

considerato che nessuna regione risulta formalmente inadempiente - quanto nell'effettiva attuazione a livello territoriale.

La **Società italiana di cure palliative (SICP)** (*seduta del 27 settembre 2018*) evidenzia, oltre a questioni di tipo clinico, anche quelle di tipo organizzativo-sanitario e di allocazione delle risorse. In proposito, si sottolinea che la legge n. 38 aveva previsto l'accreditamento delle reti locali di cure palliative, su cui è stato trovato l'accordo nell'Intesa in sede di Conferenza Stato-regioni del 19 febbraio 2015, che però risulta tuttora non attuata.

Con riferimento all'allocazione delle risorse, la **Società italiana di pediatria (SIP)** (*seduta del 3 ottobre 2018*) nel corso dell'audizione ha sottolineato che le stesse andrebbero stanziare per la rete, in quanto la medicina non è solo ospedaliera, bensì del territorio "in rete". Infatti l'accesso al centro *hospice* dovrebbe essere consentito solo nei casi di ricovero per il sollievo e per mettere a punto una terapia del dolore. Pertanto, allo scopo di attuare pienamente la legge n. 38 sono necessarie grandi reti e un continuo monitoraggio delle attività svolte, anche da parte dell'Osservatorio istituito con la medesima legge.

Sul piano delle risorse, **Gianlorenzo Scaccabarozzi** ha chiarito che in prospettiva l'assistenza domiciliare o in *hospice*, rispetto a quella ospedaliera, può portare a notevoli risparmi. Appare in ogni caso essenziale adottare al più presto un piano tariffario specifico per le cure palliative, per il quale i tecnici hanno fornito i dati necessari. Analogo concetto è stato espresso in sede di replica dal rappresentante della **Fondazione Maruzza Lefebvre d'Ovidio** (*seduta del 6 novembre 2018*).

I rappresentanti della **Società italiana di anestesia analgesia rianimazione e terapia intensiva (SIAARTI)** (*seduta del 27 settembre 2018*) osservano che gli anestesisti rianimatori, in quanto specialisti con competenze di supporto alle funzioni vitali, rimangono i soli, nell'ambito delle reti territoriali, in grado di dare una risposta per i pazienti ricoverati in ospedale, benché gli interventi riguardino in netta prevalenza la fase terminale. Tali medici interagiscono, all'interno del territorio e negli *hospice*, e rappresentano un gruppo di circa 15.000 specialisti in Italia. Tali specialisti sono gli unici che nel proprio curriculum formativo possono ascrivere il titolo di operatore in terapia del dolore. La SIAARTI, inoltre, fa presente la carenza delle reti di assistenza palliativa e dell'integrazione tra i soggetti che operano all'interno di tali reti, nell'ambito della connessione ospedale-territorio-*hospice*. In Italia ci sono pochissimi *hospice* pediatrici: quello di Padova ("La casa del bambino" presso l'azienda ospedaliera di Padova, il primo *hospice* pediatrico in Italia aperto nell'autunno 2008), Torino (presso l'Ospedale Regina Margherita) e Genova (presso l'Ospedale Gaslini). Poi si devono citare quelli di Firenze (presso l'Ospedale pediatrico Meyer dal 2010 è a disposizione una "struttura residenziale di leniterapia"), uno in costruzione a Milano, uno in progettazione a Roma (che verrà realizzato dalla Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio) e il nuovo *hospice* pediatrico, pronto ma non attivo, a Lagonegro (PZ) in Basilicata, specializzato per la presa in carico di pazienti in età pediatrica con patologia inguaribile in un rapporto di partnership con l'AORN Santobono Pausilipon di Napoli, dove peraltro sono disponibili due posti letto dedicati presso il P.O. Pausilipon. La persistenza di una notevole frammentazione sul territorio nazionale delle reti di cure palliative, per adulti e pediatriche, è stata segnalata anche da parte della **Federazione italiana medici di medicina generale (FIMMG)** (*seduta del 9 ottobre 2018*), che ha citato l'esperienza di regioni più avanzate (come la Lombardia, l'Emilia Romagna e il Veneto) accanto ad altre regioni, specialmente quelle del centro e sud Italia, che non possono contare su una rete strutturata. Pertanto, il paziente fa fatica a trovare una risposta alle sue esigenze assistenziali attraverso un'*équipe* multidisciplinare.

Dati particolarmente significativi sulla rete di cure palliative pediatriche e le relative carenze sono riportati anche nel documento presentato dalla **Fondazione Maruzza Lefebvre d'Ovidio**. Il documento segnala che su circa 30.000 bambini potenzialmente coinvolti, meno di 3.000 hanno pieno accesso alle cure palliative pediatriche e che, rispetto a circa 2.000 bambini in fase terminale, meno di 200 ricevono le cure adeguate a cui avrebbero diritto per le loro particolari condizioni.

La **Società di anestesia rianimazione neonatale e pediatrica italiana (SARNePI)** (*seduta del 18 ottobre 2018*) ha invitato a superare, in particolare per le cure palliative pediatriche, la prospettiva medicocentrica. Bisogna coinvolgere anche infermieri, psicologi, farmacisti, assistenti sociali, tutte le figure che ruotano intorno a un bambino e spiegare, negli aspetti clinico-assistenziali, che non abbiamo bisogno di curare il dolore solamente tramite un farmaco, ma che abbiamo bisogno di un sostegno psicologico rivolto al bambino per una visione olistica del suo benessere. Nei protocolli assistenziali bisogna operare in piccoli gruppi, possibilmente con professionalità diverse, che possano produrre documenti che costituiscano linea guida condivise e operative. Le linee guida falliscono quando vengono percepite come cadute dall'alto e non condivise. Basta che un componente del gruppo — perché si tratta di un lavoro di *équipe* — sia in qualche modo poco coinvolto perché le linee guida falliscano nei fatti.

