

Legge regionale 19 marzo 2009, n. 7 (BUR n. 25/2009)

DISPOSIZIONI PER GARANTIRE CURE PALLIATIVE AI MALATI IN STATO DI INGUARIBILITÀ AVANZATA O A FINE VITA E PER SOSTENERE LA LOTTA AL DOLORE

Art. 1 - Finalità.

1. La Regione del Veneto con la presente legge garantisce adeguate cure palliative ai malati in stato di inguaribilità avanzata o a fine vita, volte ad assicurare agli stessi ed ai loro familiari una migliore qualità di vita, nonché l'accessibilità a trattamenti analgesici efficaci disciplinando il sistema di tutela delle persone con dolore.

Art. 2 - Nucleo e rete per le cure palliative.

1. Le cure palliative sono erogate secondo i desideri del malato e dei suoi familiari o di chi esercita la patria potestà, prevalentemente a domicilio o in strutture residenziali dedicate alle cure palliative, limitando il ricorso al ricovero ospedaliero.

2. Le aziende unità locali socio sanitarie (ULSS) garantiscono l'offerta di cure palliative a livello di singolo distretto, tramite un nucleo specificatamente dedicato che opera in accordo con il medico di medicina generale e con il concorso delle associazioni di volontariato impegnate nello stesso ambito. Qualora particolari condizioni lo rendessero più vantaggioso, possono essere individuati nuclei interdistrettuali.

3. Il nucleo di cure palliative è formato da medici con esperienza in cure palliative, psicologi, infermieri e operatori socio sanitari, dedicati alle cure dei malati in stato di inguaribilità avanzata o a fine vita.

4. In presenza di condizioni particolarmente complesse riferite ai malati o ai loro familiari, il nucleo di cure palliative può avvalersi del contributo di assistenti sociali, riabilitatori ed educatori per specifici aspetti di cura e assistenza.

5. Il nucleo di cure palliative, che opera secondo le modalità individuate dal comma 2:

- a) individua il bisogno del malato e della sua famiglia;
- b) provvede alle modalità di intervento e di assistenza adeguate all'evoluzione della patologia, secondo efficacia e nel rispetto della dignità della persona;
- c) gestisce la rete per le cure palliative nel rispetto dei desideri del malato e della continuità delle cure;
- d) fornisce consulenza a tutte le strutture sanitarie e socio sanitarie che ospitano temporaneamente o stabilmente malati in stato di inguaribilità avanzata o a fine vita.

6. La rete per le cure palliative è formata dai servizi domiciliari, ambulatoriali e residenziali; i servizi residenziali dedicati alle cure palliative sono denominati hospice.

7. La realizzazione e la gestione dei servizi di rete, o di parte di questi, possono essere affidate dalle aziende ULSS a terzi, fermo restando che gli ingressi sono decisi dal nucleo di cure palliative di riferimento.

Art. 3 - Cure palliative pediatriche.

1. In ragione del numero contenuto dei casi e della specificità delle competenze necessarie, l'assistenza ai minori in stato di inguaribilità avanzata o a fine vita è affidata al Centro di riferimento regionale di cure palliative e terapia analgesica pediatrica, già istituito presso l'Azienda ospedaliera di Padova con deliberazione della Giunta

regionale n. 4029 del 19 dicembre 2003 “Attivazione della rete regionale di assistenza ai minori con patologia inguaribile-terminale e istituzione del Centro di riferimento regionale di cure palliative e terapia antalgica pediatrica presso l'Azienda ospedaliera di Padova” pubblicata nel Bollettino Ufficiale della Regione del Veneto (BUR) n. 16 del 2004.

2. I pediatri di libera scelta, per i propri assistiti, e le aziende ULSS, con proprio personale medico e infermieristico afferente alle unità operative di pediatria e debitamente formato alle cure palliative pediatriche, ogni qualvolta si presenti un minore in stato d'inguaribilità avanzata o a fine vita collaborano con il Centro di cui al comma 1.

Art. 4 - Disposizioni attuative.

1. Con regolamento regionale sono definiti:

- a) gli standard strutturali, di funzionamento e di dotazione del personale dei nuclei per le cure palliative, in rapporto alla popolazione e alla sua distribuzione sul territorio, con riferimento all'assistenza domiciliare;
- b) la tariffazione specifica delle giornate di cura erogate a livello domiciliare, in hospice e per le prestazioni nel regime ambulatoriale, rivolte all'adulto e al minore.

2. La Giunta regionale, sentita la competente commissione consiliare, può modificare e integrare gli standard e la tariffazione definiti dal regolamento di cui al comma 1 al fine di adeguarli alla normativa sopravvenuta.

Art. 5 - Hospice.

1. L'hospice è una struttura di ricovero specifica per le cure palliative organizzata secondo gli standard strutturali, di funzionamento e di dotazione del personale previsti dalla normativa vigente.

