



Regione Campania
ASSESSORATO ALLA SANITA'

**“Linee d’indirizzo per l’accesso alla rete delle cure palliative, standard e
profili professionali”**

INDICE

1.1PREMESSA

1.2 LE DIMENSIONE DEL PROBLEMA

2.1 L'ASSETTO ORGANIZZATIVO

2.2 CARATTERISTICHE DELLA RETE E FUNZIONI

2.3 DESTINATARI, CRITERI DI ACCESSO ALLA RETE DELLE CURE PALLIATIVE

2.4 STRUTTURE RESIDENZIALI:DESTINATARI, REQUISITI ORGANIZZATIVI E CRITERI DI AMMISSIONE DELLE STRUTTURE E PROFILI

2.5 CURE PALLIATIVE DOMICILIARI: DESTINATARI, REQUISITI ORGANIZZATIVI, CRITERI DI AMMISSIONE E PROFILI PROFESSIONALI

2.6 COMPITI E FUNZIONI DELGI OPERATORI DELLA RETE

3.1 SISTEMA DI ACCESSO E DI PRESA IN CARICO

3.2 SEGNALAZIONE/RICHIESTA DI ACCESSO

3.3 PROPOSTA DI AMMISSIONE

3.4 VALUTAZIONE

3.5 REDAZIONE DEL PROGETTO PERSONALIZZATO

3.6 DIMISSIONI

3.7 LISTA DI ATTESA

4.QUALITA' DEL SERVIZIO E SISTEMI INFORMATIVI

4.1 STANDARD ED INDICATORI

4.2FLUSSI INFORMATIVI

5. IL COORDINAMENTO REGIONALE DELLA RETE DI ASSISTENZA DI CURE PALLIATIVE E TERAPIA DEL DOLORE

6. FORMAZIONE DEL PERSONALE

7. L'APPORTO DEL VOLONTARIATO E AZIONI DI SOSTEGNO ALLE FAMIGLIE

8. CAMPAGNA INFORMATIVA

ALLEGATI

1-RIEPILOGO REQUISITI HOSPICE E COSTI

2-GLOSSARIO

3-RIFERIMENTI NORMATIVI

4-COMPITI E FUNZIONI DEGLI OPERATORI DELLA RETE

1.1 PREMESSA

Il presente documento ¹ in linea con i valori proposti dal Consiglio d'Europa (diritto umani e diritti del malato, dignità umana, coesione sociale, democrazia, equità, solidarietà, pari opportunità di genere, partecipazione e libertà di scelta), e ai sensi della Legge del 15 marzo 2010 n. 38, esprime orientamenti applicativi ed integrativi dei citati provvedimenti, condivisi dallo stato, dalle regioni, dalle province autonome e dalle autonomie locali, prediligendo quale modello assistenziale quello del ***prendersi cura della persona, secondo un approccio olistico, nel suo ambiente familiare e ricorrendo alle strutture residenziali senza mai considerarle quali luoghi di morte ma ricorrendo ad esse in ultima ratio, per particolari casi e secondo i criteri stabiliti dalle presenti linee.***

Scopo delle presenti linee guida è di fornire la base di indicazioni per garantire la tutela del diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative, come già definito dall'art. 2, del **D.P.C.M. 29 novembre 2001**, e ribadito dalla già citata Legge 38 del 15 marzo 2010 al fine di assicurare il rispetto della dignità della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze².

Il programma regionale di implementazione della rete regionale di cure palliative deve garantire una continuità di cure allo scopo di evitare l'accesso frequente a prestazioni non appropriate, in particolare ospedaliere, maggiormente offerte dal Sistema assistenziale e più radicate nella cultura ospedaliera; deve inoltre contribuire a superare l'attuale organizzazione dell'assistenza ai pazienti oncologici terminali spesso basata sulla divisione e distribuzione del lavoro in sottosistemi non sempre omogenei, con una conseguente frammentazione delle responsabilità e delle referenze. Per assolvere a tali finalità, all'interno della **rete di cure palliative** occorre potenziare la funzione esercitata dall'**équipe multidisciplinare esperta in cure palliative**, che definisca un programma di cura individuale per il malato e per la sua famiglia, nel rispetto dei seguenti principi fondamentali:

- a) tutela della dignità del paziente;
- b) salvaguardia e valorizzazione della qualità della vita nella fase terminale della malattia;
- c) adeguato sostegno socio-sanitario della persona malata e della famiglia

1 Le presenti linee guida sono state redatte a partire dal documento tecnico elaborato dal C.R.A.M.T. - Coordinamento Regionale Assistenza Malati Terminali, organismo tecnico a supporto dell'Assessorato Alla Sanità composto di esperti e di funzionari dell'A.G.C. Assistenza Sanitaria e di referenti delle A.A.S.S.L.L. individuati per la competenza espressa. Il Coordinamento, previsto da delibera n. 3329 del 21 novembre 2003 e istituito con Decreto del coordinatore dell'A.G.C. Assistenza sanitaria n. 345 del 19/10/2004 con il compito di predisporre atti di indirizzo per garantire ed assicurare un'omogeneità di servizio su tutto il territorio regionale, improntata a criteri di qualità, tempestività e flessibilità, nonché formulare criteri di accesso alle strutture di tipo hospice.

2 dell'articolo 1, comma 2, del decreto leg.vo 30 dicembre 1992, n. 502, e s.m.i.

1.2 Le Cure Palliative

Le cure palliative, sono quell'insieme di interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale di quei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da una rapida evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici³

"...Il controllo del dolore, di altri sintomi e degli aspetti psicologici, sociali e spirituali è di fondamentale importanza. Lo scopo delle cure palliative è il raggiungimento della migliore qualità possibile per i malati e le loro Famiglie" (OMS 1990)

Il termine **palliativo** deriva dal latino *pallium* che significa "**mantello**". Questa etimologia indica l'essenza stessa delle cure palliative offerte a chi non può più essere aiutato dalla medicina curativa.

La cura del dolore e della sofferenza non è soltanto un dovere etico, ma anche l'esempio di una buona pratica clinica, poichè oggi è noto che il dolore costituisce un fenomeno patologico, una malattia nella malattia che influisce pesantemente sulla vita delle persone con effetti negativi anche sulla sfera psicologica, emotiva, relazionale e che comprendono l'ansia, la paura, la depressione e la mancanza di speranza, ovvero l'insieme di fattori che il soggetto malato vive come incremento della sofferenza.