La **Federazione italiana medici pediatri (FIMP)** (*seduta del 3 ottobre 2018*), in merito al coordinamento regionale, propone di costituire, all'interno delle aziende sanitarie, gruppi interdisciplinari con la presenza stabile di un pediatra di famiglia, volti ad attuare direttive regionali e definiti percorsi assistenziali in relazione a cure palliative. Al riguardo, si sottolinea che occorrerebbe scindere i ruoli del pediatra e del palliativista. Si suggerisce di evitare, per quanto possibile, l'accentramento delle cure palliative in grossi centri regionali, in quanto il paziente sarebbe costretto a spostarsi, comprimendo il proprio diritto a rimanere vicino al proprio domicilio. Per tale motivo è necessario che l'ospedale periferico (*spoke*) cui deve riferirsi il paziente sia in rete con l'ospedale centrale (*hub*), chiamato a svolgere un ruolo di centro di riferimento.

Sul tema dell'organizzazione delle reti, la **Società italiana di pediatria (SIP)** (*seduta del 3 ottobre 2018*), individua nel Centro di riferimento regionale una chiave per il coordinamento degli *hospice*, oltre che per la formazione di personale specializzato e di valutazione specialistica dei bisogni del bambino eleggibili a cure palliative e terapia del dolore. In tal modo in ogni regione si potrebbero raccogliere bisogni e i conseguenti diritti alle prestazioni, al fine di garantire l'equità a livello nazionale, a parità di risorse disponibili.

Si sottolinea anche la necessità di organizzare un *network* nazionale, che regolamenti ad esempio i casi di dimissioni dai centri più richiesti. In proposito, si ricorda l'esistenza della *Joint Commission International* (associazione promossa da pazienti negli Stati Uniti), cui è possibile accreditarsi per la corretta identificazione di alcuni standard minimi degli ospedali, come l'inserimento nella cartella clinica del paziente pediatrico di una scala del dolore dal pronto soccorso fino alla terapia intensiva. Attualmente ciò è previsto su base volontaria, mentre, se fossero previsti uniformemente livelli di individuazione del dolore, potrebbe ad esempio far intervenire il medico del posto senza attivare direttamente l'unità di terapia del dolore.

Ultimo punto rilevato, ma sicuramente non meno importante, è l'assistenza telefonica pediatrica alle famiglie per fornire adeguato supporto nel prendere decisioni operative, riguardanti, ad esempio, il luogo dove sia possibile risolvere l'urgenza: il domicilio, l'*hospice* o l'ospedale, nei casi più gravi.

Rispetto al buon funzionamento delle reti, la **FIMP** rileva l'ulteriore criticità dello scarso coinvolgimento dei pediatri, con particolare riferimento alla presenza stabile di un pediatra all'interno del gruppo di coordinamento regionale (laddove è stato costituito). Si segnalano sporadici coinvolgimenti locali - che tuttavia non appaiono strutturati - ed eventi formativi obbligatori programmati per i pediatri di libera scelta sul tema della gestione delle cure palliative e della terapia del dolore, svolti anche tramite formazione a distanza nei percorsi di educazione continua in medicina.

Gianlorenzo Scaccabarozzi, in fase di replica, a proposito delle iniziative prioritarie da adottare per sanare le criticità nell'applicazione della legge n. 38, ha segnalato l'esigenza di incidere sulla programmazione e sull'organizzazione nell'ambito delle politiche regionali. In proposito, ha citato l'esempio della regione Lombardia, che ha fatto un investimento sulle cure palliative, affidando un mandato forte ai direttori generali e inserendo lo sviluppo delle reti di cure palliative tra i criteri che concorrono alla valutazione dell'operato di questa figura professionale.

La **Federazione nazionale degli Ordini delle professioni infermieristiche (FNOPI)** (*seduta del 21 novembre 2018*) ha sottolineato l'esigenza di un'*équipe* multiprofessionale, multispecialistica, basata su tre attori fondamentali (medici, infermieri e psicologi) i quali devono definire insieme i percorsi di cura, i PDTA (percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali). Viene rappresentata, quindi, l'esigenza degli infermieri di partecipare alle decisioni, in qualità di soggetti che tutti i giorni operano sul campo e sono formati per questo. Si segnalano anche le difficoltà di comunicazione tra medici e infermieri e, quindi, la necessità che la formazione (quella continua in medicina e quella dei master) sia fatta non in modo separato, ma coinvolgendo tutte le professionalità interessate.

Con riferimento al **tema dell'uniformità dei livelli di cura e di assistenza nelle diverse regioni**, la **SICP** ricorda che la legge n. 38 aveva previsto la determinazione omogenea delle tariffe per le cure palliative, ma le stesse non sono state ancora aggiornate. Per l'**Associazione culturale pediatri (ACP)** (*seduta del 3 ottobre 2018*) i problemi sono da ravvisarsi in un contesto politico-organizzativo piuttosto farraginoso, data la complessità dell'applicazione, a livello regionale, della normativa nazionale in materia di cure palliative.