2. Il ricovero in hospice è deciso dal nucleo di cure palliative.

3. Le aziende ULSS si dotano di uno o più hospice in ragione della popolazione assistibile secondo i criteri di cui al decreto ministeriale 22 febbraio 2007, n. 43 “Regolamento recante: “Definizione degli standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo in attuazione dell'articolo 1, comma 169, della legge 30 dicembre 2004, n. 311” ” pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 81 del 2007. In ogni caso, per consentire ad ogni malato in stato di inguaribilità avanzata o a fine vita di essere ricoverato in un hospice, secondo le proprie necessità di cura, è garantito l'accesso presso le strutture di altre aziende, in base ad una valutazione di priorità fondata sulle condizioni cliniche e sociali.

Art. 6 - Tutela specifica per il malato in stato di inguaribilità avanzata o a fine vita.

1. Ogni malato in stato di inguaribilità avanzata o a fine vita ha diritto ad avere un operatore referente, denominato case-manager, individuato tra il personale che compone il nucleo di cure palliative, con compiti:

- a) di facilitazione comunicativa tra lui e il resto degli operatori che lo curano;
- b) di organizzazione dell'accesso alle prestazioni sanitarie e sociali che si rendessero necessarie.

2. Per le particolari condizioni cliniche in cui versa e per la disabilità di cui soffre, il malato deve poter accedere a percorsi agevolati, diagnostici e curativi, che si rendessero necessari anche presso strutture sanitarie e socio-sanitarie pubbliche e private provvisoriamente accreditate, ai sensi dell'articolo 22, comma 6, della legge

regionale 16 agosto 2002, n. 22 “Autorizzazione e accreditamento delle strutture sanitarie, socio-sanitarie e sociali”, di seguito denominate preaccreditate, non appartenenti alla rete dei servizi di cure palliative.

Art. 7 - Programmi di sviluppo delle cure palliative.

1. La Regione promuove programmi specifici di sviluppo delle cure palliative presso le aziende ULSS, riservando la priorità a progetti di riduzione dei ricoveri ospedalieri inappropriati negli ultimi tre mesi di vita dei malati con riconversione delle risorse ospedaliere verso la domiciliarità delle cure.

2. La valutazione dei programmi e dei progetti, nonché l’entità dei relativi finanziamenti, è affidata alla struttura della Giunta regionale competente in materia di piani e programmi socio sanitari, che si avvale del supporto tecnico del Coordinamento e della Commissione di cui all’articolo 9.

Art. 8 - Tutela per le persone con dolore.

1. Presso le strutture sanitarie, socio-sanitarie e sociali pubbliche e private preaccreditate:

- a) ogni persona ha diritto di dichiarare il proprio dolore al fine di accedere ai trattamenti necessari per risolverlo o contenerlo;
- b) la persona con dolore riceve informazioni esplicite sull’accesso al trattamento antalgico;
- c) la persona con dolore è tutelata da un referente medico e infermieristico, appositamente individuati, ai quali rivolgersi qualora permanga lo stato di sofferenza.

Art. 9 - Coordinamento regionale e Commissione regionale per le cure palliative e la lotta al dolore.

1. È istituito presso la Giunta regionale un Coordinamento regionale per le cure palliative e la lotta al dolore, di seguito denominato Coordinamento, facente capo alla struttura regionale competente in materia di piani e programmi socio sanitari che:

- a) definisce linee guida e raccomandazioni per conseguire, nell’intero territorio regionale, livelli uniformi di erogazione e accesso alle cure palliative e ai trattamenti antalgici;
- b) fornisce i supporti tecnici e formativi per il personale dipendente e convenzionato impegnato stabilmente, o prevalentemente, nelle cure palliative e nella lotta al dolore;
- c) offre consulenza metodologica alle aziende ULSS per la stesura e realizzazione di programmi di cure palliative e di lotta al dolore;
- d) valuta l’attuazione delle indicazioni regionali per lo sviluppo delle cure palliative e la lotta al dolore sull’intero territorio regionale, dandone adeguata informazione;
- e) supporta tecnicamente la programmazione regionale destinata allo sviluppo delle cure palliative e della lotta al dolore;
- f) trasmette, con cadenza annuale, alla Giunta regionale una relazione analitica di descrizione sull’esito delle cure palliative e sulla gestione dei servizi erogati dalle reti per le cure palliative, nonché sui programmi e sulle iniziative di lotta al dolore regionali e presso strutture sanitarie, socio-sanitarie e sociali pubbliche e private preaccreditate.

2. Il Coordinamento è composto da:

- a) un dirigente medico, esperto in organizzazione dei servizi sanitari e socio-sanitari, in qualità di responsabile;
- b) un medico esperto in cure palliative;

- c) un medico esperto in terapia antalgica;
- d) un medico oncologo;
- e) un infermiere;
- f) personale amministrativo e di segreteria.

