore e delle CPP. 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

Criterio: Dolore e inguaribilità pongono limiti sulle possibilità concrete che il minore ha nel fare quello che normalmente un bambino di pari età fa. Il raccordo con i servizi socio-educativi permette al minore un recupero/mantenimento delle relazioni sociali e scolastiche, essenziali per la qualità della vita e per la crescita.

6. Cura attiva e globale e salvaguardia della dignità del bambino

Criterio: E' garantita nei limiti della situazione e dell'età, l'attenzione al volere e ai desideri del bambino, nella definizione dei programmi terapeutici e di presa in carico. La Rete garantisce un adeguato controllo del dolore e degli altri sintomi fisici e psicologici che provocano sofferenza al bambino malato, attraverso la valutazione routinaria con scale/strumenti validati in tutti i setting di cura, dei sintomi e dei bisogni nonché l'utilizzo di protocolli assistenziali e terapeutici tratti da linee guida-raccomandazioni basate sull'evidenza e su dati esperenziali condivisi. E' garantita la risposta a bisogni educativi e sociali essenziali per la qualità di vita e per le possibilità di crescita del minore, nonché i bisogni spirituali.

7. Continuità delle cure ed unicità di riferimento

Criterio: 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

Criterio: La Rete di Terapia del Dolore e CPP garantisce un adeguato controllo del dolore e degli altri sintomi fisici e psicologici che provocano sofferenza al bambino ed alla sua famiglia. Nella Rete di Terapia del Dolore e CPP operano in equipe, figure con competenze diverse in grado di rispondere ai molteplici bisogni che dolore e malattia determinano.

9. Formazione continua e sul caso per gli operatori

Criterio: La formazione multidisciplinare dei professionisti è un elemento indispensabile per rispondere ai bisogni del paziente pediatrico. La Rete deve disporre di piani di formazione di base continua sul dolore e sulle Cure Palliative Pediatriche per tutti i professionisti dei presidi ospedalieri e territoriali, nonché programmi di formazione specifica sul caso, rivolta ai professionisti coinvolti nella presa in carico del singolo paziente.

10 Misurazione della Qualità di vita

Criterio: Nella Rete di Terapia del Dolore e CPP sono utilizzati con regolarità strumenti validati di misurazione della qualità di vita del paziente e della sua famiglia.

11. Comunicazione alla famiglia ed al bambino.

Criterio: E' garantita l' informazione continua alla famiglia rispetto alla diagnosi, trattamenti, alternative terapeutiche e prognosi.

La Rete garantisce la comunicazione continua sulla situazione clinica, la terapia e le sue conseguenze e limitazioni anche al minore con strumenti consoni all'età ed alle condizioni cliniche.

12. Supporto alla famiglia

Criterio: E' garantito il supporto alla famiglia, sia a livello clinico ed organizzativo che psicologico, spirituale, formativo e sociale. Il supporto deve essere attento ai bisogni dei diversi elementi del nucleo famigliare, con particolare attenzione ai fratelli del paziente e/o alle altre persone fragili del

Copia

nucleo allargato.

13. Programmi di supporto al lutto
Criterio: La Rete garantisce programmi di supporto al lutto per i genitori, i fratelli e per gli altri membri della famiglia e della rete sociale del bambino deceduto.

14. Programmi di supporto psicologico all'equipe
Criterio: Nella Rete pediatrica sono attivati programmi di supporto psicologico e di prevenzione e trattamento del burn-out per gli operatori che lavorano nella Rete.

15. Dilemmi etici
Criterio: La Rete pediatrica 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 aziendale di riferimento.

16. Programmi di informazione
Criterio: La Rete di Cure Palliative Pediatriche e Terapia del Dolore sviluppa programmi specifici e mirati di informazione sui principi di una migliore assistenza ai minori e sulle modalità di accesso ai servizi specifici della rete pediatrica, in coerenza con quanto stabilito dai Programmi regionali di comunicazione.

17. Programmi di valutazione della qualità delle cure
Criterio: La rete garantisce l'appropriatezza e la qualità delle prestazioni erogate e l'utilizzo regolare di strumenti di valutazione della qualità percepita da parte del bambino (quando possibile) e dei familiari per le cure prestate.
Saranno utilizzati per il monitoraggio e valutazione delle attività della Rete di Terapia del Dolore e delle CP rivolte al paziente pediatrico, i dati del NSIS del Ministero della Salute integrato con altre esigenze informative.

Copia

Requisiti, modalità organizzative, standard strutturali, figure professionali *(Articolo 5, Comma 3)*
Modalità organizzative necessarie per l'accreditamento come struttura della rete volte a consentire l'integrazione.

