

Allegato 10 - ASPETTI NORMATIVI DELLE CURE PALLIATIVE

La legge più importante tra gli atti normativi che hanno interessato le cure palliative e la terapia del dolore è la **legge del 15 marzo 2010 n 38 " disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore"** che ha definito il percorso assistenziale del malato che accede alle cure palliative e alla terapia del dolore.

Tale legge :

- definisce che le cure palliative e la terapia del dolore sono un diritto di ogni cittadino,
- crea percorsi assistenziali sanitari specifici e differenziati ponendo le basi per la costruzione della rete di cure palliative distinta dalla rete della terapia del dolore,
- definisce i requisiti minimi e le modalità organizzative per rispondere ai bisogni del malato e della sua famiglia
- considera qualunque patologia evolutiva, sia oncologica che non oncologica, durante tutto il suo decorso, in particolare in quella terminale ,
- considera persone di ogni età con la creazione di un percorso specifico per l'età pediatrica,
- garantisce l'assistenza in ogni luogo di cura e un adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della famiglia
- promuove la diffusione della cultura delle cure palliative e della terapia del dolore
- semplifica notevolmente l'accesso ai farmaci utilizzati per il controllo del dolore
- stabilisce che il dolore è un segno vitale che va obbligatoriamente indagato, trattato e monitorato registrandolo nella cartella clinica.

Le normative successive, che hanno definito i criteri di funzionamento e i requisiti di accreditamento di tutti i servizi di Cure Palliative, derivano sostanzialmente da questa legge e garantiscono accesso ai servizi e qualità delle cure nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza (LEA) nella tutela e promozione della qualità della vita in ogni fase della malattia. Con il DGR 1225/2012 viene recepita l'Intesa Stato-Regioni del 25 luglio 2012 sui criteri di funzionamento e accreditamento delle strutture Hospice, delle Unità di Cure Palliative e Terapia del Dolore. Inoltre la GRT ha recepito la normativa nazionale in materia con la Delibera 199 del 17.3.14.

Il DPCM del 2017 ha aggiornato i LEA introducendo per le cure palliative le visite multidisciplinari inclusa la stesura del PAI, le visite di controllo per la sua rivalutazione (art. 15), il percorso di presa in carico attraverso la valutazione multidimensionale dei bisogni (clinico funzionale e sociale) (art 21). Questo approccio per "percorso" rappresenta una novità importante perché fa uscire le cure palliative dall'orizzonte temporale del solo fine vita e apre alle fasi precoci di malattie inguaribili ad evoluzione sfavorevole (cure simultanee). L'art.23 definisce che le cure palliative domiciliari di base e specialistiche siano erogate dall'Unità di Cure Palliative e non più dall'assistenza domiciliare integrata (ADI) **Al 6**. L'art.31 ridefinisce il compito degli Hospice nell'ambito dei livelli di assistenza residenziale territoriale. Nell'art. 38 si sancisce per la prima volta che le cure palliative devono essere garantite anche durante il ricovero ospedaliero del paziente.

La delibera 1337 del dicembre 2018 ha disposto il riassetto della rete di cure palliative per la Regione Toscana individuando un Responsabile della rete regionale delle cure palliative, un comitato strategico regionale, una sotto rete operativa per ciascuna Area Vasta, una struttura di coordinamento aziendale della rete di erogazione del servizio di Cure palliative, la definizione di un modello organizzativo per la raccolta delle disposizioni anticipate di trattamento e per la pianificazione condivisa delle cure, una verifica dettagliata degli standard di qualità e dei requisiti di accreditamento, la proposta degli standard di qualità necessari alle organizzazioni del Terzo Settore, per poter operare nell'ambito delle Cure Palliative,

A seguito della definizione del PNRR è stato promulgato il **DM 77/2022**, pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale n.144 del 22 giugno 2022, sulla riorganizzazione di tutti i servizi territoriali. Per quanto riguarda le Cure Palliative, in linea con tutta la legislazione precedente il DM stabilisce:

- la rete delle cure palliative è costituita da servizi e strutture in grado di garantire la presa in carico globale dell'assistito e del suo nucleo familiare, in ambito ospedaliero, con l'attività di consulenza nelle U.O., ambulatoriale, domiciliare e in hospice. Le cure palliative sono rivolte a malati di qualunque età e non sono prerogativa della fase terminale della malattia. Possono infatti affiancarsi alle cure attive fin dalle fasi precoci della malattia cronico-degenerativa, controllare i sintomi durante le diverse traiettorie della malattia, prevenendo o attenuando gli effetti del declino funzionale.
- Standard strutturali: 1 Unità di Cure Palliative Domiciliari (UCP – DOM) ogni 100.000 abitanti e 1 Hospice, 8/10 posti letto ogni 100.000 abitanti.
- Standard di personale: nell'ambito delle risorse umane disponibili a legislazione vigente anche attraverso interventi di riorganizzazione aziendale, l'erogazione dell'assistenza è assicurata: nell'ambito di strutture di degenza ospedaliera da un'équipe di cure palliative; nell'ambito ambulatoriale da équipe dedicate e specificatamente formate in cure palliative; a domicilio del paziente - attraverso il servizio di Cure Palliative Domiciliari(CPD) - da un'équipe assistenziale multiprofessionale dedicata o specificatamente formata (Unità di Cure Palliative - UCP), in integrazione con il medico di medicina generale per continuità assistenziale h 24 per 7 giorni su 7 all'interno delle strutture residenziali e degli Hospice.