

D.M. 28 settembre 1999 ⁽¹⁾.

Programma nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative ⁽²⁾.

(1) Pubblicato nella Gazz. Uff. 7 marzo 2000, n. 55.

(2) Vedi, anche, l'art. 92, comma 17, L. 23 dicembre 2000, n. 388.

IL MINISTRO DELLA SANITÀ

Visto il *decreto-legge 28 dicembre 1998, n. 450*, convertito, con modificazioni, dalla *legge 26 febbraio 1999, n. 39*, ed in particolare l'art. 1, che prevede che il Ministro della sanità, d'intesa con la conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, adotti un programma su base nazionale per la realizzazione, in ciascuna regione e provincia autonoma, in coerenza con gli obiettivi del Piano sanitario nazionale, di una o più strutture, ubicate nel territorio in modo da consentire un'agevole accessibilità da parte dei pazienti e delle loro famiglie, dedicate all'assistenza palliativa e di supporto prioritariamente per i pazienti affetti da patologia neoplastica terminale che necessitano di cure finalizzate ad assicurare una migliore qualità della loro vita e di quella dei loro familiari;

Visto il *decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502*, e successive modificazioni ed integrazioni;

Visto l'art. 16, comma 3, della *legge n. 109/1994*, e successive modificazioni ed integrazioni;

Visto l'art. 2, comma 5, della *legge 28 dicembre 1995, n. 549*, e successive modificazioni ed integrazioni;

Visto il *decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281*;

Visto il *decreto legislativo 31 marzo 1998, n. 112*;

Visto il *decreto del Presidente della Repubblica 23 luglio 1998*, pubblicato nel supplemento ordinario alla Gazzetta Ufficiale n. 288 del 10 dicembre 1998;

Acquisita l'intesa con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano nella seduta del 5 agosto 1999;

Decreta:

1. 1. È adottato il programma su base nazionale, di cui all'*art. 1, comma 1, del decreto-legge 28 dicembre 1998, n. 450*, convertito, con modificazioni, dalla *legge 26 febbraio 1999, n. 39* per la realizzazione, in ciascuna regione e provincia autonoma, in coerenza con gli obiettivi del Piano sanitario nazionale, di una o più strutture di cui all'Allegato 1, con ubicazione territoriale tale da consentire un'agevole accessibilità da parte dei pazienti e delle loro famiglie, dedicate all'assistenza palliativa e di supporto, prioritariamente per i pazienti affetti da patologia neoplastica terminale che necessitano di cure finalizzate ad assicurare ad essi e ai loro familiari una migliore qualità della vita.

2. Le strutture di cui al comma 1 sono parte integrante della rete di assistenza ai pazienti terminali, costituita da servizi e da attività territoriali e ospedaliere finalizzate all'erogazione delle cure palliative.

2. 1. Le modalità di integrazione delle attività della rete di cure palliative e le linee attuative per la realizzazione della rete sono descritte nell'Allegato 1, che costituisce parte integrante del presente decreto.

3. 1. Il Ministero della sanità assegna alle regioni e alle province autonome di Trento e di Bolzano le risorse finanziarie relative agli anni 1998 e 1999 nelle misure indicate nell'allegato 2 al presente decreto, di cui costituisce parte integrante, in base al tasso di mortalità regionale per neoplasie e al tasso di mortalità generale, in modo da consentire un finanziamento necessario perché tutte le regioni e le province autonome siano dotate comunque di almeno un centro residenziale di cure palliative-*hospice* e della rete di cure palliative, di cui il centro è parte integrante.

2. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, entro centottanta giorni dalla data di entrata in vigore dell'atto di indirizzo e coordinamento, di cui all'*art. 1, comma 2 del decreto-legge 28 dicembre 1998, n. 450*, convertito, con modificazioni, dalla *legge 26 febbraio 1999, n. 39*, presentano al Ministero della sanità i progetti preliminari, di cui all'*art. 16, comma 3, della legge 11 febbraio 1994, n. 109*, e successive modificazioni ed integrazioni, per la realizzazione delle suddette strutture e i piani per l'integrazione dell'attività delle strutture con le altre attività di assistenza ai pazienti terminali.