La **SIP** evidenzia che l'assistenza domiciliare in Italia non appare equa, uniforme e quindi giusta. Anche all'interno della stessa regione Lazio vi possono essere pazienti con la stessa patologia e gli stessi bisogni assistenziali, ma, a causa di un mal funzionamento della rete, il centro di assistenza domiciliare (CAD) offre un diverso numero di ore di assistenza infermieristica. L'*hospice* pediatrico rappresenta una parte della rete e pertanto deve essere presente in ogni regione, in quanto previsto nei LEA e tuttavia, dei quattro *hospice* pediatrici che esistono in Italia, solo uno presenta interamente le caratteristiche previste dalla legge. Pertanto, il problema della erogazione delle cure palliative non è solo di carattere sanitario, ma diventa anche di carattere socio-sanitario, in quanto molto spesso si ravvisano questioni di assistenza e presa in carico, al punto che sarebbe necessaria la figura di un garante per l'infanzia a livello locale.

Riguardo alle questioni sopra indicate, la **FIMP** sottolinea la carenza di protocolli che possano definire con esattezza le attività da mettere in atto nelle diverse procedure, anche le più banali (come le vaccinazioni nell'ambulatorio del pediatra di famiglia). Sottolinea come cure domiciliari e *hospice* non devono presentarsi come alternative, piuttosto dovrebbe esservi l'obbligo di effettuare percorsi contestualizzati nel territorio per l'appropriata valutazione di chi è eleggibile e verso quali cure questi possa essere indirizzato, cercando di offrire, a seconda delle risorse disponibili, una preferenza per le cure domiciliari, considerato

che queste rimangono la migliore soluzione alle problematiche delle cure palliative, soprattutto pediatriche.

L'ACP sottolinea l'importanza dei protocolli terapeutico-assistenziali, considerato che ogni bambino ha le sue esigenze e che i pediatri, con l'adeguata formazione, devono interpretare quali siano le diverse richieste (ad esempio, respiratorie, gastroenterologiche) di ogni paziente, mentre la FIMP sottolinea la carenza, nel territorio, di personale specializzato per l'assistenza pediatrica e la mancanza di una reperibilità (anche soltanto telefonica) per interventi diversi dall'attività assistenziale programmata.

Un **ulteriore elemento di criticità**, strettamente connesso ai temi della organizzazione delle reti e dell'uniformità delle prestazioni in materia di cure palliative, è dato dalla **carenza di dati affidabili** che non consentono una programmazione sanitaria adeguata in quanto non ci sono flussi di dati strutturati, come è stato sottolineato dalla SICP (*seduta del 27 settembre 2018*). Anche **Gianlorenzo Scaccabarozzi** ha evidenziato che la trasmissione dei dati sulle cure palliative avviene in maniera incompleta e che pertanto ciò influisce sulla possibilità di effettuare valutazioni sui risultati conseguiti.

Riguardo alla questione dell'attendibilità dei dati, il **presidente della SICP** propone l'istituzione di un ufficio ministeriale, per le cure palliative, quale punto di riferimento, in sostituzione del precedente ufficio, ora decaduto. Un ufficio specializzato in quest'ambito sarebbe in grado di affrontare le questioni dedicate alle cure palliative per portare a termine le iniziative da intraprendere nel settore. Infatti, i dati sono necessari per la programmazione, se si vuol conoscere entità e farmaci utilizzati nelle terapie del dolore, altrimenti si è in grado di dire soltanto che è stata fatta assistenza in cure palliative, attraverso i flussi informatici dell'assistenza domiciliare integrata.

Quasi tutti i soggetti auditi sono intervenuti sul **tema della formazione, anche accademica, in materia di cure palliative**.

La **Società italiana di cure palliative (SICP)** (*seduta del 27 settembre 2018*) ha sottolineato che, dopo la conclusione dei lavori del tavolo tecnico istituito presso il Ministero della salute in materia di cure palliative e terapia del dolore, la Conferenza dei Presidi delle facoltà di medicina ha raccomandato l'inserimento di crediti formativi obbligatori nelle università con riferimento sia ai corsi di laurea sia a quelli di specializzazione. Si ricorda inoltre come la legge n. 38 abbia previsto interventi (non ancora attuati) relativi alla formazione del volontariato e all'accreditamento istituzionale delle strutture del Terzo settore. Tali interventi potrebbero consentire anche a questo settore di partecipare alle reti locali di cure palliative, rispettando gli standard qualitativi necessari ad uniformare il sistema. I rappresentanti della **Società italiana di anestesia analgesia rianimazione e terapia intensiva (SIAARTI)** (*seduta del 27 settembre 2018*) hanno rilevato la forte criticità che risiede nella formazione pre e post-laurea, in particolare riguardo alla formazione dei medici rianimatori che accompagnano i pazienti nella fase terminale, più della metà dei quali non ha una formazione specifica in medicina palliativa. Viene segnalata la presenza di soli due *master* in cure palliative pediatriche, uno a Padova e uno a Bologna. La formazione specialistica in cure palliative offerta dall'università potrebbe dare i propri frutti nel tempo, attesa l'introduzione di programmi pre-laurea per poter formare specialisti nel settore (medici, infermieri e psicologi) più competenti in futuro, in grado di sapere indirizzare al meglio, e in una fase precoce, i propri pazienti. Si ritengono, pertanto, maturi i tempi perché venga istituita una scuola di specializzazione in medicina palliativa, con formazione non soltanto in ambito universitario, considerato che la medicina palliativa pediatrica e la terapia

del dolore pediatrico attualmente sono praticate principalmente in ambienti extrauniversitari, nei grandi centri di cura, dal centro di Padova, al Gaslini di Genova e a quelli di Torino, Milano e Roma. Peraltro, si ritiene opportuna la valorizzazione del medico di medicina generale che deve affiancarsi allo specialista soprattutto nella capacità di *screening*, selezione e individuazione dei pazienti con questo tipo di bisogno.