La maggior parte dei soggetti umani in questa condizione necessita di un **piano personalizzato di cura ed assistenza** che possa garantire la migliore qualità di vita possibile durante il periodo di vita ancora atteso.

Al fine di poter garantire la **migliore qualità di vita** in modo equo, è necessario tener presente che la domanda di ciascun paziente tende a differenziarsi in maniera sostanziale a seconda del relativo livello di sofferenza e delle personali esigenze di carattere assistenziale e sociale, sicché la stessa offerta di prestazioni da parte della RETE, prevista dalla normativa vigente, deve essere in grado di adattarsi a tali variabili.

La "**fase terminale**", è caratterizzata, per la persona malata, da una progressiva perdita di autonomia, dal manifestarsi di sintomi fisici e psichici spesso di difficile e complesso trattamento, primo fra tutti il dolore, e da una sofferenza globale, che coinvolge anche il nucleo familiare e quello amicale, e tale da mettere spesso in crisi la rete delle relazioni sociali ed economiche del malato e dei suoi cari.

La definizione di terminalità è data dal contemporaneo rispetto dei seguenti criteri:

- *terapeutico: assenza, esaurimento o inopportunità di trattamenti specifici volti alla guarigione o al rallentamento della malattia;*
- *sintomatico: presenza di sintomi invalidanti con una riduzione del performance-status uguale od inferiore al 50% secondo la Scala di Karnofsky;*
- *evolutivo o temporale: sopravvivenza stimata non superiore a tre mesi. (sei-nove mesi)*

Le Cure Palliative sono offerte nel rispetto delle convinzioni e dei desideri del malato, secondo il principio del consenso informato e attenzione all'intensità delle cure, tali da non produrre accanimento

3 D.D.L. 1771 del 9 marzo 2010

1.3 LE DIMENSIONI DEL PROBLEMA

In Italia si stima che ci siano circa **250.000 malati in fase terminale** di cui oltre 160.000 affetti da malattia neoplastica (dati ISTAT del 2002). *La maggior parte di essi necessita di un piano personalizzato di cura e di assistenza che possa garantire la migliore qualità di vita possibile durante gli ultimi mesi di vita.*

Considerato che, in base ai dati dei registri italiani in Campania *l'incidenza dei tumori è di 735 casi per 100.000 abitanti/anno (415 maschi 320 femmine)* ed il *tasso standardizzato di mortalità per tumore in Campania è pari a 368 casi per 100.000 abitanti/anno.*

Ne deriva che il n° dei malati terminali, in Campania, dovrebbe essere di circa **19.247**, dal momento che il **90%** dei malati deceduti per tumore (**21.311**) attraversano una fase terminale di malattia caratterizzata da un andamento progressivo irreversibile; la durata media della fase terminale viene stimata in circa **90 giorni**.

Ad essi vanno aggiunti coloro che, pur affetti da patologia neoplastica non sono ancora in fase d'inguaribilità, e quelli affetti da **forme inguaribili di patologie non oncologiche**, come quelle neurologiche, polmonari, infettive, metaboliche. *Un'attenzione particolare va rivolta alla terminalità nei minori tentando di riconvertire il fenomeno per cui questi malati terminano la loro vita nei servizi di rianimazione, piuttosto che nell'intimità della loro casa .*

Tali linee di indirizzo pertanto dovranno favorire la realizzazione o il potenziamento laddove già avvenuto, attraverso una rete integrata, di una ricomposizione organizzativa di funzioni ospedaliere e territoriale, assicurando relazioni condivise tra professionisti, familiari, volontariato e strutture di assistenza, utilizzando i progressi della tecnologia e individuando percorsi di cura e procedure organizzative flessibili ed effettivamente capaci di soddisfare i bisogni e assicurare la migliore qualità di vita possibile

2.1 L'ASSETTO ORGANIZZATIVO

Il modello assistenziale che oggi la Regione Campania propone, per l'accesso alle cure palliative, in linea con i più recenti indirizzi normativi a livello nazionale, è un modello a rete in grado di garantire livelli assistenziali adeguati alle necessità e differenti a seconda dell'evoluzione più o meno rapida della malattia sia per i malati terminali sia per le famiglie prediligendo tra le varie forme assistenziali quella domiciliare e ricorrendo alla residenzialità solo laddove non è possibile l'assistenza a domicilio.

La domanda di assistenza a favore dei pazienti terminali ed il costante aumento della mortalità secondaria a patologie inguaribili a rapida evoluzione ed, in particolare, a malattie neoplastiche, ha reso necessaria l'implementazione della rete integrata di assistenza ai Malati Terminali quale nuovo modello organizzativo.

Tale modalità assistenziale, in quanto integrazione di tipologie diverse di assistenza, dovrebbe rispondere in maniera più consona ai bisogni dei Malati Terminali e, per la peculiarità, poi, della patologia, stimolare più fortemente quel processo di umanizzazione già in atto con l'assistenza domiciliare .

La Rete integrata assicura il continuum di cure e l'intervento palliativo nelle varie fasi assistenziali ed in collaborazione con il MMG, mira altresì ad:

- a. una presa in carico globale del paziente;
- b. una corretta gestione delle problematiche connesse alla assistenza dei pazienti che necessitano di cure palliative;

- c. assicurare ai Malati Terminali una forma di assistenza finalizzata al controllo del dolore e degli altri sintomi, improntata al rispetto della dignità, dei valori umani, spirituali e sociali di ciascuno di essi e al sostegno psicologico e sociale del malato e dei suoi familiari;
- d. agevolare la permanenza dei pazienti presso il proprio domicilio garantendo ad essi ed alle loro famiglie la più alta qualità di vita possibile;
- e. ottenere una riduzione significativa e programmata dei ricoveri impropri.

2.2 CARATTERISTICHE DELLA RETE E FUNZIONI

I Soggetti della rete delle cure palliative che assicurano la rete di assistenza ai malati terminali:

- MMG/PLS
- unità operative di cure palliative
- strutture residenziali hospice per adulti
- strutture residenziali di cure palliative per minori
- ambulatori
- farmacie
- strutture residenziali e di ricovero ad alta intensità

La Rete deve essere composta da un sistema di offerta multispecialistica nel quale la persona malata e la sua famiglia possano essere guidati e coadiuvati nel percorso assistenziale tra il proprio **domicilio**, sede di intervento privilegiata, in genere preferita dal malato e dal nucleo familiare, e le strutture di degenza, dette **hospice**, specificamente dedicate al ricovero/ soggiorno dei malati temporaneamente non assistibili presso la propria abitazione.