3. Le strutture sono realizzate prioritariamente attraverso l'adeguamento e la riconversione di strutture, di proprietà di aziende unità sanitarie locali o di aziende ospedaliere, inutilizzate anche parzialmente, ovvero di strutture che si siano rese disponibili in conseguenza della ristrutturazione della rete ospedaliera secondo i criteri stabiliti dall'*art. 2, comma 5, della legge 28 dicembre 1995, n. 549* e successive modificazioni ed integrazioni.

4. Il Ministero della sanità valuta la congruità dei progetti e dei piani con i criteri stabiliti dal presente decreto, ne verifica la compatibilità con le risorse assegnate e approva i progetti e i piani.

5. Il Ministero della sanità provvede all'erogazione delle risorse finanziarie di cui al comma 1 alle singole regioni e province autonome a seguito dell'approvazione da parte del Ministero stesso dei progetti e dei piani.

6. Decorso, senza giustificati motivi, il termine di cui al comma 2, le somme non richieste dalle regioni e dalle province autonome, saranno revocate e riassegnate con successivo provvedimento del Ministero della sanità, d'intesa con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano.

4. 1. Il Ministro della sanità, entro centottanta giorni dalla data di pubblicazione del presente decreto, d'intesa con la conferenza per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, determina ai sensi degli *articoli 10 e 14 del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502* e successive modificazioni ed integrazioni, specifici indicatori per la verifica dei risultati ottenuti e la valutazione, da effettuarsi almeno annualmente, della qualità delle prestazioni erogate dalla rete di assistenza per pazienti terminali.

2. Il Ministero della sanità, d'intesa con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano procede alla verifica dell'attuazione del programma di cure palliative entro tre anni dalla pubblicazione del presente decreto.

3. Le aziende unità sanitarie locali e le aziende ospedaliere individuano ed utilizzano strumenti idonei per la valutazione sistematica e continuativa della soddisfazione del servizio da parte dei pazienti e dei loro familiari.

5. 1. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano attivano programmi di comunicazione ai propri cittadini, mirati a diffondere informazioni sull'istituzione, la localizzazione, le finalità, le caratteristiche e le modalità di accesso alle strutture dedicate alle cure palliative e alla rete integrata delle altre attività di assistenza presenti sul territorio e ne verificano l'efficacia. I programmi regionali di comunicazione sono trasmessi al Ministero della sanità contestualmente ai progetti e ai piani di cui all'art. 3.

2. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano promuovono programmi di formazione del personale impegnato nella rete di assistenza.

6. 1. Il presente decreto sarà pubblicato nella Gazzetta Ufficiale della Repubblica italiana.

Allegato 1

Parte I

Modalità di integrazione delle attività della rete di cure palliative

Obiettivi generali.

Per una corretta gestione delle problematiche connesse all'assistenza dei pazienti che necessitano di cure palliative va attuata una ricomposizione organizzativa di funzioni ospedaliere e territoriali, che permetta una presa in carico globale del paziente attraverso una rete di attività e servizi strettamente coordinati ed interconnessi. Il *decreto-legge 28 dicembre 1998, n. 450* pubblicato in Gazzetta Ufficiale il 29 dicembre 1998, convertito dalla *legge 26 febbraio 1999, n. 39* recante: «Disposizioni per assicurare interventi urgenti di attuazione del Piano sanitario nazionale 1998-2000» nel dare disposizione per la realizzazione di nuove strutture per pazienti terminali prevede che le regioni e le province autonome assicurino l'integrazione e il coordinamento delle

stesse strutture con le attività di assistenza domiciliare e con le altre attività sanitarie presenti nel territorio.

Rete di assistenza ai pazienti terminali.

Le regioni e le province autonome, al fine di garantire il *continuum* di cure nelle varie fasi assistenziali e il coordinamento delle attività sanitarie, dall'ospedale al domicilio, attivano, nell'ambito delle proprie competenze, una rete di assistenza ai pazienti terminali.

La rete di assistenza ai pazienti terminali è costituita da una aggregazione funzionale ed integrata di servizi distrettuali ed ospedalieri, sanitari e sociali, che opera in modo sinergico con la rete di solidarietà sociale presente nel contesto territoriale, nel rispetto dell'autonomia clinico-assistenziale dei rispettivi componenti. La rete si integra con le unità di valutazione distrettuali ove presenti sul territorio.

