

# Cure palliative: evoluzione dell'opportunità

(dalla Legge 38/10 alla Legge 219/17)

Luciano Orsi

Direttore scientifico della Rivista italiana di cure palliative



AMICI DELLE  
CURE PALLIATIVE  
Mariuccia e Giovanni Manera odv

Presso il Teatro Besostri  
**La scelta e il dovere dell'assistenza  
all'ultimo stadio della malattia**  
L'offerta delle Cure Palliative

16 OTTOBRE 2021  
ORE 9:00 - 13:00





***LEGGE 15 marzo 2010, n. 38***

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

# **Legge 38/10**

## **«Cure Palliative»:**

**l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici;**

- **2013:** la Medicina Palliativa viene riconosciuta come **Disciplina medica autonoma**
- **2014:** Intesa in Conferenza Stato-Regioni sulle **competenze** che devono possedere i professionisti che lavorano nelle Reti di Cure Palliative e i **percorsi formativi obbligatori** che devono essere garantiti
- **2015:** Decreto del Ministro della Salute riguardante l' "Individuazione dei criteri per **la certificazione della esperienza triennale** nel campo delle cure palliative dei medici in servizio presso le reti dedicate alle cure palliative pubbliche e private accreditate, di cui alla legge 27 dicembre 2013, n. 147, comma 425"



*Ministero della Salute*

## **INTESA STATO REGIONI DEL 25 LUGLIO 2012**

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



**Regione Lombardia**  
LA GIUNTA

**DGR N° IX / 4610 Seduta del 28/12/2012**

**DGR X/ 5918 del 28/11/2016**

**DGR XI/ 1046 del 17/12/2018**

# D.P.C.M. 2007

## Definizione e aggiornamento LEA Art. 23

- Il Servizio Sanitario Nazionale garantisce le Cure domiciliari palliative di cui alla Legge 15 marzo 2010 n.38 nell'ambito della Rete di Cure Palliative... Le cure sono erogate dalle Unità di Cure Palliative (UCP) sulla base di protocolli formalizzati nell'ambito della Rete...

# D.P.C.M. 2007 definizione e aggiornamento LEA

## Art. 23

**Le cure palliative domiciliari** si articolano nei seguenti livelli:

- **Livello base:** costituito da interventi coordinati dal medico di medicina generale o dal pediatra di libera scelta... che garantiscono un approccio palliativo attraverso l'ottimale controllo dei sintomi e una adeguata comunicazione con il malato e la famiglia; sono erogate da medici e infermieri con buona conoscenza di base delle cure Palliative...
- **Livello specialistico:** costituito da interventi da parte di équipe multiprofessionali e multidisciplinari dedicate, rivolti a malati con bisogni complessi per i quali gli interventi di base sono inadeguati; richiedono un elevato livello di competenza e modalità di lavoro interdisciplinare. In relazione al livello di complessità, legato anche all'instabilità clinica e ai sintomi di difficile controllo, sono garantiti la continuità assistenziale, interventi programmati... nonché pronta disponibilità medica e infermieristica sulle 24 ore.

# D.P.C.M. 2007 definizione e aggiornamento LEA

## Art. 31

- Il Servizio sanitario nazionale, nell'ambito della **rete locale di cure palliative**, garantisce alle persone nella fase terminale della vita affette da malattie progressive e in fase avanzata, a rapida evoluzione e a prognosi infausta, il complesso integrato delle prestazioni mediche specialistiche, infermieristiche, riabilitative, psicologiche, gli accertamenti diagnostici, l'assistenza farmaceutica e la fornitura di preparati per nutrizione artificiale, le prestazioni sociali, tutelari e alberghiere, nonché di sostegno spirituale. Le prestazioni sono erogate da **équipe multidisciplinari e multiprofessionali nei Centri specialistici di cure palliative-Hospice** che, anche quando operanti all'interno di una struttura ospedaliera, si collocano nell'ambito dell'assistenza sociosanitaria territoriale...
- I trattamenti di cui al comma 1 sono a totale carico del Servizio sanitario nazionale.



## D.P.C.M. definizione e aggiornamento LEA Art. 38 Comma 2

- Nell'ambito dell'attività di ricovero ordinario sono garantite tutte le prestazioni cliniche, mediche e chirurgiche, ostetriche, farmaceutiche, strumentali e tecnologiche necessarie ai fini dell'inquadramento diagnostico, della terapia, inclusa la terapia del dolore e le cure Palliative...

# Accordo Conferenza Stato-Regioni Accreditamento Reti di CP 2020



*Presidenza del Consiglio dei Ministri*

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

Accordo, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, sul documento "Accreditamento delle reti di cure palliative, ai sensi della Legge 15 marzo 2010 n. 38".