La progettazione e la realizzazione della rete delle cure palliative, si attua a **livello distrettuale** e richiede il coordinamento delle attività palliative con quella socio assistenziale, realizzando l'obiettivo di soddisfare i bisogni della persona malata e della sua famiglia.

Affinché la **Rete di assistenza** possa garantire il diritto di accesso alle cure palliative da parte del malato in fase terminale, è necessario, inoltre, verificare la presenza dei seguenti elementi indispensabili per un'assistenza di qualità:

- a) definizione caratteristiche essenziali per garantire la continuità socio-assistenziale al paziente e alla sua famiglia nelle diverse fasi della malattia terminale;
- b) individuazione dei volontari e delle figure professionali necessarie per la formazione di un'equipe multi professionale specializzata nell'assistenza socio-sanitaria in cure palliative;
- c) istituzione di percorsi formativi per il personale, affinché gli operatori sanitari e sociali impegnati nei programmi di cure palliative o nell'assistenza ai malati terminali ricevano una adeguata formazione nel trattamento del paziente in fase terminale e nell'applicazione della terapia del dolore severo;
- d) semplificazione e facilitazione dell'accesso dei pazienti alla rete di cure palliative;
- e) garanzia della distribuzione e della gratuità dei presidi e dei farmaci impiegati nella terapia del dolore, mantenendo controlli adeguati volti a prevenirne abusi o distorsioni;
- f) promozione di una campagna di informazione come strumento di informazione ed educazione sulle potenzialità assistenziali delle cure palliative
- g) identificazione dei requisiti e criteri di qualità per le cure palliative domiciliari e residenziali

Prima che la rete di cure palliative raggiunga la sua completa realizzazione e funzionalità laddove non siano ancora attive le unità operative di cure palliative previste dalla legge 38/2010, in via transitoria svolgeranno la funzione attribuita alle unità di cure palliative le unità di cure domiciliari in cui sia presente un'équipe multidisciplinare di cure palliative.

La rete garantisce le seguenti tipologie di assistenza per adulti e minori:

1. **assistenza ambulatoriale** (modalità assistenziale di cure palliative basata sul setting ambulatoriale) *per il controllo ed il monitoraggio* della situazione clinica individuale (la terapia del dolore, il supporto di tipo psicologico, spirituale e sociale rivolto al malato e al suo nucleo familiare) e l'accesso facilitato a procedure di diagnostica di laboratorio e strumentale. L'attività ambulatoriale si svolge presso le strutture ospedaliere, le sedi distrettuali o poliambulatoriali, purché sufficientemente attrezzate e con elevata accessibilità
2. **assistenza domiciliare** E' una modalità assistenziale che garantisce l'effettuazione a domicilio di interventi palliativi, caratterizzati da un più elevato contenuto sanitario, conseguenti a situazioni cliniche di scompenso o di particolare complessità, tali da rendere necessario un intervento assistenziale, che copra l'intero arco delle 24 ore. L'attivazione e la responsabilità del servizio competono al MMG in una prima fase e successivamente al dirigente medico della U.O. di Cure Palliative, in collaborazione con il personale del distretto secondo protocolli operativi concordati. Per il paziente pediatrico tale assistenza sarà erogata, ove possibile, da una équipe con competenze specifiche per le patologie dell'età pediatrica
3. **assistenza in struttura residenziale per adulti/minori detto hospice o day hospice**
4. **assistenza in struttura residenziale di cure palliative per minori erogate in centro specialistico di cure palliative per minori**
5. **assistenza ospedaliera in regime ordinario o in *day hospital*** per interventi diagnostici e/o terapeutici di breve durata concordati con specifici protocolli d'intesa.

Le prestazioni devono essere erogate dall'équipe multiprofessionale all'interno della quale ciascun gruppo professionale deve essere **coordinato da un operatore con formazione in cure palliative istituzionalmente certificata**

2.3.DESTINATARI, CRITERI DI ACCESSO E DI AMMISSIONE ALLA RETE DELLE CURE PALLIATIVE

2.3.1 CRITERI DI ACCESSO ALLA RETE

Accedono alla rete di cure palliative i pazienti , adulti e minori, affetti da malattie progressive e in fase avanzata, a rapida evoluzione e, a prognosi infausta, per i quali ogni terapia finalizzata alla guarigione o alla stabilizzazione della patologia non è possibile né appropriata.

Negli hospice come nelle attività di cure palliative specialistiche domiciliari :

- i malati e le loro famiglie vengono supportati e coinvolti nel piano individuale di trattamento;
- i malati sono incoraggiati a esprimere le loro preferenze sul luogo di cura e di morte;
- è garantita la cooperazione e la collaborazione con i professionisti operanti nell'ambito delle cure primarie, con i servizi ospedalieri e di assistenza domiciliare al fine di supportare i malati ovunque si trovino.

Per tutto quanto non espresso e riportato nei quadri sinottici si rinvia ai documenti di programmazione ed atti di indirizzo nazionali

2.3.2 STRUTTURE RESIDENZIALI:DESTINATARI, REQUISITI ORGANIZZATIVI E CRITERI DI AMMISSIONE DELLE STRUTTURE E PROFILI

Si definiscono i **Centri Residenziali per le cure palliative per adulti già denominati Hospice**, le strutture che assicurano prioritariamente assistenza e ricovero temporaneo a pazienti prevalentemente affetti da patologie neoplastiche terminali che necessitano di assistenza palliativa e supporto nutrizionale non garantibili a domicilio, poiché tale tipologia di assistenza è un'alternativa alla domiciliarità laddove non è possibile mantenere il paziente a domicilio. *"Hospice" è un termine inglese che trae la propria etimologia dal latino "hospes" (ospite), inteso come luogo dove l'accoglienza e l'attenzione riservata ai pazienti è la stessa che si rivolgerebbe in casa propria ai propri ospiti.* Pertanto, l'Hospice deve essere in grado di offrire un programma di cure palliative in un contesto ambientale accogliente e confortevole, che ricrei il più possibile l'ambiente domestico in cui il paziente stesso ha vissuto, evitando ogni richiamo al tradizionale ambiente ospedaliero.