La rete si articola nelle seguenti linee organizzative differenziate e nelle relative strutture dedicate alle cure palliative:

assistenza ambulatoriale;

assistenza domiciliare integrata;

assistenza domiciliare specialistica;

ricovero ospedaliero in regime ordinario o *day hospital*;

assistenza residenziale nei centri residenziali di cure palliative-*hospice*.

La rete di assistenza ai pazienti terminali è coordinata da un dirigente medico, individuato tra quelli che già operano nei servizi coinvolti nella rete di assistenza ai pazienti terminali.

Accedono alla rete i pazienti 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.

L'organizzazione della rete di assistenza ai pazienti terminali deve prevedere una specifica fase operativa preposta alla valutazione e presa in carico del paziente e alla formulazione del piano terapeutico individualizzato. In tale fase va previsto il coinvolgimento del medico di famiglia del paziente, del medico della divisione ospedaliera cui afferisce il paziente e/o lo specialista territoriale, del medico esperto in cure palliative, del responsabile dell'assistenza domiciliare integrata, di uno psicologo, di un infermiere, di un assistente sociale nonché di altre figure professionali il cui apporto sia ritenuto utile. Per ogni paziente è formulato un programma individualizzato e multiprofessionale per la cura globale, improntato a criteri di qualità, tempestività, flessibilità, con

criteri e indicatori per la verifica periodica, anche della qualità delle prestazioni erogate e viene predisposta una cartella clinica, che segue il paziente nei vari momenti assistenziali.

In considerazione del livello elevato di impegno psico-emozionale richiesto al personale che opera nella rete, l'azienda sanitaria locale provvede a realizzare adeguate forme di supporto psicologico e di formazione permanente del personale.

Obiettivi specifici.

Gli obiettivi specifici della rete di assistenza ai pazienti terminali sono:

assicurare ai pazienti 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;

agevolare la permanenza dei pazienti presso il proprio domicilio garantendo ad essi e alle loro famiglie la più alta qualità di vita possibile;

ottenere una riduzione significativa e programmata dei ricoveri impropri in ospedale.

Strumenti.

Le regioni e le province autonome stabiliscono le norme per quanto attiene gli aspetti tecnici che regolano l'integrazione tra attività e servizi coinvolti nella rete e tra questi e le altre strutture non sanitarie e le organizzazioni di volontariato e di rappresentanza degli utenti.

Le regioni e le province autonome definiscono i protocolli operativi, individuano i programmi per la verifica e la promozione della qualità dell'assistenza, per la gestione del personale e per la formazione e l'aggiornamento dello stesso.

Le regioni e le province autonome, inoltre, dettano indirizzi per la promozione di forme di collaborazione tra le strutture preposte, le organizzazioni non lucrative di utilità sociale e le organizzazioni di volontariato operanti nel settore specifico delle cure palliative.

L'azienda sanitaria locale, nel cui territorio è stata attivata la rete di assistenza per pazienti terminali, deve mettere in atto una strategia di comunicazione nei confronti della popolazione e degli operatori, mirata ad informare sull'esistenza, finalità e modalità di accesso alla rete stessa e verificarne l'efficacia.

Monitoraggio della qualità e valutazione dei risultati.

Il Ministero e le regioni procedono alla verifica dell'attuazione del programma di cure palliative entro tre anni dall'emanazione del presente decreto.

Il Ministero e le regioni, sulla base di un insieme di indicatori individuato congiuntamente, verificano con cadenza annuale i risultati ottenuti e la qualità delle prestazioni erogate, anche in relazione a quanto previsto dall'art. 10 e dall'art. 14 del decreto legislativo n. 502/1992.

Le aziende sanitarie locali e le aziende ospedaliere individuano ed utilizzano strumenti idonei per la valutazione sistematica del gradimento del servizio da parte dei pazienti e dei loro familiari.

Allegato 1

Parte II

Linee attuative per la realizzazione della rete di cure palliative

Obiettivi specifici.