In relazione alla necessità di definire i fattori di accreditamento si elencano i seguenti elementi:

LA RETE REGIONALE DI TERAPIA DEL DOLORE E CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

La relativa bassa numerosità dei minori eleggibili alle CPP ed alla terapia antalgica specialistica, e la complessità e specializzazione delle competenze richieste determinano la necessità, da un lato, di una risposta specialistica con riferimento ad ampi bacini d'utenza, dall'altro di una disponibilità di intervento più vicino possibile al luogo di vita del bambino, idealmente al suo domicilio. L'unione in un'unica organizzazione funzionale di uno o più centri specialistici di riferimento ad ampio bacino e delle reti orizzontali centrate sui luoghi di vita delle cure primarie, costituisce la Rete di Cure Palliative e la Terapia del Dolore pediatrica.
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. La Rete si può contestualizzare in modo differente nelle singole regioni ed è organizzata in gran parte utilizzando le risorse già presenti nel sistema dei servizi sanitari regionali.
Il personale partecipa alla costituzione della rete o in modo esclusivamente dedicato alla rete o attivato sul caso specifico.
La rete quindi permette di valorizzare le risorse esistenti e di ottimizzare l'utilizzo di competenze, strutture, strumenti e tempi e contemporaneamente di migliorare e rendere omogenea la risposta assistenziale a questi pazienti.

La Rete, in tutti i suoi diversi nodi, si raccorda con i servizi sociali ed educativi. Se da un lato infatti l'inguaribilità pone molti limiti sulle possibilità concrete che il minore ha nel fare quello che normalmente un bambino di pari età fa, dall'altro certamente non toglie né modifica la necessità di continuare a crescere ed a confrontarsi con le diverse fasi di sviluppo psicologico, relazionale, emozionale e sociale che l'età pediatrica ed adolescenziale comporta. La presa in carico globale di bambino e famiglia richiede pertanto l'attivazione anche di servizi che favoriscono il mantenimento della famiglia nel proprio ruolo sociale e permettono al minore un recupero/mantenimento delle relazioni sociali e scolastiche, essenziali per la qualità della vita e per la crescita.
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)

Copia

1. CENTRO DI RIFERIMENTO DI CURE PALLIATIVE E TERAPIA DEL DOLORE PEDIATRICO

***Livello*:** regionale
Di norma, ogni regione provvede alla strutturazione di almeno un Centro di Riferimento per le CP e la Terapia antalgica rivolte al paziente in età pediatrica. In situazioni particolari può coprire bacini d'utenza anche sovraregionali.
Il Centro è il riferimento clinico, di formazione e ricerca per il funzionamento e il sostegno della Rete
Requisiti Strutturali ed Organizzativi: La sede deve disporre almeno di spazi per l'attività di segreteria, spazi per riunioni anche in teleconferenza, spazi per l'attività didattica e archivio.
Nel centro lavora un'equipe multispecialistica e multiprofessionale, specificatamente dedicata alle CPP e alla gestione del dolore nel minore, che può anche condividere con il personale della struttura residenziale (es. Hospice pediatrico ove presente).
Nel Centro regionale di riferimento è necessaria la presenza di figure professionali diverse e complementari:
- *Medico* con specifica formazione ed esperienza in pediatria, CP e Terapia del Dolore nel bambino e competenze gestionali e organizzative.
Le figure indicate sono: pediatri e/o anestesisti esperti in CP e TDD Pediatrica
- *Infermiere* con specifica e documentata esperienza e formazione in pediatria, CPP e Terapia del Dolore.
- *Psicologo* con specifica e documentata esperienza e formazione in pediatria, CPP e Terapia del Dolore.
In base alle specifiche necessità del bambino e della sua famiglia, devono essere attivabili tutte le consulenze e professionalità necessarie.
Elementi di qualità sono la disponibilità di ulteriori competenze nella gestione dei pazienti pediatrici,

multiproblematici e la gestione dell'organizzazione di servizi per la salute
Processi: Il Centro è dedicato e specifico da un punto di vista organizzativo e di risorse, per l'età pediatrica. Il centro deve avere a disposizione risorse, strumentazione ed organizzazione per:
1. il coordinamento clinico-assistenziale dei percorsi tra gli elementi della Rete
2. supporto all'elaborazione e diffusione di strumenti per una presa in carico omogenea su tutta l'area regionale: raccomandazioni cliniche, scale di valutazione, procedure organizzative, modulistica e cartella clinica
3. supporto alla formazione di base e specialistica
4. concorso al monitoraggio delle attività secondo indicatori di qualità e di processo condivisi a livello nazionale, la cui raccolta e trasmissione deve essere in linea a quanto previsto a livello nazionale
5. partecipazione e promozione della ricerca
6. offerta riferimento/competenze/supporto per le associazioni di utenza
7. concorso allo sviluppo di programmi di informazione pubblica
8. promozione di iniziative culturali.