In proposito, anche la **SICP** considera molto importante anche la formazione extra universitaria, argomentando che le cure palliative sono nate fuori dall'università e pertanto si ritiene che non sia possibile ritrovare, nell'ambito universitario, adeguate professionalità in grado di insegnare una materia così specifica, che in primo luogo necessita di esperienza sul campo. Con specifico riferimento alla formazione del medico di medicina generale, la **SICP**, insieme alla Società italiana di medicina generale (SIMG), ha proposto un pacchetto formativo indirizzato a tali medici, con appositi percorsi formativi organizzati dalle regioni al di fuori delle università. Il medico di medicina generale viene così considerato come il fulcro dell'assistenza, riferita in particolare all'approccio palliativo, per indirizzare il malato verso cure palliative specialistiche. Infatti, si deve scongiurare il rischio che i malati arrivino alle cure palliative specialistiche troppo tardi.

La **Società italiana di pediatria (SIP)** (*seduta del 3 ottobre 2018*) ricorda che, dal punto di vista della formazione, ha chiesto e ottenuto dal MIUR che crediti formativi pre-laurea siano dedicati a preparare tutti i laureati in medicina, così come i laureati in scienze infermieristiche e gli psicologi, con l'obiettivo di estendere tali crediti formativi alla formazione accademica di altri operatori, in modo da garantire una competenza in materia di cure palliative a coloro che conseguono una laurea. Con riferimento alla formazione post laurea, che peraltro è auspicabile abbia un carattere di continuità per gli operatori interessati, viene evidenziata la forzatura rappresentata dall'ordinamento attuale delle scuole di specializzazione rispetto a quanto previsto dalla normativa europea, in quanto l'indirizzo attualmente esistente in cure palliative per i pediatri nell'ultimo biennio del percorso di 5 anni, non ha carattere professionalizzante, ma rappresenta solo un titolo curricolare e, pertanto, non specificamente richiesto per lavorare nel campo delle cure palliative.

Ulteriore criticità, secondo quanto rilevato dalla **Federazione italiana medici pediatri (FIMP)** (*seduta del 3 ottobre 2018*), è la formazione di base, intesa non solo come laurea o specializzazione, ma anche come intero percorso di formazione. Infatti, si deve considerare il fatto che molti operatori che si occupano delle cure palliative per i bambini non sono pediatri o non hanno mai avuto una formazione pediatrica.

Un'altra questione rilevata dalla Federazione è la programmazione di eventi formativi per i pediatri di libera scelta. In alcune regioni, in proposito, è stata avviata un'attività di formazione a distanza (cosiddetta FAD), benché limitare questo tipo di formazione a una sola regione potrebbe essere uno spreco di risorse, visto che tale strumento formativo potrebbe essere fruibile contemporaneamente in diversi contesti regionali. Si ricorda, inoltre, che una specifica formazione, per quanto non strutturata visto che viene svolta a *latere* di congressi o di corsi autogestiti a livello territoriale e senza la condivisione di protocolli specifici, è stata avviata con riferimento al trattamento del dolore scisso dalle cure palliative.

L'**Associazione culturale pediatri (ACP)** (*seduta del 3 ottobre 2018*) evidenzia che esiste un'applicazione della legge "a macchia di leopardo", che causa discriminazione in base al luogo di residenza regionale, nonostante il diritto alla salute sia garantito come diritto fondamentale dall'articolo 32 della Costituzione. Viene fatto l'esempio della regione Lazio, in cui la formazione obbligatoria come prevista dalla legge n. 38, non è mai partita, con la

conseguenza che i pediatri hanno dovuto approntare un'organizzazione a carattere autonomo. Secondo l'ACP, è molto importante che la formazione riparta in maniera organizzata, in base a normative di carattere legislativo e a livello centrale, con una declinazione che si snodi nelle diverse regioni allo scopo di fornire i dati di quanto attuato e svolto in materia.

Danila Valenti, in rappresentanza dell'**Associazione europea di cure palliative (EAPC)** (*seduta del 18 ottobre 2018*) ha focalizzato il proprio intervento sul tema della formazione. Nel primo semestre del 2017 è stato istituito il tavolo tecnico misto MIUR-Ministero della salute, per l'individuazione dei criteri generali per la disciplina degli ordinamenti didattici relativi all'articolo 8 della legge n.38. Il tavolo tecnico ha elaborato delle proposte e ha recepito anche la proposta della Conferenza dei Direttori di Master, di integrare l'offerta formativa universitaria, a partire dall'anno accademico 2017-2018, con due crediti formativi di tirocinio professionalizzante, ricompresi nei 60 CFU (crediti formativi universitari), denominando un CFU-F cure palliative e un CFU-F terapia del dolore, associandoli ai diversi settori scientifici e disciplinari più opportuni. Ha citato esplicitamente un documento della Conferenza: «L'inserimento delle cure palliative e della terapia del dolore nel corso di laurea in Medicina e Chirurgia pone inevitabilmente la necessità di un confronto del mondo universitario, che si responsabilizza nella formazione in tali ambiti su cui è ancora un po' acerbo, con quello delle professioni che, soprattutto nell'area delle cure palliative, ha sviluppato temi di applicazione clinica e organizzativa importanti, ma che deve avviare una riflessione interna per definire quale idoneità scientifica e didattica è in grado di offrire a supporto di una formazione universitaria di qualità». Tale documento dimostra l'opportunità che l'insegnamento su temi su cui l'università – per sua stessa ammissione – ancora non è in grado di portare una formazione di qualità, sia affidato a chi possiede questa competenza.

