



PROVINCIA AUTONOMA DI TRENTO

Reg.delib.n. **2515**

Prot. n.

VERBALE DI DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA PROVINCIALE

O G G E T T O:

Istituzione di un organismo provinciale di coordinamento della Rete per le Cure Palliative, della Rete per la Terapia del dolore e della Rete di Terapia del dolore e Cure Palliative pediatriche.

Il giorno **30 Dicembre 2015** ad ore **08:40** nella sala delle Sedute in seguito a convocazione disposta con avviso agli assessori, si è riunita

LA GIUNTA PROVINCIALE

sotto la presidenza del

PRESIDENTE

UGO ROSSI

Presenti:

**VICE PRESIDENTE
ASSESSORI**

**ALESSANDRO OLIVI
CARLO DALDOSS
MICHELE DALLAPICCOLA
SARA FERRARI
MAURO GILMOZZI
TIZIANO MELLARINI**

Assenti:

LUCA ZENI

Assiste:

LA DIRIGENTE

PATRIZIA GENTILE

Il Presidente, constatato il numero legale degli intervenuti, dichiara aperta la seduta

Il Relatore comunica quanto segue.

La legge n. 38 del 15 marzo 2010, che reca *“Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”*, tutela il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore. In particolare viene tutelato e garantito l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato nell’ambito dei livelli essenziali di assistenza di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 29 novembre 2001, al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell’autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l’equità nell’accesso all’assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze.

Per tali finalità, le strutture sanitarie che erogano cure palliative e terapia del dolore sono chiamate ad assicurare un programma di cura individuale per il malato e per la sua famiglia, nel rispetto dei seguenti principi fondamentali:

- a) tutela della dignità e dell’autonomia del malato, senza alcuna discriminazione;
- b) tutela e promozione della qualità della vita fino al suo termine;
- c) adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della famiglia.

A fronte delle diverse modalità di erogazione delle cure palliative e della terapia del dolore (ospedaliera, residenziale, domiciliare, ambulatoriale), la legge in parola prevede l’istituzione della rete nazionale per le cure palliative e della rete nazionale per terapia del dolore, 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 disponibili nelle regioni e nelle province autonome, dedicati all’erogazione delle cure palliative, al controllo del dolore in tutte le fasi della malattia, con particolare riferimento alle fasi avanzate e terminali della stessa, e al supporto dei malati e dei loro familiari.

In attuazione dell’art. 3 comma 2 della citata legge il Ministero della Salute ha elaborato un documento concernente le linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell’ambito delle reti per le cure palliative e della terapia del dolore, approvato con l’Accordo del 16 dicembre 2010, rep. Atti 239/CSR, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano.

Per il reale sviluppo della rete di cure palliative, le linee guida prevedono l’istituzione, con appositi provvedimenti, regionali e aziendali, di una struttura specificatamente dedicata di coordinamento della medesima con specifici compiti e funzioni, affinché i singoli contesti organizzativi della rete (hospice, assistenza domiciliare, ospedale) possano interagire tra loro. Prevedono inoltre, per il pieno ed efficace raggiungimento degli obiettivi, che la rete di cure palliative disponga di figure professionali con specifiche competenze ed esperienza.

In ordine alla rete della terapia del dolore, le linee guida in parola, quale scelte strategica da adottarsi in ogni regione, prevedono parimenti l’istituzione, con appositi provvedimenti regionali e aziendali, di una struttura specificatamente dedicata al coordinamento della rete. Sottolineano inoltre come il passaggio al nuovo progetto *“Ospedale – territorio senza dolore”*, indicato agli artt. 6 e 8 della legge 38 del 2010, sia inteso a favorire l’integrazione ospedale – territorio, demandando alla struttura

ospedaliera la gestione dei casi complessi e coinvolgendo nel processo assistenziale la figura del medico di medicina generale, introducendo così il concetto di rete assistenziale anche nel campo della lotta al dolore.