Rep. Atti n. *118/CSR del 27 luglio 2020*

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

## Allegato 1

**Proposta di accreditamento delle reti di cure palliative, ai sensi dell'articolo 5, comma 3, della legge 15 marzo 2010, n. 38**

# Sistema di autorizzazione e accreditamento delle cure domiciliari



*Presidenza del Consiglio dei Ministri*

CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI  
TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME  
DI TRENTO E DI 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 sul documento recante "Proposta di requisiti strutturali, tecnologici e organizzativi minimi per l'autorizzazione all'esercizio e requisiti ulteriori per l'**accreditamento delle cure domiciliari**, in attuazione dell'articolo 1, comma 406, della legge 30 dicembre 2020, n. 178".

Rep. Atti n. **151/CSR** del 4 agosto 2021

# Decreto Legge N, 106 Sostegni-bis 23 Luglio 2021

**vincola le Regioni  
ad attuare le Reti di  
Cure Palliative !!**

Supplemento ordinario alla "Gazzetta Ufficiale", n. 176 del 24 luglio 2021 - Serie generale

Spedite in abb. post. - art. 1, comma 1  
Legge 27-02-2004, n. 46 - Filiale di Roma

## GAZZETTA UFFICIALE DELLA REPUBBLICA ITALIANA

PARTE PRIMA

Roma - Sabato, 24 luglio 2021

SI PUBBLICA TUTTI I  
GIORNI NON FESTIVI

DIREZIONE DI REDAZIONE PRESSO IL MINISTERO DELLA GIUSTIZIA - UFFICIO PUBBLICAZIONE LEGGI E DECRETI - VIA ARENUELA, 70 - 00186 ROMA  
AMMINISTRAZIONE PRESSO L'ISTITUTO POLIGRAFICO E ZECCA DELLO STATO - VIA SALARIA, 601 - 00186 ROMA - CENTRALINO 06-68001 - LIBRERIA DELLO STATO  
PIAZZA S. VERO, 1 - 00186 ROMA

N. 25/L

LEGGE 23 luglio 2021, n. 106.

Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 25 maggio 2021, n. 73, recante misure urgenti connesse all'emergenza da COVID-19, per le imprese, il lavoro, i giovani, la salute e i servizi territoriali.

Testo del decreto-legge 25 maggio 2021, n. 73, coordinato con la legge di conversione 23 luglio 2021, n. 106, recante: «Misure urgenti connesse all'emergenza da COVID-19, per le imprese, il lavoro, i giovani, la salute e i servizi territoriali.».

il Ministero della Salute ed Agenas dovranno condurre, entro il 30 dicembre 2021, una **ricognizione nazionale** sullo stato di attuazione della Legge 38/10 ed elaborare un **programma triennale** per garantire, entro il 31 dicembre 2025, una diffusione dei servizi di cure palliative omogenea in tutto il territorio nazionale attraverso la **definizione di obiettivi regionali** da raggiungere entro tale scadenza temporale.

Le Regioni che non rispetteranno tali obiettivi prefissati **perderanno una quota dei finanziamenti annuali** da parte dello Stato.

Inoltre, entro il **30 giugno 2022** verranno finalmente **definite le tariffe nazionali massime** per la remunerazione delle prestazioni di cure palliative a livello domiciliare, hospice e residenziale.

# Accreditamento delle Reti di Cure Palliative Pediatriche (CPP)



*Presidenza del Consiglio dei Ministri*

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

Accordo, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, sul documento "Accreditamento della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche, ai sensi della legge 15 marzo 2010, n. 38"

Rep. Atti n. *30/CR* del 25 marzo 2021

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

# WHO -OMS

Palliative care is explicitly recognised under the human right to health.

It should be provided through person-centred and **integrated health services** that pay special attention to the specific **needs** and **preferences** of individuals

Palliative Care Key Facts

19 February 2018

## LEGGI ED ALTRI ATTI NORMATIVI

LEGGE 22 dicembre 2017, n. 219.

Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento.

IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA

PROMULGA

la seguente legge:

qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso. Ha, inoltre, il diritto di revocare in qualsiasi momento, con le stesse forme di cui al comma 4, il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento. Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici. Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria so-

# Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento

LEGGE 22 dicembre 2017, n. 219  
(18G00006) (GU n.12 del 16-1-2018)

note: Entrata in vigore del provvedimento: 31/01/2018



# **Art. 1.**

*(Consenso informato)*

1. La presente legge, nel rispetto dei principi di cui agli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione e degli articoli 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, tutela il diritto alla vita, alla salute, alla **dignità e all'autodeterminazione** della persona e stabilisce **che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato** della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge.

2. È promossa e valorizzata la **relazione di cura e di fiducia** tra paziente e medico che si basa sul **consenso informato** nel quale si incontrano **l'autonomia decisionale del paziente** e la **competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico**.