D'altra parte, la formazione in cure palliative e in cure palliative pediatriche richiede un cambiamento di paradigma, prevedendo una medicina e una cura della persona, non una cura della malattia, in modo profondamente diverso da quello che è stato in passato. La multidimensionalità dell'approccio, la comunicazione, il superamento dell'approccio paternalistico della medicina "vecchia", la multiprofessionalità dell'intervento e la necessità di una formazione di base di mantenimento, che tiene conto quindi non solo degli aspetti tecnici, ma di quegli aspetti emotivi che inevitabilmente interferiscono in maniera sostanziale sull'applicazione della competenza tecnica.

La **SIP**, inoltre, sottolinea la sfida che i pediatri stanno portando avanti relativamente alla definizione, su richiesta del MIUR, del profilo dei docenti che potranno insegnare la disciplina delle cure palliative a diversi livelli. Si tratta di medici che conoscono singole specialità, inclusi i pediatri, ma anche personale infermieristico, specialisti dei diversi organi e apparati chiamati a stabilire le regole e i limiti dell'accanimento e degli interventi necessari, e non ultimi i rappresentanti delle associazioni di volontariato che si occupano di bambini con questo tipo di bisogni.

Secondo la **Federazione italiana medici di medicina generale (FIMMG)** (*seduta del 9 ottobre 2018*) dovrebbe essere portata avanti un'opera di modifica dei corsi pre-laurea allo scopo di approfondire gli aspetti della palliazione e della terapia del dolore quali strumenti base che ogni medico dovrebbe avere e che ad oggi non possiede. Anche se qualcosa si sta muovendo nei corsi pre-laurea e soprattutto nelle specializzazioni post-laurea, l'orientamento per il futuro dovrebbe essere quello di creare una mentalità da approccio palliativo in tutte le professionalità mediche. Ad oggi, per i professionisti già formati non si

può fare altro che formazione sul campo, mentre per le future generazioni occorre lavorare sul percorso formativo universitario.

Dello stesso avviso sono i rappresentanti **della Federazione nazionale degli ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri (FNOMCeO)** intervenuti in audizione (*seduta del 24 ottobre 2018*).

Gianlorenzo Scaccabarozzi, direttore della rete cure palliative di Lecco, già presidente della Sezione cure palliative-terapie del dolore del Comitato tecnico sanitario del Ministero della salute (*seduta del 21 novembre 2018*), ha segnalato che presso il MIUR è al lavoro un gruppo tecnico, di cui egli stesso fa parte, che sta entrando nel merito dei contenuti formativi in cure palliative: uno dei temi più rilevante è quello della individuazione di quale professionista sia in grado di trasferire questo sapere.

La **Federazione nazionale degli Ordini delle professioni infermieristiche (FNOPI)** (*seduta del 21 novembre 2018*) ha segnalato che dal 2017 sono stati attivati all'interno dei corsi di laurea per infermieri e infermieri pediatrici due crediti formativi universitari, uno sulle cure palliative e l'altro sulla terapia del dolore, come indicato nella legge n. 38. I master non sono sufficienti a coprire queste competenze, ma sono già un passo avanti. Serve anche la formazione continua e una vigilanza e uno standard chiaro, che richieda per l'accesso a lavorare negli hospice e nelle cure domiciliari il possesso di un master o di un corso di formazione in cure palliative, perché non ci si improvvisa nella cura e nell'assistenza al bambino e alla sua famiglia nell'erogazione delle cure palliative.

Il rappresentante della **Fondazione Maruzza Lefebvre d'Ovidio** (*seduta del 6 novembre 2018*) ha denunciato l'insufficiente formazione degli operatori nell'ambito delle cure palliative e della terapia del dolore pediatriche nonostante l'avvio di alcune iniziative per colmare tale lacuna. La stessa Fondazione ha contribuito ad avviare un percorso di formazione dei formatori che, pur essendo stato avviato in tutte le regioni, è stato però completato solo in Liguria, Sicilia e nelle province autonome di Trento e Bolzano.

Per quanto riguarda la formazione a livello universitario il documento ricorda che il tempo medio dedicato alla formazione in cure palliative è di quattro ore per studente all'interno del corso di laurea di sei anni e che, per quanto riguarda le scuole di specializzazione in pediatria, il modulo didattico di ore palliative e terapia del dolore è stato attivato solo in due terzi di tali scuole e con un numero insufficiente di ore di insegnamento. Nessuna scuola ha attivato l'indirizzo elettivo biennale di cure palliative e terapia del dolore pediatriche e sono meno di cinque i master attivati in tale campo, con meno di un centinaio di diplomati.

In sede di replica, il rappresentante di **UNIAMO-Federazione italiana malattie rare** (*seduta del 6 novembre 2018*) ha segnalato l'esigenza di una adeguata preparazione delle famiglie, con le necessarie cautele, alla fase terminale della malattia dei loro figli, anche al fine di rendere concreto il percorso di presa in carico.

Analogamente la **Federazione italiana associazioni genitori oncoematologia pediatrica (FIAGOP)** (*seduta del 6 novembre 2018*) ha evidenziato l'esigenza di formare gli operatori rispetto ad una comunicazione attenta nei confronti delle famiglie.