Con l'Intesa del 25 luglio 2012 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, rep. Atti 151/CSR, è stata data attuazione a quanto previsto dall'art. 5, comma 3 della legge n. 38 del 2010 attraverso la 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. La definizione di detti requisiti corrisponde all'esigenza di fornire cure adeguate ai bisogni del malato e della sua famiglia per qualunque patologia evolutiva durante tutto il suo percorso, per ogni età e nei diversi setting assistenziali, sull'intero territorio nazionale, garantendo equità nell'accesso ai servizi e qualità delle cure nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza.

In particolare, in ordine alle cure palliative, l'allegato all'Intesa definisce:

- dimensioni strutturali e di processo che caratterizzano la Rete Locale di Cure Palliative, come di seguito sintetizzate:
 1. strutture organizzative di erogazione e coordinamento delle Rete Locale di Cure Palliative (esistenza nell'azienda sanitaria di strutture specifiche che garantiscono l'assistenza di cure palliative in hospice, a domicilio e, ove necessario, in ospedale; esistenza di una struttura organizzativa di Cure Palliative con compiti di coordinamento per garantire una reale operatività della rete).
 2. cure palliative per qualunque patologia ad andamento cronico ed evolutivo per la quale non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita (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 corso. 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, di cui è parte integrante il medico di medicina generale. La strutturazione di base della equipe è costituita da medici e infermieri in possesso di adeguata formazione ed esperienza;
 4. unitarietà del percorso di cure domiciliari;
 5. continuità delle cure: nella Rete Locale di Cure Palliative è garantita la continuità delle cure attraverso l'integrazione dei diversi ambiti assistenziali e nei vari setting di cura all'interno di un programma di cure individuali, quale condizione essenziale per dare una risposta efficace ai bisogni dei malati e dei loro familiari;
 6. formazione continua degli operatori;
 7. programmi di supporto psicologico all'equipe;
 8. misurazione della qualità della vita,
 9. cura attiva e globale e salvaguardia della dignità e autonomia del malato;
 10. supporto sociale e spirituale ai malati e ai familiari;
 11. programmi di supporto al lutto,
 12. dilemmi etici (la Rete Locale di Cure Palliative stabilisce procedure per la discussione e risoluzione di dilemmi etici che si dovessero presentare);

- 13. programmi di informazione alla popolazione sulle cure palliative;
- 14. programmi di valutazione della qualità delle cure;
- Tipologie di strutture (assistenza ospedaliera, residenziale in hospice, domiciliare, in strutture residenziali). Requisiti, modalità organizzative, standard strutturali, pianta organica, figure professionali.

In ordine alla Terapia del Dolore, il citato allegato indica:

- dimensioni strutturali e di processo che caratterizzano la Rete di Terapia del Dolore ai fini dell'accreditamento delle Strutture, come di seguito sintetizzate:
 1. struttura organizzativa regionale di coordinamento delle Rete di Terapia del Dolore: l'istituzione a livello regionale di una struttura organizzativa con compiti di coordinamento è una condizione necessaria per una reale operatività delle Rete di Terapia del Dolore;
 2. strutture di erogazione delle Rete di Terapia del Dolore: per tutelare il diritto del cittadino ad accedere alla Terapia del Dolore e garantire la sua presa in carico vengono attivati tutti i nodi della rete sia territoriale che ospedaliera, viene garantita l'interazione con i percorsi diagnostici, terapeutici e riabilitativi condivisi, vengono predisposte le 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 del 16 dicembre 2010, nelle Linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali Legge 15 marzo 2010 n. 38, art. 3, ovvero:
 - Ambulatori dei MMG: 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.
 3. tutela del cittadino ad accedere alla Terapia del Dolore: la Rete di Terapia del Dolore contribuisce a definire percorsi diagnostico terapeutici riabilitativi per garantire la presa in carico del paziente con dolore acuto o cronico riducendone il dolore e il grado di disabilità e favorendone la reintegrazione nel contesto sociale e lavorativo;
 4. continuità delle cure: 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);
 5. operatività di equipe multi professionali dedicate: nella Rete di Terapia del Dolore operano figure multi professionali (MMG, infermieri, specialisti in anestesia e rianimazione dedicati alla terapia del dolore e, in rapporto alla specificità delle diverse patologie, altri medici specialisti definiti dall'Accordo previsto dall'art. 5 comma 2 della legge 38 del 2010) nonché altre figure professionali ritenute essenziali;
 6. formazione continua per gli operatori;
 7. misurazione del dolore;
 8. cura attiva e globale e salvaguardia della dignità e autonomia della persona assistita;
 9. programmi di informazione alla popolazione sulla Terapia del Dolore