Il Centro residenziale di cure palliative per minori fa parte della rete sanitaria, costituisce il nodo di ricovero della rete delle cure palliative pediatriche, ed opera in stretta integrazione con le cure palliative domiciliari. Tale struttura sanitaria residenziale, pur consentendo di erogare un'assistenza ad alto livello assistenziale, non si connota come un reparto ospedaliero, ma piuttosto come una casa per bambini, dove siano rispettate le relazioni e l'ambiente familiare, accolte le istanze di privacy, socialità, promozione dello sviluppo e della qualità della vita del minore, anche attraverso aperture ed interazioni con la rete istituzionale operante nell'area ove esso insiste.

Il Centro deve essere una struttura residenziale a sé stante o una sezione separata con ingresso proprio di una struttura residenziale tipo hospice. Una struttura ogni 2 - 2,5 milioni di abitanti è una dotazione da ritenersi idonea. Il dimensionamento ideale è di 10 letti, anche se sono accettabili strutture di dimensioni leggermente minori o maggiori. All'interno delle stesse sono da prevedere spazi diversificati dedicati ai neonati-lattanti, ai bambini e agli adolescenti⁴.

4 Dal documento elaborato dalla Commissione permanente per la verifica dei Lea "Prestazioni residenziali e semiresidenziali"

L'ingresso nelle strutture di tipo residenziale avviene previa valutazione e autorizzazione da parte del Responsabile della rete Vedi Tabelle 1 e 2 allegate

Per quello che riguarda i requisiti organizzativi dei centri residenziali per le cure palliative adulti/minori vedi Tabella 3

Per quanto attiene alle norme di autorizzazione/accreditamento per i centri residenziali delle cure palliative adulti/minori vedi Tabella 4

Per la tipologia di figure professionali compiti e i minuti di assistenza da assicurare e i relativi costi vedi tabella 4, 5, 7.

Le figure professionali riportate possono essere integrate da operatori Volontari e altre figure (bioeticista, arte terapeuta, musicoterapeuta...), nonché dal cappellano o assistente spirituale.

Si specifica, che per quanto riguarda i minori, si rinvia ad un complessivo ed organico documento dedicato all'assistenza al paziente in età pediatrica per meglio definire la rete delle cure palliative pediatriche, e le cure palliative pediatriche nel rispetto dell'Accordo Stato-Regioni del 20 marzo 2008.

2.5 Assistenza domiciliare per le cure palliative: destinatari, requisiti organizzativi, criteri di ammissione e profili professionali

Per ciò che riguarda le cure domiciliari, si fa riferimento al documento prodotto dalla Commissione di verifica permanente dei LEA "Nuova caratterizzazione dell'assistenza territoriale domiciliare e degli interventi ospedalieri a domicilio che definisce profili e standards, per gli indicatori, invece ci si riferisce al d.m. 43/2007 già citato.

A partire dal documento LEA, si definiscono come segue le cure domiciliari:

1. Cure Domiciliari di tipo Prestazionale
2. Cure Domiciliari Integrate di primo, secondo e terzo livello
3. Cure Domiciliari palliative per malati terminali

A determinare la criticità e l'elevata intensità assistenziale concorrono l'instabilità clinica, la presenza di sintomi di difficile controllo, la necessità di un particolare supporto alla famiglia e/o al care-giver. Pertanto, come definito dal documento della commissione lea, presupposti di base rimangono la presa in carico del malato e l'individuazione di un piano di cura con intervento di tipo multidisciplinare

Si tratta di interventi programmati sui 7 giorni settimanali e, per le cure palliative, è prevista la pronta disponibilità medica sulle 24 ore di norma erogata dall'equipe di cura e comunque da medici specificatamente formati.

La gamma di prestazioni che riguardano questi profili comprende prestazioni mediche, infermieristiche, dietologiche, riabilitative fisioterapiche e logopediche, psicologiche e medico-specialistiche, per la complessità ed intensità assistenziale si veda la tabella allegata.

	Natura del bisogno	Intensità CIA= GEA/GD C*	Durata media	Complessità	
				Mix delle figure professionali/impegno assistenziale**	Operatività del servizio*** (fascia oraria 8-20)
Cure palliative malati terminali (già OD CP)	Clinico funzionale sociale	Superiore a 0,60	60 giorni	Infermiere (60') Professionisti della riabilitazione (60') Dietista (60') Psicologo (60') Medico e/o medico specialista (60') Operatore sociosanitario (min.60-max.90')	7 giorni su 7 10 ore die da lunedì a venerdì 6 ore il sabato e festivi pronta disponibilità medica 24 ore

* CIA= coefficiente intensità assistenziale; GEA= giornata effettiva assistenza; GDC= giornate di cura (durata PAI).

** Figure professionali previste in funzione del PAI; se non specificato in tabella i minuti indicati si ritengono quale tempo medio per l'accesso domiciliare.

*** Per l'operatività del servizio ci si riferisce ovviamente ai giorni di apertura, non al monte ore giornaliero erogate

Tale tipologia di cure domiciliari è erogata da specifiche équipe multidisciplinari che operano all'interno delle unità di cure palliative o in via transitoria, in attesa della definitiva realizzazione della rete regionale e territoriale di cure palliative da équipe specialistiche con l'apporto di medici e di infermieri con comprovata esperienza all'interno delle unità operative di cure domiciliari.

La collocazione elettiva delle cure domiciliari anche dove vengono offerti apporti ospedalieri di tipo consulenziale e/o diagnostico nel LEA ASSISTENZIALE DISTRETTUALE e sono erogate direttamente dall'equipe di cure palliative, quando il Medico di Medicina generale opta per il passaggio in cura;

Tali cure sono richieste dal Medico di MMG responsabile delle cure del malato e constano di interventi programmati sui 7 gg settimanali prevedendo la pronta disponibilità medica sulle 24 ore di norma erogata dall'equipe di cura e comunque da medici specificatamente formati. Vedi tabella 6

3.1 MODALITA' DI ACCESSO

Nel caso di malati terminali suddividere le fasi dell'accesso e della presa in carico risulta particolarmente complesso a causa della tipologia di assistenza da erogare in tempi rapidi, si proverà di seguito a fornire uno schema logico al fine di individuare modi e responsabilità. Per tutto quanto non espresso e riportato nei quadri sinottici si rinvia ai documenti di programmazione ed atti di indirizzo nazionali

Le funzioni di accesso alla rete dei servizi e presa in carico si articolano nel modo seguente:

-segnalazione del caso da parte dell'interessato, della Famiglia, vicinato, volontariato, MMG/Pdls, servizi sociali, presidi ospedalieri, altre strutture ASL, PUA) deve contenere:

- i dati anagrafici del cittadino, e recapiti
- indicazione di chi ha effettuato la segnalazione

Nel rispetto dell'autonomia decisionale e del diritto a conoscere le sue condizioni di salute, è opportuno che il paziente, prima dell'ingresso in hospice, sia informato della sua inguaribilità o

condizione attesa di vita, perché possa comprendere ed aderire in maniera informata alla cura palliativa che gli verrà offerta.