2. RISPOSTA RESIDENZIALE.

Il luogo di cura residenziale deve essere adeguato ad accogliere il minore e la famiglia in ambiente dedicato e protetto. Il personale deve essere specificatamente formato per le CP e TDD pediatrica.

2. 1 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 obbiettivi assistenziali/organizzativi che la struttura si propone ed in continuità di cura, di riferimento, di obiettivi e di scelte con i vari referenti della rete regionale.
Le caratteristiche strutturali dell'hospice pediatrico devono essere in linea ai bisogni ed alle peculiarità del paziente e della sua situazione ed essere coerente agli obbiettivi 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.

3. STRUTTURE OSPEDALIERE

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.
.

4. ASSISTENZA DI BASE E SPECIALISTICA

Le equipe territoriali partecipano alla stesura ed alla attuazione del piano assistenziale e lavorano in continuità assistenziale con tutta la rete.
Il pediatra di famiglia/MMG è il responsabile clinico del caso, durante la gestione domiciliare dei minori in carico per le Cure Palliative Pediatriche.
In base al programma assistenziale integrato (PAI), vengono attivate le risorse già presenti nella rete, necessarie per la presa in carico, ivi compresi le unità/servizi di base e specialistici (Unità di Cure Palliative Domiciliari ed altre reti domiciliari pediatriche e non, esistenti sul territorio, purché idonee ad effettuare interventi domiciliari).
A livello territoriale di norma si garantisce la fornitura dei materiali/presidi/farmaci necessari per la assistenza a domicilio.
Nella gestione del dolore, le equipe che operano per le risposte a domicilio collaborano con il personale del centro di riferimento, per la presa in carico di minori con dolore che richiede interventi specialistici. Il centro di riferimento supporta i programmi di formazione per aumentare le competenze specifiche di pediatri, MMG ed equipe che operano a domicilio.

5. SERVIZIO DI URGENZA/EMERGENZA 118

I servizi di emergenza/urgenza e 118, vengono informati dei casi presenti sul territorio di loro competenza e condividono con il resto della rete le strategie di trattamento in caso di chiamata di emergenza.

6. ALTRI SERVIZI TERRITORIALI

Tutti i servizi territoriali possono, se necessario essere coinvolti nella rete.

Copia

ALLEGATI DI RIFERIMENTO

All. n. 1 Caratteristiche qualificanti il LEA Hospice

Dal Documento della "Commissione Nazionale per la definizione e l'aggiornamento dei Livelli essenziali di assistenza"
Prestazioni Residenziali e Semiresidenziali

Qualità	Complessità	Copertura assistenziale
Presenza di: 1. *specifici Protocolli formalizzati* per il controllo del dolore e dei sintomi, per la sedazione, per l'alimentazione e l'idratazione, per il nursing. 2. *Programmi formalizzati*: a. per l'informazione, la comunicazione e il sostegno al paziente e alla famiglia; b. l'accompagnamento alla morte e assistenza al lutto; c. per l' audit clinico e il sostegno psico-emotivo all'équipe; d. per la formazione continua del personale. 3. specifici *Criteri per il reclutamento* e la *valutazione periodica del personale*. 4. *Accordi formalizzati* con i Soggetti erogatori di cure palliative domiciliari accreditati nell'ASL di riferimento, all'interno della rete di cure palliative, a garanzia della continuità del percorso di cura.	*Presenza di una Équipe multidisciplinare e multiprofessionale, composta almeno da:* - medico - infermiere - operatore socio-sanitario - fisioterapista - psicologo - assistente sociale - assistente spirituale	*Sette giorni su sette* - assistenza medica sulle 24 ore - presenza infermieristica continuativa nelle 24 ore - presenza continuativa di operatori socio-sanitari sulle 24 ore

Copia

All. n. 2 Standard qualificanti l'operatività della rete di cure palliative domiciliari

Estratto dal documento della Commissione Nazionale LEA riguardante la caratterizzazione dell'assistenza territoriale domiciliare e degli interventi ospedalieri a domicilio

Profilo di cura	Complessità	Copertura assistenziale
Cure Palliative malati terminali	Infermiere Professionisti della Riabilitazione Dietista) Psicologo Medico e/o Medico Specialista Operatore sociosanitario	7 giorni su 7 10 ore die da lunedì a venerdì 6 ore die sabato e festivi Pronta disponibilità medica 24 ore

Copia