3. Ai lavori del Coordinamento possono partecipare esperti individuati con decreto del dirigente della struttura della Giunta regionale competente in materia di piani e programmi socio sanitari, su indicazione del dirigente responsabile del Coordinamento.

4. I componenti del Coordinamento sono designati dalla Giunta regionale; alla designazione non si applica la legge regionale 22 luglio 1997, n. 27 "Procedure per la nomina e designazione a pubblici incarichi di competenza regionale e disciplina della durata degli organi".

5. I componenti del coordinamento durano in carica tre anni e possono essere rinnovati.

6. Al fine di fornire un supporto tecnico al Coordinamento, presso la struttura della Giunta regionale competente in materia di piani e programmi socio sanitari, è istituita la Commissione regionale per le cure palliative e la lotta al dolore, di seguito denominata Commissione.

7. La Giunta regionale definisce la composizione ed il funzionamento della Commissione garantendo che ai lavori della stessa, che possono anche essere articolati in gruppi di lavoro, partecipino rappresentanti delle associazioni di volontariato impegnate nella fornitura e promozione delle cure palliative.

Art. 10 - Disposizioni transitorie.

1. Per le parti non incompatibili con la presente legge continuano a trovare applicazione:

- a) la deliberazione della Giunta regionale 22 settembre 2000, n. 2989 "Adempimenti regionali ex articolo 1 del decreto legge 28 dicembre 1998, n. 450 convertito dalla legge 26 febbraio 1999, n. 39", pubblicata nel BUR n. 94 del 2000;
- b) la deliberazione della Giunta regionale 14 febbraio 2003, n. 309 "Documento di indirizzo e coordinamento alle Aziende socio - sanitarie venete denominato "Contro il dolore" per l'attuazione delle linee - guida, approvate in sede di conferenza Stato - Regioni il 24 maggio 2001, per la realizzazione dell'"Ospedale senza dolore" - Approvazione", pubblicata nel BUR n. 31 del 2003;
- c) la deliberazione della Giunta regionale 6 maggio 2008, n. 1090 "Sviluppo dei programmi di lotta al dolore ai sensi delle deliberazioni giuntali n. 309/2003 e n. 71/2006: raccomandazioni per la valutazione e il trattamento del dolore: introduzione del dolore come parametro vitale; creazione della rete aziendale dei referenti del dolore", pubblicata nel BUR n. 48 del 2008;
- d) la deliberazione della Giunta regionale 17 giugno 2008, n. 1608 "Approvazione del documento "Indicatori per le cure palliative". Istituzione del Sistema informativo regionale per le cure palliative", pubblicata nel BUR n. 62 del 2008;
- e) la deliberazione della Giunta regionale 17 giugno 2008, n. 1609 "Approvazione del documento "Tutela dei diritti dei malati inguaribili e a fine vita e dei malati con dolore", pubblicata nel BUR n. 62 del 2008.

2. La Giunta regionale nel dare attuazione alla presente legge può, sentita la competente commissione consiliare, modificare, integrare e sostituire le deliberazioni di cui al comma 1.

3. Fino all'entrata in vigore del regolamento regionale di cui all'articolo 4, comma 1, il nucleo di cure palliative è composto, per una popolazione fino a centomila abitanti, almeno da:

- a) un medico con esperienza nelle cure palliative;
- b) uno psicologo;
- c) tre infermieri;
- d) due operatori socio-sanitari.

4. L'Osservatorio e la Commissione regionali per le cure palliative e la lotta al dolore, già istituiti con la deliberazione della Giunta regionale 17 gennaio 2006, n. 71 "Provvedimenti regionali in tema di cure palliative e di lotta al dolore ex DGR nn. 2989/2000, 309/2003, 1910/2004: costituzione dell'Osservatorio regionale per le cure palliative e per la lotta al dolore", pubblicata nel BUR n. 21 del 2006, continuano a svolgere i loro compiti sino alla loro naturale scadenza o comunque fino alla nomina dei componenti del Coordinamento e della Commissione di cui all'articolo 9.

Art. 11 - Norma finanziaria.

1. Le spese per attivare e sviluppare nelle aziende ULSS la disponibilità di cure palliative, con l'adeguata creazione di una rete di servizi, nonché l'accessibilità ai trattamenti antalgici, quantificate in euro 5.000.000,00 per ogni esercizio del triennio 2009-2011, sono imputate sull'upb U0140 "Obiettivi di piano per la sanità" del bilancio di previsione 2009 e pluriennale 2009-2011.

2. Le spese derivanti dall'attuazione dell'articolo 9, quantificate in euro 200.000,00 a decorrere dall'esercizio 2009, si fa fronte con le risorse allocate nell'upb U0023 "Spese generali di funzionamento" del bilancio di previsione 2009 e pluriennale 2009-2011.