Molti dei soggetti auditi hanno sottolineato la peculiarità delle cure palliative per i pazienti pediatrici. La **Società italiana di cure palliative (SICP)** (*seduta del 27 settembre 2018*) osserva, in particolare, che mentre nei pazienti adulti il bisogno di cure palliative può essere soddisfatto anche con personale sanitario non specialistico - soprattutto se si tratta di un approccio precoce a tale tipo di cure – i bambini sottoposti a trattamenti palliativi,

poiché fanno registrare tempi di sopravvivenza più lunghi, hanno bisogno di interventi più complessi.

Franca Benini, responsabile del Centro regionale Veneto di terapia del dolore e cure palliative pediatriche (*seduta del 24 ottobre 2018*) ha affrontato il tema del dolore nei bambini, specificando che i feti, dalla ventitreesima settimana di gestazione, provano già dolore. Si tratta di un sintomo pericolosissimo, perché un dolore non trattato nelle prime età della vita può modificare la struttura del sistema nervoso centrale e periferico.

Il rappresentante della **Società di anestesia rianimazione neonatale e pediatrica italiana (SARNePI)** (*seduta del 18 ottobre 2018*) ha segnalato che il dolore nel bambino è diverso e le cure palliative pediatriche sono diverse da quelle dell'adulto. Il bambino è un organismo in via di evoluzione. Le sue esperienze dolorose rischiano di segnarlo in maniera determinante nel corso della sua vita e di condizionare le esperienze dolorose future. Questo vuol dire anche che più probabilmente svilupperà dolore cronico. Preservare un bambino da un'esperienza dolorosa significa investire sul presente, ma anche sul futuro della sua salute. Spesso per le cure palliative pediatriche non si parla di terminalità e di fine vita; si parla, invece, di patologie inguaribili che, però, spesso, grazie anche ai progressi e alla tecnologia, possono consentire una sopravvivenza di mesi o di anni.

In sede di replica, **Gianlorenzo Scaccabarozzi** (*seduta del 21 novembre 2018*) ha segnalato che nell'ambito pediatrico sussistono notevoli difficoltà a recepire il modello organizzativo introdotto dalla legge n. 38, tanto che nell'ultima fase dei lavori nell'ambito della Sezione da lui presieduta presso il Ministero della salute si è posto il tema del ripensamento del modello nell'ambito pediatrico. Ha inoltre ricordato che c'è un dibattito a livello internazionale sulla separazione tra cure palliative pediatriche e cure palliative dell'adulto e sui modelli da applicare.

La **Federazione nazionale degli Ordini delle professioni infermieristiche (FNOPI)** (*seduta del 21 novembre 2018*) ha osservato che, rispetto alle strutture per adulti, l'*hospice* pediatrico richiede una costruzione ben pensata: non si possono improvvisare queste strutture, perché i bambini hanno bisogno della continuità con la scuola. Inoltre, c'è una grande varietà di esigenze legate all'evoluzione del bambino: un conto è assistere un bambino di zero anni, altro è assistere un adolescente che ha altri bisogni.

Con riferimento alla specificità delle cure palliative pediatriche, i rappresentanti della **Società italiana di anestesia, analgesia, rianimazione e terapia intensiva (SIAARTI)** sottolineano (*seduta del 27 settembre 2018*) che esse spesso non riguardano la fase terminale e, per questo, necessitano di una più specifica organizzazione dell'assistenza sanitaria.

Inoltre, la **SIAARTI** ravvisa una notevole disparità territoriale sia nella distribuzione delle reti di assistenza, sia nell'accesso alle cure. Infatti, rispetto a quanto contenuto nell'Accordo Stato-regioni del 2012, si rileva sia una carenza di *hospice* pediatrici - che peraltro devono essere visti come luoghi "di sollievo" e non di cura terminale - sia di centri di riferimento che trattano la terapia del dolore cronico nel bambino, in quanto tale condizione ha un grave peso sulle famiglie, non soltanto nell'ambito delle malattie oncologiche.

In particolare, con riferimento al lavoro svolto dai rianimatori pediatrici, viene lamentato il fatto che non si può contare sull'aiuto delle unità di cure palliative pediatriche. L'assenza di consulenti specialistici, associata al fatto che la maggior parte dei rianimatori di terapia intensiva dichiara di non aver avuto una formazione in cure palliative, rappresenta una ulteriore criticità da risolvere.

Peraltro, stando ad alcuni dati presentati sul tema, nei Paesi occidentali attualmente l'84% dei bambini permane in ospedale nella fase terminale pre-morte. Si tratta di un trend in costante aumento, quindi la maggior parte dei bambini muore oggi nei reparti di terapia intensiva e non nell'ambito familiare, luogo che sarebbe più idoneo per la fase terminale della malattia.

Sempre la **SIAARTI**, evidenzia che in terapia intensiva vengono assistiti sempre più bambini con patologia cronica. Il 45% di questi, come risulta dai dati della rete italiana delle terapie intensive, presenta comorbidità severe, spesso con malattie neurologiche degenerative, genetiche o sindromiche. Per tali pazienti è più evidente la mancanza di cure palliative, dopo una terapia intensiva in fase acuta.

Se si confrontano i dati provenienti dagli Stati Uniti, dove circa il 60% degli ospedali ha un programma di cure palliative pediatrico, si deve considerare l'assoluta importanza di poter fare ricorso a una consulenza di medicina palliativa, considerato che in tal modo sarebbe possibile ridurre gli interventi invasivi, le degenze in ospedale e le stesse morti in terapia intensiva.