-domanda di ammissione La domanda formale di ammissione alle cure palliative, formulata dal MMG o pediatra di libera scelta, se il paziente è assistito a domicilio o dal primario del reparto ospedaliero, attraverso il meccanismo della **dimissione protetta**, se trattasi di dimissione da struttura di ricovero ospedaliero, deve contenere almeno le seguenti informazioni: dati personali dell'assistito, diagnosi, eventuali altre patologie correlate, tipologia di nutrizione, ed altri bisogni.

Recapito telefonico ed indirizzo del M.M.G./PLS.

In caso di dimissioni protette, oltre a queste informazioni occorre fornire indicazioni in merito a ospedale o struttura richiedente (con indicazione dell'unità operativa e del medico richiedente) e data presumibile della dimissione per facilitare la presa in carico domiciliare).

La presa in carico del paziente avviene entro le 48 ore dalla domanda di ammissione.

-presa in carico effettuata dall'U.O. Cure Palliative La valutazione del caso avviene in diversi tempi: a causa della tipologia di assistenza da garantire e dell'evoluzione del quadro clinico del paziente, la prima valutazione è effettuata per la formulazione del piano assistenziale individualizzato dall'équipe multidisciplinare dell'U.O. Cure palliative che prevede la presenza del MMG.

Nella fase immediatamente successiva alla prima valutazione il paziente sarà accolto nella rete a seconda del bisogno rilevato (Cure domiciliari, Hospice..). Solo nel caso in cui l'équipe lo ritenga opportuno può disporre in una fase successiva l'attivazione della valutazione multidimensionale. Per il malato terminale la valutazione multidimensionale in forma integrata può risultare non adeguata per la rapida modificabilità del quadro clinico e l'intensificarsi dei bisogni assistenziali e deve avere come scopo, la soddisfazione di tutti i bisogni del malato che configurano una dipendenza piuttosto che una non autosufficienza.

Sia nel caso di presa in carico in Strutture residenziali, sia nel caso di invio alle cure domiciliari, per i pazienti provenienti da altre AASSLL la I^a valutazione avverrà a carico dell'ASL di appartenenza (o mediante la procedura del domicilio temporaneo) – le successive valutazioni saranno effettuate per rogatoria su autorizzazione dell'ASL di provenienza dall'équipe dell'ASL dove il paziente ha il domicilio in quel momento (compensazione – File h)

- Il ricovero in hospice, in generale, non ha carattere sostitutivo delle cure domiciliari, che sono la modalità di assistenza più accessibile e appropriata rispetto ai desideri e alle condizioni dei malati.

- I percorsi che portano alle prestazioni residenziali possono prevedere la provenienza dell'utente dal domicilio (attivazione assistenza domiciliare – cure palliative)

- Non sono previsti ricoveri in regime di urgenza dal pronto soccorso, considerata la tipologia della struttura residenziale e la necessità della valutazione dei criteri di eleggibilità all'accoglienza da parte dei sanitari dell'hospice. L'accoglienza avverrà in regime ordinario.

-redazione e gestione del piano assistenziale individualizzato ed individuazione del case manager (redatto secondo il livello assistenziale risultante dalla rilevazione dei bisogni e degli indici delle scale Ecog e Karnofsky) L'équipe specialistica di cure palliative afferente all' U.O.di cure palliative o di cure domiciliari , procede all'elaborazione del progetto personalizzato e per la gestione dello stesso utilizzerà una serie di strumenti di seguito indicati:

1. una cartella clinica redatta da Medici ed infermieri dell'U.O. che effettua l'assistenza. La cartella clinica prevede, oltre alle informazioni raccolte e richieste nelle fasi precedenti anche notizie relative alla autonomia del paziente, il consenso informato all'assistenza e il piano assistenziale

individualizzato redatto, note relative al nucleo familiare dell'assistito e riporta inoltre in modo sintetico l'esito della valutazione, nonché le indicazioni farmacologiche e terapeutiche. Nel caso di ammissione alle cure domiciliari sarà riportato anche il numero di accessi previsti per ogni tipologia di prestazioni e figura professionale dell'équipe. Nella cartella clinica *"nelle sezioni infermieristica medica in uso presso le strutture residenziali devono essere riportati le caratteristiche del dolore rilevato e la sua evoluzione..., la tecnica antalgica e i farmaci utilizzati, i relativi dosaggi e il risultato antalgico conseguito"*⁵

2. una **scheda di report giornaliera** da compilarsi a cura di ogni operatore (infermiere, medico.....)
3. una **scheda di report riassuntiva** degli accessi giornalieri che riporta il quadro sintomatologico e terapeutico/assistenziale relativo all'assistito, con possibilità di riporto di eventuali nuove variabili e/o miglorie peggioramenti delle precedentemente rilevate

Nel caso di assistenza di tipo residenziale (oltre a quanto sopra riportato) nel consenso informato deve essere indicata la dichiarazione di presenza attiva di un servizio assistenziale territoriale nel luogo di residenza dell'assistito (già in carico quindi all'AD competente per territorio), l'accettazione della tipologia di cure prestate (preferibilmente con la presenza continuativa di un familiare) e la caratteristica di temporaneità del ricovero con la relativa accettazione da parte della famiglia a riaccogliere l'assistito al proprio domicilio (quando reputato necessario).

-dimissioni dall'Hospice La dimissione del paziente dall'hospice deve essere comunicata al medico di Medicina Generale e al Distretto Sanitario di appartenenza al fine di una dimissione protetta, che preveda l'attivazione delle cure domiciliari integrate (A.D.I.) rivolta ai bisogni assistenziali del paziente e della sua Famiglia

-dimissioni dalla rete di cure palliative

Le dimissioni avvengono sempre per il sopraggiungere dell'esito finale della malattia che spesso avviene a domicilio del malato per il quale in caso di ricovero in strutture al sopraggiungere di segni di peggioramento, segni preagonici o agonici viene favorito il ritorno al domicilio. L'hospice, benché luogo nel quale si potrebbero registrare decessi, ordinariamente non deve essere utilizzato come modalità assistenziale continuativa fino alla morte del paziente. In ogni caso, il ricovero in hospice non avviene nella fase agonica e preagonica del decorso clinico del malato.