10. programmi di valutazione delle prestazioni e sistema informativo regionale;
- requisiti, modalità organizzative, standard strutturali, figure professionali; modalità organizzative necessarie per l'accreditamento come struttura della rete volte a consentire l'integrazione, ovvero, in sintesi:
 1. forme di aggregazione funzionale previste negli accordi collettivi con la medicina generale: con lo sviluppo delle aggregazioni territoriali di MMG e l'attuazione di un articolato 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 alla persona con dolore, di indirizzare, quando necessario e secondo criteri condivisi di appropriatezza, il paziente allo Spoke/Centro ambulatoriale 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;
 2. Spoke/Centro ambulatoriale di Terapia del Dolore: preposto ad effettuare interventi diagnostici e terapeutici farmacologici, strumentali, chirurgici finalizzati alla riduzione del dolore e delle disabilità delle persone assistite in ambito ambulatoriale;
 3. Hub/Centro ospedaliero di Terapia del Dolore: preposto ad erogare interventi diagnostici e terapeutici ad alta complessità finalizzati alla riduzione del dolore e delle disabilità della persona con dolore, in regime ambulatoriale, di ricovero ordinario e di day hospital o attraverso modalità alternative previste dai vari ordinamenti regionali;
 4. Fabbisogno: la distribuzione sul territorio regionale degli Hub/Centro ospedaliero di Terapia del Dolore e degli Spoke/Centro ambulatoriale di Terapia del Dolore viene proporzionata al numero degli abitanti, salvaguardando le aree territoriali disagiate.
 - Requisiti minimi Spoke/Centro ambulatoriale di Terapia del Dolore e Hub/Centro ospedaliero di Terapia del Dolore.

Con riferimento al paziente pediatrico, l'Intesa del 25 luglio 2012 definisce:

- dimensioni strutturali e di processo che caratterizzano la Rete di Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatrica ai fini dell'accreditamento delle strutture, come di seguito sintetizzate:
 1. Tutela del minore nel diritto al controllo del dolore e alle Cure Palliative indipendentemente da età, patologia e luogo di residenza: nella rete sono definiti percorsi diagnostico terapeutici, riabilitativi e di supporto per garantire la presa in carico e l'assistenza del bambino con dolore e del bambino con patologia inguaribile eleggibile alle Cure Palliative e della sua famiglia;
 2. Disponibilità del Centro specialistico di riferimento regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche;
 3. Disponibilità di risposte residenziali (es. hospice pediatrico, a livello regionale o sovregionale);
 4. Disponibilità di strutture/servizi/competenze di Terapia del Dolore e Cure Palliative rivolte al paziente pediatrico: tutti gli operatori che lavorano in ambito pediatrico devono essere preparati a dare risposte competenti e professionali sulla gestione del dolore e delle Cure Palliative Pediatriche

(CPP). Sono da prevedere due livelli di gestione: gestione specialistica del dolore pediatrico e delle CPP eseguita dalla 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 da 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 Centro di riferimento;

5. Raccordo con i servizi sociali ed educativi;
 6. Cura attiva e globale e salvaguardia della dignità del bambino;
 7. Continuità delle cure e unicità di riferimento;
 8. Operatività di equipe multiprofessionali dedicate al paziente pediatrico;
 9. Formazione continua e sul caso degli operatori;
 10. Misurazione della qualità della vita;
 11. Comunicazione alla famiglia e al bambino;
 12. Supporto alla famiglia;
 13. Programmi di supporto al lutto;
 14. Programmi di supporto psicologico alle equipe;
 15. Dilemmi etici;
 16. Programma di informazione;
 17. Programmi di valutazione della qualità delle cure.
- Requisiti, modalità organizzative, standard strutturali, figure professionali. Modalità organizzative necessarie per l'accreditamento come struttura della rete volte a consentire l'integrazione.