Oltre al fatto che le cure palliative in ambito pediatrico si presentano più protratte rispetto a quelle della medicina dell'adulto, in quanto non sono semplicemente cure del fine vita, la **SIAARTI** rileva una sempre maggiore prevalenza di patologie non oncologiche nei bambini. Si tratta di più di due terzi delle patologie pediatriche che vengono prese in carico dalla medicina palliativa, presentando le stesse un carattere di tipo neurologico, come malattie degenerative, genetiche, quadri sindromici, ovvero patologie respiratorie, cardiache o renali. Pertanto, il carico più elevato si sposta sui familiari che diventano veri e propri *caregiver*. La situazione italiana presenta pochissimi *hospice* pediatrici con un'enorme irregolarità di distribuzione, essendo il centro-sud quasi del tutto scoperto. In proposito si sottolinea la necessità di creare connessione ed integrazione tra ospedale (che comunque deve avere un ruolo limitato), la rete di cura domiciliare e l'*hospice*.

Anche la **Federazione italiana medici pediatri (FIMP)** (*seduta del 3 ottobre 2018*) ribadisce la peculiarità delle cure palliative pediatriche, sottolineandone la sempre crescente durata nel tempo, da cui deriva un maggiore impegno dal punto di vista sia della terapia, sia dell'assistenza.

L'**Associazione culturale pediatri (ACP)** (*seduta del 3 ottobre 2018*) sottolinea, oltre alla peculiarità del bambino sottoposto eventualmente a terapia del dolore e cure palliative, l'importanza della famiglia – considerata anche dalla legge n. 38 - su cui rimane comunque la responsabilità principale di chi è chiamato a prestare le cure. Da questo punto di vista, si ritiene ancor più necessario che la famiglia del paziente pediatrico sia aiutata e sostenuta, come previsto dalla legge n. 38, con la quale peraltro si differenziano e separano le reti dell'adulto e del bambino. Anche questa associazione effettua una stima dei bambini eleggibili alle cure palliative (15.000), ai quali si sommano i pazienti pediatrici eleggibili per una terapia del dolore (non solo con riferimento al dolore grave ospedaliero chirurgico, ma anche al dolore dell'ambulatorio del pediatra di famiglia), per un totale di 30.000 pazienti pediatrici.

Si sottolinea inoltre la diversità, evidenziata peraltro anche dalla legge n. 38, dell'*hospice* pediatrico rispetto a quello dell'adulto, che nella maggior parte dei casi rappresenta un passaggio alla lunga fase della terminalità. Nel caso di cure pediatriche, invece, l'*hospice* rappresenta un tramite tra le esigenze della famiglia e del bambino, il lavoro dei genitori, la scuola e la quotidianità, nonché le esigenze legate alle terapie da effettuare. In un contesto dove il bambino è seguito anche presso il domicilio familiare, con l'*équipe* medica che

eventualmente si sposta a casa, il pediatra di famiglia, per le sue competenze, assume un ruolo centrale di snodo per la gestione domiciliare del paziente pediatrico, mentre l'urgenza, l'emergenza o la situazione grave, possono essere gestite con il supporto dell'équipe sia a domicilio, anche in un'ottica di riduzione dei costi, sia presso l'*hospice*, come avviene ad esempio in Veneto o in Emilia-Romagna.

In una stima riportata dall'ACP, si sottolinea la criticità del deficit assistenziale relativamente alle cure palliative pediatriche, in quanto solo il 5% dei bambini ha reale accesso a queste cure presso gli *hospice*. Per la **Federazione italiana medici di medicina generale (FIMMG)** (*seduta del 9 ottobre 2018*), se, per il paziente pediatrico, la rete di cure palliative è ancora carente, la situazione appare ancora più critica per quanto attiene all'assistenza domiciliare poiché spesso per il piccolo paziente che magari vive a distanza da una grande città, e in presenza di una forte motivazione da parte dei genitori a curarlo a domicilio, mancano gli strumenti a disposizione dei pediatri e dei medici di base. Manca infatti la possibilità di svolgere un lavoro in "équipe" multidisciplinare ed anche la risposta in termini di farmaci per il dolore diventa difficile in quanto la maggior parte degli analgesici non hanno un'indicazione in scheda tecnica per il paziente pediatrico. Ribadiscono che ci sono pochissimi *hospice* pediatrici sul territorio nazionale e che in parte la ragione di questo numero esiguo di strutture può essere trovata nella mancanza di formazione universitaria e di scuole di specializzazione. Manca ancora la diffusione di un "approccio palliativo", inteso come un approccio che in alcune situazioni qualunque sanitario dovrebbe avere e che richiede specifiche abilità maturate nel percorso formativo, meglio ancora se universitario.

Il rappresentante di **UNIAMO-Federazione italiana malattie rare** (*seduta del 6 novembre 2018*) ha indicato come punto fondamentale la necessità di iniziare le cure in ambito pediatrico già alla diagnosi della patologia perché da questo dipende una corretta presa in carico. L'altro punto caratterizzante il suo intervento ha riguardato l'esigenza di contemplare fattivamente la presenza della famiglia, specialmente in ambito pediatrico, per quanto riguarda i percorsi di cura, seguendo il modello adottato in Veneto. Ha ricordato, in proposito, che secondo la definizione di «cure palliative» dell'OMS per il cancro in età pediatrica, si estendono anche alla famiglia le cure palliative a livello psicologico, in tutte le forme necessarie.