3.7 LISTA ATTESA

La lista di attesa eventualmente redatta deve comprendere dei precisi items (criteri) di priorità, con relativo punteggio attribuito, comprendenti almeno:

1. presenza di sintomi quali dolore, dispnea non controllati
2. presenza di sintomi di malnutrizione (nutrizione/idratazione inadeguati; agitazione, delirio disfagia, insonnia, ascite, trasudati subocclusione, etc...)
3. presenza di presidi (tracheostomia, PEG, CVC, colostomia, ileostomia, nefrotomia... etc..)
4. rilevazione di inadeguatezza del domicilio e/o di solitudine dell'assistito
5. di difficoltà famigliari all'assistenza continua al domicilio
6. di sollievo famigliare.

Fattori quali età, sesso e stato sociale non sono in nessun caso prioritari o dirimenti o facenti acquisire una preferenza.

⁵ Art. 7 comma 1. legge 38 del 15 marzo 2010

4.QUALITA' DEL SERVIZIO E SISTEMI INFORMATIVI

4.1 STANDARD ED INDICATORI

4.2 FLUSSI INFORMATIVI

Gli standard dell'assistenza erogata dalla rete delle cure palliative sono definiti in alcuni documenti del Ministero della Salute, e si possono suddividere in standard strutturali, quantitativi e qualitativi.

STANDARD STRUTTURALI

Per quanto attiene agli standard strutturali si applica il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 20 gennaio 2000, integrato dalle norme regionali in vigore ovvero dalla delibera di Giunta 7301/2001 e dal suo regolamento applicativo 1/2007. S'intende che i requisiti indicati dalla delibera 7301/2001 e dal regolamento per le strutture residenziali hospice, sono estesi anche alle strutture residenziali per minori per le cure palliative.

A questo proposito si ricorda che tali requisiti sono stati integrati dal documento elaborato dalla Comitato permanente per la verifica dei LEA "Prestazioni Residenziali e Semiresidenziali" nella sezione dedicata alle strutture hospice per adulti e strutture residenziali per minori

STANDARD QUALITATIVI E QUANTITATIVI

Per ciò che attiene, invece agli standard qualitativi e quantitativi e ai relativi indicatori il documento di riferimento è il già citato documento elaborato dalla commissione lea sulle cure domiciliari, il D.M. 43/2007, nonché il documento recepito dall'Accordo Stato-Regioni del 13.03.2003 che approvano una serie di indicatori e di standard qualificanti il sistema delle cure palliative e che costituiscono lo standard minimo da assicurare nella definizione ed erogazione dei servizi della rete di cure palliative, nonché debito informativo.

Inoltre costituisce un utile riferimento il documento elaborato dalla conferenza stato-regioni il 13 marzo 2003 e relativo agli "indicatori di verifica dei risultati ottenuti dalla rete di assistenza ai pazienti terminali e per la valutazione delle prestazioni erogate" con il quale è definito un set minimo di indicatori finalizzato al *monitoraggio dell'attuazione del programma nazionale per la realizzazione della rete di assistenza ai malati terminali e al monitoraggio dei risultati ottenuti.*

FLUSSI INFORMATIVI

Attualmente la rilevazione delle cure palliative erogate in regime residenziale e domiciliare avviene rispettivamente tramite le SDO-schede di dimissione ospedaliera e attraverso il modello ministeriale FLS 21 che al riquadro H prevede informazioni relative all'erogazione di cure domiciliari che non consentono di rispondere agli obblighi informativi di cui all'Intesa Stato-Regioni del 23.3.2005, pertanto il Ministero della Salute ha definito le caratteristiche di un flusso dedicato alle cure domiciliari in cui sono ricomprese le cure domiciliari di tipo palliativo e un flusso denominato "Flusso hospice"..

Tale ultimo flusso, istituito con decreto ministeriale del completa il flusso relativo alle prestazioni di tipo residenziale e concorre alla definizione di un flusso complessivo finalizzata alla rilevazione di informazioni relative alle prestazioni erogate a favore di soggetti non autosufficienti.

Il Ministero della Salute con decreto Decreto ministeriale del 17 dicembre 2008 ("Istituzione del sistema informativo per il monitoraggio dell'assistenza domiciliare") ha istituito il flusso denominato SIAD finalizzato a disporre di informazioni omogenee relative ad ogni singolo utente/cittadino che fruisce di cure domiciliari erogate dalle singole Aziende Sanitarie.

Ogni rilevazione dovrà inoltre comprendere tutti gli indicatori della conferenza stato regioni del 15 marzo 2003.

5. IL COORDINAMENTO REGIONALE DELLA RETE DI ASSISTENZA DI CURE PALLIATIVE E TERAPIA DEL DOLORE

La legge 38/2010 promuove il completamento e l'attivazione della rete assistenziale di cure palliative di cui all'allegato 1 del decreto del ministero della sanità del 28 settembre 1999 e ribadisce la necessità di una struttura regionale di riferimento che garantisca lo sviluppo della rete stessa.

Pertanto secondo le indicazioni dell'art. 5 della richiamata legge 38/2010, devono essere definite le strutture regionali ed aziendali di coordinamento della rete di cure palliative, a cui sono attribuite specifiche funzioni.

Strutture regionali:

- coordinamento e promozione del processo di sviluppo delle cure palliative a domicilio, in hospice , nelle strutture residenziali ed ospedaliere al fine di garantire approcci omogenei ed equità di sistema
- monitoraggio dello stato di attuazione delle reti aziendali
- Sviluppo del sistema informativo regionale sulle cure palliative .
- definizione monitoraggio degli indicatori quali-quantitativi di cure palliative ivi inclusi gli standard di cui al Decreto 22 febbraio 2007, n. 43
- definizione di indirizzi per lo sviluppo omogeneo di percorsi di presa in carico e assistenza in cure palliative ai sensi dell'art. 2 comma 1 della legge 38/2010
- Promozione di programmi obbligatori di formazione continua in cure palliative coerentemente con quanto previsto dall'art. 8 comma 2 della legge 38/10
- Promozione e monitoraggio delle attività di ricerca in cure palliative

strutture aziendali:

- Tutela del diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative
- Attivazione di un sistema di erogazione di cure palliative in ospedale, in hospice e a domicilio coerente con quanto sarà stabilito dall'art. 5 della legge 38/10
- Definizione ed attuazione nell'ambito della rete, dei percorsi di presa in carico e di assistenza in cure palliative per i malati, ai sensi dell'art. 2 comma 1 della legge 38/10
- Promozione di sistemi di valutazione e miglioramento della qualità delle cure palliative erogate.
- Monitoraggio dei costi delle prestazioni ospedaliere, residenziali (hospice) e domiciliari.
 - definizione e Monitoraggio di indicatori quali-quantitativi della rete di cure palliative, ivi inclusi gli standard della rete delle cure palliative di cui al Decreto 22 febbraio 2007, n. 43
- Attivazione di programmi formativi aziendali specifici in cure palliative

La tipologia di struttura regionale e della struttura aziendale di coordinamento della rete delle cure palliative, nonché gli standard organizzativi saranno oggetto di un ulteriore provvedimento attuativo da definirsi in sede di accordo stato-regioni .

Pertanto appare necessario riproporre l'esperienza del coordinamento regionale della rete di assistenza al malato terminale istituito con delibera di giunta regionale n.3329/2003 e rinviare a specifici atti la ridefinizione della natura, composizione e delle funzioni della struttura regionale ed aziendale delle cure palliative .

6. FORMAZIONE DEL PERSONALE - INSERIMENTO DEL PERSONALE NEI PROCESSI DI QUALIFICAZIONE E FORMAZIONE CONTINUA

La Regione Campania, in attesa di disposizioni specifiche così come previsto dall' Art. 8. della Legge 38/2010 (Formazione e aggiornamento del personale medico e sanitario in materia di cure palliative e di terapia del dolore) , intende promuovere l'attivazione di équipe specialistiche con competenze e specifiche in cure palliative.

Pertanto, occorre prevedere percorsi di professionalizzazione degli operatori anche al fine di facilitare la capacità di lavorare in équipe.

In ogni caso, per la specificità e la complessità del settore di intervento ed in mancanza di percorsi formativi istituzionalmente riconosciuti, il personale da inserirsi nella rete dei servizi extraospedalieri, operando al domicilio del paziente oncologico, dovrà avere partecipato a corsi di formazione e aggiornamento professionale continuo e obbligatorio, di almeno 200 ore, promossi in sede regionale, da Enti pubblici anche in collaborazione con Società Scientifiche e con Enti No Profit purchè esperti nel settore specifico, secondo programmi che prevedano argomenti basilari di oncologia, di cure palliative, di terapia del dolore e di organizzazione dei servizi territoriali. La formazione dovrà prevedere quindi interventi specialistici tecnico-professionali e interventi formativi in ambito medico psicologico ed etico.

Per quanto riguarda i Medici di Medicina Generale si farà riferimento ai loro programmi di formazione continua.

Per quanto riguarda gli specialisti dedicati, (psicologo, assistente sociale, infermiere..), potrà essere attivato un corso regionale annuo di almeno 200 ore tenuto in collaborazione con società scientifiche di cure palliative e con istituzioni formative accreditate nella specifica disciplina ma affinché possano essere partner affidabili andranno previsti percorsi educativi anche ai volontari impegnati nella rete delle cure palliative, strettamente monitorati ed accettati da Associazioni con comprovata esperienza.

Per quanto attiene gli infermieri professionali è auspicabile l'attivazione di corsi di formazione post-base, come previsto dall'art. 1 punto 6 del DM 739/1994.

Per quanto riguarda gli altri operatori professionali impegnati con compiti di coordinamento e/o di formazione nelle attività per le cure palliative, saranno realizzati analoghi corsi di formazione a carattere regionale

La formazione, nonché un'esperienza maturata della durata di un triennio presso una delle strutture della rete di cure palliative, è requisito indispensabile per ricoprire incarichi dirigenziali nella stessa.

8. L'APPORTO DEL VOLONTARIATO E AZIONI DI SOSTEGNO ALLE FAMIGLIE COINVOLGIMENTO DELLE ORGANIZZAZIONI NO PROFIT

Durante tutto l'iter diagnostico terapeutico ed assistenziale delle persone affette da malattia oncologica, in particolar modo di quelle con malattia giudicata inguaribile ed in fase evolutiva, qualora presenti ed attive, possono essere coinvolte, (conformemente a quanto previsto agli articoli 1, 10 e 12 del Decreto Legislativo 19 giugno 1999 n° 229, così come peraltro individuate dall'articolo 10 del decreto legislativo 4 dicembre 1997 n° 460) nella rete dei servizi le organizzazioni di volontariato e le istituzioni non lucrative di utilità sociale, impegnate nel settore sociale e sociosanitario per tutto ciò che riguarda il supporto al paziente e alle famiglie , informazione/formazione, rilevazione dei

bisogni, monitoraggio e verifica di qualità rilevata dalle Associazioni dei Pazienti e/o dei Familiari riconosciute a livello regionale.

E' opportuno che le attività di tali organizzazioni ed istituzioni si integrino in un quadro più complessivo di rapporti con le amministrazioni locali e con le differenti componenti del tessuto civile, coinvolgibili nel processo di solidarietà sociale, che rappresenta la base della realizzazione dell'assistenza alle persone ammalate di tumore, e/o in fase terminale, derivante da qualunque patologia, e alle loro Famiglie.

SOSTEGNO ALLE FAMIGLIE

Il sostegno alle Famiglie comprende l'aiuto durante tutto il decorso della malattia ed il supporto durante il lutto soprattutto per quanto riguarda bambini ed adolescenti al fine di affrontare meglio la fase del cordoglio.

E' indispensabile favorire il coinvolgimento attivo delle Associazioni in azioni di sostegno ai familiari anche attraverso servizi di ascolto, incontri individuali e gruppi di supporto, processi educativi adeguati rispetto ai vari processi della malattia, l'identificazione e la comunicazione dei propri sentimenti ed emozioni, rilevazione dei bisogni, e degli outcomes

E' stato dimostrato che i servizi di sostegno, soprattutto nel lutto, sono in grado di ridurre il rischio di disturbi psichiatrici e psicosomatici derivati dal lutto (Parkers 1980)

8. CAMPAGNA INFORMATIVA

1. Le Aziende Sanitarie Locali, conformemente anche a quanto previsto dalle indicazioni ministeriali, provvederanno a promuovere campagne istituzionali di comunicazione destinate ad informare cittadini ed operatori sulle modalità e sui criteri d'accesso alle prestazioni e ai programmi previsti nelle presenti linee attraverso il coinvolgimento e la collaborazione dei medici di medicina generale e dei Pdls, delle farmacie pubbliche e private, nonché delle organizzazioni private senza scopo di lucro impegnate nella tutela dei diritti in ambito sanitario od operanti sul territorio nella lotta contro il dolore e nell'assistenza nel settore delle cure palliative.