In attuazione dell'art. 5, comma 2 della legge n. 38 del 2010 è stato sancito poi l'Accordo del 10 luglio 2014 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, rep. Atti 87/CSR, per l'individuazione delle figure professionali competenti nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, nonché delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali coinvolte nelle reti delle cure palliative e della terapia del dolore.

Tale Accordo indica, anche con specifico riferimento al paziente pediatrico, le figure professionali che, attraverso l'integrazione degli ambiti di assistenza, devono garantire le cure palliative e la terapia del dolore. L'allegato tecnico all'Accordo definisce i contenuti dei percorsi formativi obbligatori e omogenei in termini di conoscenze, competenze, abilità previsti per le figure professionali operanti nelle reti di cure palliative, terapia del dolore, cure palliative e terapia del dolore pediatrico, ai fini dello svolgimento della professione. Per quanto concerne le tipologie delle strutture nelle quali si articolano a livello regionale le reti di cure palliative, terapia del dolore, cure palliative e terapia del dolore pediatrico, nonché le modalità per assicurarne il coordinamento, l'Accordo precisa che sono quelle indicate nell'Intesa sopra menzionata.

Rispetto al predetto quadro normativo, la Giunta provinciale con deliberazione n. 1597 del 22 luglio 2011 "*Cure palliative: modello organizzativo e potenziamento della rete di assistenza*" ha approvato specifici indirizzi per ricalibrare il modello organizzativo delle cure palliative caratterizzando la Rete provinciale delle cure palliative come un'organizzazione su base territoriale, collocata a livello distrettuale, al fine di garantire omogeneità di trattamento ed equità di accesso su tutto il territorio provinciale, di aumentare gli standard di presa in carico previa valutazione

dell'UVM, anche attraverso il forte raccordo con le funzioni di accesso e valutazione previste, ai sensi della legge provinciale n. 16 del 2010, in capo ai Punti unici di accesso quali sedi in cui vengono intercettati e analizzati i bisogni complessi e identificati i percorsi valutativi.

In attuazione del citato provvedimento, l'APSS ha istituito, con deliberazione del Direttore Generale n. 412 del 24 agosto 2011, il Servizio cure palliative definendone la strutturazione organizzativa e la relativa mission. Tale struttura, alla quale è stato conferito in particolare il ruolo di "*Unità di coordinamento della rete provinciale per le Cure Palliative*", svolge, a livello aziendale, funzioni di supporto e di coordinamento alla rete e si configura quale struttura organizzativa complessa, collocata a livello distrettuale, a valenza multizonale per tutto il territorio provinciale.

Con successiva deliberazione n. 351 del 25 giugno 2013 l'APSS ha approvato il documento "*La rete per le Cure Palliative: indirizzi e linee applicative*" finalizzato a garantire l'operatività e l'implementazione, a livello distrettuale, delle Rete provinciale per le Cure palliative, anche attraverso l'individuazione di uno specifico percorso informativo-formativo rivolto a tutti gli attori della rete.

Con particolare riferimento alla terapia del dolore, in attuazione di uno specifico obiettivo assegnato dalla Provincia, l'APSS ha istituito con deliberazione n. 554 del 13 novembre 2013 la Rete provinciale per la Terapia del Dolore, individuando l'U.O. Anestesia e Rianimazione 1 dell'Ospedale di Trento quale Centro di riferimento provinciale per la terapia del dolore, in integrazione con l'U.O. Anestesia e Rianimazione dell'Ospedale di Rovereto.

In relazione al paziente pediatrico, con deliberazione n. 271 del 15 luglio 2014 l'APSS ha istituito la "Rete provinciale di terapia del dolore e Cure Palliative pediatriche" individuando l'U.O. di Pediatria dell'ospedale di Rovereto quale Centro di riferimento di cure palliative e di terapia del dolore pediatrico. Tale Centro opera in stretta collaborazione con le UU.OO. di Pediatria e di Neonatologia dell'ospedale di Trento e supporta le equipe territoriali nell'assistenza domiciliare.