Le regioni e le province autonome realizzano in coerenza con gli obiettivi del Piano sanitario nazionale e con le previsioni della programmazione regionale, un programma di potenziamento qualitativo e quantitativo della rete di cure palliative prioritariamente destinate ai pazienti affetti da patologia neoplastica terminale, di cui all'art. 1, comma 1 del decreto-legge 28 dicembre 1998, n. 450 convertito dalla legge 26 febbraio 1999, n. 39.

Le strutture per le cure palliative di pazienti in fase terminale che necessitano di cure finalizzate ad assicurare ad essi e ai loro familiari una migliore qualità della vita sono denominate Centri residenziali di cure palliative-*hospice* e costituiscono parte della rete di assistenza ai pazienti terminali concorrendo alla realizzazione del progetto terapeutico individualizzato predisposto per i pazienti preso in carico.

Le principali funzioni dei centri residenziali di cure palliative-*hospice* sono:

ricovero temporaneo per pazienti per i quali non sussistano le condizioni necessarie all'assistenza domiciliare o all'assistenza domiciliare specialistica o al ricovero ospedaliero per acuti;

ricovero temporaneo come supporto alle famiglie per alleviarle dalla cura del proprio congiunto;

attività assistenziale in regime diurno;

valutazione e monitoraggio delle terapie palliative per il controllo dei sintomi;

punto di informazione e supporto per gli utenti;

aggiornamento e formazione del personale.

Gli interventi sanitari erogati sono ad alta intensità assistenziale, a limitata tecnologia e, dove possibile, a scarsa invasività.

Modalità organizzative.

Il centro residenziale per cure palliative-*hospice* deve essere organizzato in modo da garantire il benessere psicologico e ambientale del paziente e dei suoi familiari, il comfort ambientale, la sicurezza nell'utilizzo degli spazi e la tutela della *privacy*. L'organizzazione del centro residenziale di cure palliative, *hospice* deve favorire la presenza e la partecipazione dei familiari dei pazienti, permettendo loro l'accesso senza limiti di orario. Le strutture devono essere accessibili agevolmente da parte dell'utenza attraverso una dislocazione territoriale servita dai mezzi pubblici. All'interno della struttura devono essere indicati i diversi percorsi, con messaggi chiari e visibili. Deve essere predisposto un punto di accoglienza facilmente individuabile, gestito da operatori formati per il contatto con il pubblico.

Piano operativo.

Le regioni e le province autonome definiscono il programma con particolare riguardo all'adeguamento e alla riconversione di strutture, di proprietà di aziende sanitarie locali o di aziende ospedaliere inutilizzate anche parzialmente, ovvero di strutture che si siano rese disponibili in conseguenza della ristrutturazione della rete ospedaliera di cui all'*art. 2, comma 5, della legge 28 dicembre 1995, n. 549* e successive modificazioni, assicurando una dislocazione delle strutture stesse che tenga conto delle peculiarità geomorfologiche ed epidemiologiche del territorio di appartenenza.

La definizione della dotazione di posti letto effettivi deve tenere conto dell'offerta complessiva di assistenza per i pazienti terminali erogata dall'azienda sanitaria locale o dalle strutture ospedaliere presenti sul territorio, in correlazione con la domanda effettiva e con gli indirizzi di programmazione regionale.

Finanziamento per le strutture per le cure palliative (anni 1998-1999)⁽³⁾

Regioni	Finanziamenti (lire)
Piemonte	22.925.047.180
Val d'Aosta	1.120.000.000
Lombardia	42.516.853.723
Bolzano	1.742.171.623
Trento	2.179.554.009
Veneto	20.388.774.937
Friuli	7.074.786.057
Liguria	10.344.576.228
Emilia-Romagna	21.344.052.211
Toscana	19.250.193.728
Umbria	4.177.500.678
Marche	6.835.787.672
Lazio	21.684.757.022
Abruzzo	5.408.041.217
Molise	1.408.681.831
Campania	19.800.080.989
Puglia	13.791.095.732
Basilicata	2.228.864.596
Calabria	7.091.390.943
Sicilia	18.993.479.783
Sardegna	6.205.309.841
Totale	256.511.000.000

(3) Per la ripartizione dei finanziamenti per gli anni 2000, 2001 e 2002 vedi il *D.M. 5 settembre 2001*.