2. Le campagne di cui al comma 1 diffondono informazioni per la promozione della cultura della lotta contro il dolore e per il superamento dei pregiudizi relativi all'utilizzazione dei farmaci per il trattamento del dolore, nonché per l'accesso alle cure palliative.

GLOSSARIO

Al fine di avvalersi di un glossario di riferimento comune e condiviso per trattare la materia in oggetto abbiamo inserito di seguito le seguenti definizioni

Definizioni si intende per:

1. «cure palliative»: l'insieme degli interventi terapeutici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da una inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici;
2. «Terapia del dolore»: l'insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare alle forme morbose croniche idonee e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare idonei percorsi diagnostico-terapeutici per la soppressione e il controllo del dolore;;
3. «indice di Karnofsky»: lo strumento di misura multidimensionale indicante l'autonomia funzionale del malato e la necessità di interventi assistenziali, usato in particolar modo per i pazienti oncologici;
4. «malato terminale»: la persona affetta da una patologia cronica o evolutiva, 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;
5. «rete di cure palliative»: l'insieme delle strutture territoriali ed ospedaliere operanti in una regione, dedicate all'assistenza palliativa e di supporto per i malati e per i loro familiari;
6. «assistenza residenziale in cure palliative»: assistenza socio-sanitaria erogata ininterrottamente da *équipe* multidisciplinari presso una struttura, denominata «*hospice*»;
7. «dimissione protetta in cure palliative»: la garanzia della continuità assistenziale del malato dall'atto della dimissione dalla struttura ospedaliera all'accesso alla rete di cure palliative.
8. La «fase terminale», e' caratterizzata, per la persona malata, da una progressiva perdita di autonomia, dal manifestarsi di sintomi fisici e psichici spesso di difficile e complesso trattamento, primo fra tutti il dolore, e da una sofferenza globale, che coinvolge anche il nucleo familiare e quello amicale, e tale da mettere spesso in crisi la rete delle relazioni sociali ed economiche del malato e dei suoi cari.
9. *La definizione di terminalità è data dal contemporaneo rispetto dei seguenti criteri:*
 3. *terapeutico: assenza, esaurimento o inopportunità di trattamenti specifici volti alla guarigione o al rallentamento della malattia;*
 4. *sintomatico: presenza di sintomi invalidanti con una riduzione del performance-status uguale od inferiore al 50% secondo la Scala di Karnofsky;*
 5. *evolutivo o temporale: sopravvivenza stimata non superiore a tre mesi. (sei-nove mesi)*

PRINCIPALI ATTI REGIONALI E NAZIONALI

- *decreto legislativo 502/92 e successive modificazioni*
- *DPR 14 gennaio 1997 e successive modifiche ed integrazioni*
- *decreto-legge 28 dicembre 1998, n. 450, convertito, con modificazioni, dalla legge 26 febbraio 1999, n. 39*
- *DPCM 20 gennaio 2000 – Atto di indirizzo e coordinamento recante requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative*
- *Legge 8 novembre 2000, n. 328, e successivi decreti attuativi*
- *DPCM 14 Febbraio 2001 – Decreto sulla Integrazione Socio-sanitaria*
- *DPCM 29 novembre 2001 – Definizione dei Livelli Essenziali di Assistenza*
- *Accordo Conferenza Stato Regioni del 13/3/2003 – Indicatori per la valutazione dei risultati ottenuti dalla rete di assistenza ai pazienti terminali e per la valutazione delle prestazioni erogate*
- *Raccomandazioni REC del Comitato dei Ministri agli stati membri sull'organizzazione delle Cure Palliative (adottata il 12 Novembre 2003)*
- *Raccomandazioni della SICP e della FCP del 2003*
- *DGRC n.3329 del 21/11/2003 – Linee guida per l'attivazione della rete integrata di Assistenza ai Malati Terminali tra gli Hospice, i Servizi e le strutture esistenti sul territorio preposti alle Cure Palliative.(DGR n. 4408 del 26/9/01) Approvazione*
- *Piano sanitario nazionale 2003-2005;*
- *Legge Regionale n. 10 del 11 luglio 2002 - Piano Sanitario Regionale 2002-2004*
- *Legge Regionale 11/2007*
- *Decreto del 22 febbraio 2007 n. 43 – Definizione degli standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo in attuazione dell'art. 1, comma 169 della L.311/04*
- *D.D. n. 345 del 19/10/2004- Istituzione del Comitato Regionale per l'Assistenza al Malato Terminale, modificato e integrato con successivi D.D. n. 163/2005, n. 21 del 6/3/2008 e n. 93 del 22/10/2008.*
- *Documento tecnico sulle cure palliative pediatriche del Ministero della Salute approvato dalla Conferenza Stato Regione nella seduta del 20 marzo 2008 e recepite con Delibera n. 1749 del 06.08.2009*
- *Deliberazione della Giunta Regionale n. 7301 del 31 dicembre 2001 - Modifiche ed integrazioni alla D.G.R. 7 agosto 2001, n. 3958 contenente Definizione dei requisiti strutturali tecnologici ed organizzativi minimi per l'autorizzazione alla realizzazione e dell'esercizio delle attività sanitarie e socio-sanitarie delle strutture pubbliche e private e approvazione delle procedure di autorizzazione*
- *Regolamento 1 pubblicato sul BURC della R.C. n. 38 del 4 luglio 2007*
- *D.M. 43 del 22/02/2007 definizione standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo in attuazione dell'art. 1 L. 311 del 30/12/2004*
- *Requisiti organizzativi proposti dalla Società Italiana di Cure Palliative (SICP) e recepiti dal Comitato per le Cure Palliative presso il Ministero della Salute*
- *Commissione Nazionale per la definizione e l'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza — Testo approvato nella seduta del 30 maggio 2007: Prestazioni residenziali e semiresidenziali - Nuova caratterizzazione dell'assistenza territoriale domiciliare e degli interventi ospedalieri a domicilio*
- *Legge del 15 marzo 2010 n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*