Contribuiscono alla relazione di cura, in base alle rispettive competenze, gli esercenti una professione sanitaria che compongono **l'équipe sanitaria**. In tale relazione **sono coinvolti, se il paziente lo desidera, anche i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente** ovvero una **persona di fiducia** del paziente medesimo.

3. Ogni persona ha il **diritto** di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere **informata** in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile riguardo alla **diagnosi**, alla **prognosi**, ai **benefici e ai rischi** degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, nonché riguardo alle possibili **alternative e alle conseguenze** dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi. Può **rifiutare** in tutto o in parte di ricevere le **informazioni** ovvero indicare **i familiari** o una persona di sua fiducia incaricati di riceverle e di esprimere il **consenso in sua vece** se il paziente lo vuole. Il rifiuto o la rinuncia alle informazioni e l'eventuale indicazione di un incaricato sono **registrati nella cartella** clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

## **Art. 2.**

*(Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita)*

1. Il medico, avvalendosi di mezzi appropriati allo stato del paziente, **deve** adoperarsi per **alleviarne le sofferenze**, anche in caso di rifiuto o di revoca del consenso al trattamento sanitario indicato dal medico. A tal fine, è sempre **garantita** un'appropriata **terapia del dolore**, con il coinvolgimento del medico di medicina generale e **l'erogazione delle cure palliative** di cui alla legge 15 marzo 2010, n. 38.

## **Art. 4.**

*(Disposizioni anticipate di trattamento)*

1. **Ogni persona maggiorenne e capace** di intendere e di volere, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte, **può**, attraverso le **DAT**, esprimere le proprie **volontà** in materia di trattamenti sanitari, nonché il **consenso o il rifiuto** rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari. **Indica** altresì una persona di sua fiducia, di seguito denominata «**fiduciario**», che **ne faccia le veci e la rappresenti** nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie.

## **Art. 5.**

*(Pianificazione condivisa delle cure)*

1. Nella relazione tra paziente e medico di cui all'articolo 1, comma 2, rispetto all'evolversi delle conseguenze di **una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta**, può essere realizzata una **pianificazione delle cure condivisa** tra il paziente e il medico, alla quale il **medico e l'équipe sanitaria sono tenuti ad attenersi** qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità.

# Quali cambiamenti per le CP del futuro?

<b>Da ...</b>	<b>Verso ...</b>
<b>Fasi “terminali” di malattia</b>	<b>Malattie cronico-degenerative in fase avanzata</b>
<b>Prognosi di settimane o pochi mesi</b>	<b>Prognosi di vita limitata nel tempo</b>
<b>Cancro</b>	<b>Tutte le situazioni cliniche ad andamento progressivo</b>
<b>Malattie</b>	<b>Condizioni cliniche (fragilità, pluripatologie, ecc.)</b>

**Da Gomez-Batiste X. et al. “Identifying needs and improving palliative care...” Curr.Opin.Support Palliat.Care 2012;6:371-78**

Da ...	Verso ...
Andamento progressivo	Andamento progressivo, con frequente momenti di crisi e modifiche dei bisogni
Dicotomia Curativo/Palliativo	Cure simultanee, condivise, integrate
Trattamenti specifici <u>Q</u> palliativi	Trattamenti specifici <u>E</u> palliativi, in rapporto ai bisogni

**Da Gomez-Batiste X. et al. “Identifying needs and improving palliative care...” Curr.Opin.Support Palliat.Care 2012;6:371-78**



<b>Da ...</b>	<b>Verso ...</b>
<b>La prognosi come criterio per l'intervento di servizi di PC specialistici</b>	<b>La complessità dei bisogni come criterio</b>
<b>Interventi "rigidi" dal punto di vista organizzativo</b>	<b>Interventi "flessibili"</b>
<b>Ruolo "passivo" dei malati</b>	<b>Pianificazione anticipata delle cure</b>
<b>Interventi "in reazione" alle crisi</b>	<b>Case management preventivo</b>

**Da Gomez-Batiste X. et al. "Identifying needs and improving palliative care..." Curr.Opin.Support Palliat.Care 2012;6:371-78**

<b>Da ...</b>	<b>Verso ...</b>
<b>Interventi esclusivi di cure palliative specialistiche</b>	<b>Sviluppo parallelo di un approccio palliativo in ogni situazione</b>
<b>Approccio organizzativo legato ai bisogni delle istituzioni</b>	<b>Approccio organizzativo legato ai bisogni della comunità</b>
<b>Nessuna pianificazione</b>	<b>Public Health Approach</b>
<b>Cure “frammentate”</b>	<b>Progetti di cura “integrati”</b>

**Da Gomez-Batiste X. et al. “Identifying needs and improving palliative care...” Curr.Opin.Support Palliat.Care 2012;6:371-78**



**grazie**