Con il provvedimento da ultimo citato può dirsi dunque concluso presso l'APSS il percorso organizzativo di creazione delle reti di assistenza in cure palliative e di terapia del dolore, anche con riguardo al paziente pediatrico, previste dalla legge 38 del 2010, reti che sono ora in fase di attuazione.

Considerato tuttavia che alle finalità di cui alla legge n. 38 del 2010 concorrono, oltre all'APSS, altri soggetti quali, ad esempio, il settore sociale degli Enti locali e organizzazioni no profit del cosiddetto terzo settore, al fine di garantire l'operatività delle reti provinciali per le cure palliative e per la terapia del dolore, istituite con i provvedimenti aziendali sopra citati, e in attuazione di quanto previsto dall'Accordo del 16 dicembre 2010, rep. Atti 239/CSR e dall'Intesa del 25 luglio 2012 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, rep. Atti 151/CSR, anche ai fini dell'accreditamento delle reti di assistenza per le cure palliative e per la terapia del dolore e delle relative strutture, si rende necessario costituire, a livello provinciale, una struttura specificamente dedicata al coordinamento delle reti in questione. Tale struttura, una vera e propria "cabina di regia" provinciale, è diretta a garantire indirizzo, raccordo operativo e monitoraggio, con il coinvolgimento e la partecipazione di tutti gli attori istituzionali professionali e del terzo settore che

concorrono al funzionamento del sistema delle cure palliative e della terapia del dolore.

LA GIUNTA PROVINCIALE

Udito il Relatore;

visti la normativa e gli atti sopra citati;

vista la legge provinciale n. 16 del 2010 e in particolare le disposizioni sull'orientamento alla persona di cui all'art. 4;

visto il DPGP 27 novembre 2000, n. 30-48/leg.;

su proposta dell'Assessore alla salute e politiche sociali;

a voti unanimi espressi nelle forme di legge

DELIBERA

1. di recepire:

- a) l'Accordo del 16 dicembre 2010, rep. Atti 239/CSR, ai sensi dell'art. 4 del d.lgs. 281/1997, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, che approva il documento "*Linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali Legge 15 marzo 2010, n. 38, art. 3*";
- b) l'Intesa del 25 luglio 2012 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, rep. Atti 151/CSR, ai sensi dell'art. 8, comma 6 della legge 131/2003, 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;
- c) l'Accordo del 10 luglio 2014 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, rep. Atti 87/CSR, ai sensi dell'art. 5, comma 2 della legge 15 marzo 2010 n. 38, per l'individuazione delle figure professionali competenti nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, nonché delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali coinvolte nelle reti delle cure palliative e della terapia del dolore;

2. di costituire, per quanto esposto in premessa, un Organismo provinciale di coordinamento della Rete per le Cure Palliative, della Rete per la Terapia del dolore e della Rete di Terapia del dolore e Cure Palliative pediatriche, reti istituite con in provvedimenti aziendali sopra citati;

3. di stabilire che i membri dell'Organismo provinciale di coordinamento del punto 2 saranno nominati con successivo provvedimento e che le funzioni, la

composizione e il funzionamento di detto Organismo sono descritti nell'allegato alla presente deliberazione di cui costituisce parte integrante e sostanziale;

4. di demandare all'Azienda provinciale per i servizi sanitari l'adozione delle misure organizzative e procedurali di competenza per l'attuazione e la valutazione delle reti di cui al precedente punto 2 in conformità a quanto previsto dall'Intesa e dagli Accordi recepiti con il presente provvedimento e in continuità con le iniziative già avviate in questo ambito;
5. di implementare il percorso provinciale di accreditamento istituzionale delle reti di assistenza per le cure palliative e per la terapia del dolore;
6. di confermare per quanto non diversamente disposto dal presente provvedimento i contenuti della deliberazione n. 1597 del 22 luglio 2011 della Giunta provinciale recante "*Cure palliative: modello organizzativo e potenziamento della rete di assistenza*";
7. di trasmettere il presente provvedimento all'Azienda provinciale per i servizi sanitari.

CTO - ET