La **Federazione italiana associazioni genitori oncoematologia pediatrica (FIAGOP)** (*seduta del 6 novembre 2018*) ha comunicato di avere svolto un'indagine, tramite appositi questionari destinati sia alle strutture che ai genitori, condotta insieme all'Associazione italiana di ematologi e oncologi pediatri (AIEOP). Secondo i risultati di questo questionario solo il 25% dei centri in Italia, undici su quarantaquattro, ha la presa in carico del paziente, quindi coinvolge nell'équipe anche personale formato in cure palliative pediatriche specialistiche. Il 57% dei centri, invece, non prevede affatto questo coinvolgimento e il restante 18% si avvale di personale non specializzato. Questi risultati preoccupano i genitori. Un altro dato allarmante è rappresentato dalla percentuale dei centri che ritengono adeguata per i medici una formazione sul campo, senza una preventiva formazione specifica, che sono pari al 25% delle strutture totali. Il questionario rivolto ai genitori ha evidenziato l'insufficienza e la disomogeneità del supporto psicologico ai piccoli pazienti e ai loro fratelli e genitori nelle varie fasi del percorso di cura.

Secondo la **FIAGOP**, i genitori chiedono che ogni famiglia possa concordare con l'équipe curante quale sia il luogo più adatto per il fine vita del proprio figlio in base a una serie di fattori, contemperando le esigenze del bambino, quelle della famiglia e quelle assistenziali.

Pertanto, la scelta fra ospedale, domicilio e *hospice* deve essere fatta in relazione alle singole esigenze.

I rappresentanti del **Consiglio nazionale dell'Ordine degli psicologi (CNOP)** (*seduta del 9 ottobre 2018*) hanno riportato essenzialmente l'esperienza del Centro regionale di terapia del dolore e cure palliative pediatriche del Veneto (Padova), visitato successivamente da una delegazione della Commissione nell'ambito delle missioni svolte. E' stato il primo *hospice* pediatrico creato in Italia dove il bambino e la famiglia vengono accolti nel momento del bisogno in continuità di cura, di riferimento, di obiettivi, di scelte. Occorre mettere al centro i bisogni sia del bambino che della famiglia: si tratta di bisogni clinici, psicologici, sociali, spirituali. Occorre ripensare il modello di cura dei bambini e delle loro famiglie passando dal concetto di "guarire a tutti i costi", a quello di "cura del bambino e della sua famiglia", prestando molta attenzione a quella che è la qualità di vita ma anche la qualità di morte del bambino.

La malattia del bambino diventa malattia familiare ed è essenziale che l'*équipe* sia affiancata da psicologi in grado di riconoscere i bisogni spesso inespressi sia della famiglia che del bambino: ne consegue una presa in carico globale che coinvolge tutta la famiglia — e non solo il bambino — ma soprattutto deve svilupparsi lungo tutto il percorso diagnostico terapeutico.

Anche l'*équipe* spesso ha necessità di aiuto perché deve essere sostenuta nell'imparare ad affrontare lo stress che inevitabilmente si genera quando ci sono malattie che frequentemente conducono anche alla morte. Il compito dello psicologo è accompagnare il paziente e la sua famiglia lungo il percorso della malattia, fornendo il proprio sostegno, eventualmente anche nella gestione della terminalità; anche se ormai, con i progressi della scienza rispetto a 10 o 15 anni fa, questi bambini hanno una vita molto più lunga, per cui si cerca di garantire loro una buona qualità di vita.

Tuttavia il lavoro psicologico in quest'ambito richiede un *curriculum* specifico. Occorre lavorare non solo con il bambino ma con tutto il contesto che lo circonda. Esistono sicuramente dei momenti nei quali anche l'*équipe* deve fare i conti con le proprie emozioni. E' essenziale che non sia lo psicologo all'interno dell'*équipe* a gestire questi momenti, ma deve esserci un'ulteriore supervisione, vale a dire un altro psicologo, un'altra risorsa.

Va anche sottolineato che soltanto il 30% degli psicologi che lavorano in cure palliative, sia per adulti che pediatriche, è strutturato, vale a dire assunto regolarmente. Vi è una prevalenza della tipologia contrattuale libero-professionale.

Un ulteriore aspetto, rilevato dalla FIMP, è quello di **scindere le cure palliative dalla terapia del dolore**, in quanto il dolore in pediatria deve essere affrontato indipendentemente dalle cure palliative e, invece, è ancora affrontato con pochi protocolli, esclusivamente post operatori, che non tengono conto di alcune metodiche e di tipologie di dolore che il bambino deve sopportare, in taluni casi fin dai primi anni di vita. Anche la FIMMG ha rilevato che occorre distinguere - come fa la legge n. 38 - il contesto delle cure palliative da quello della terapia del dolore. Si assiste ad un'attuazione non uniforme della legge nelle diverse realtà regionali italiane. Attualmente, tuttavia, sia nel settore della terapia del dolore che in quello delle cure palliative mancano percorsi di presa in carico che a livello regionale garantiscano l'accesso equo ai due ambiti e molto viene a dipendere dalla singola struttura, dal singolo medico e dalla capacità della singola persona di individuare le strutture preposte.

L'obiettivo principale delle cure palliative - come è stato evidenziato dalla FIMP - deve essere quello di **superare la logica degli hospice e puntare sulla gestione domiciliare**

delle cure palliative. In questo contesto, il pediatra di famiglia acquisisce un ruolo importante, in quanto è l'operatore a più stretto contatto con la famiglia in grado di coordinare i vari interventi, anche se sconta la mancanza nel territorio di personale infermieristico che possa attuare una terapia pediatrica a domicilio. Occorre, inoltre, pensare anche alla reperibilità telefonica dei medici pediatri, in modo che il genitore possa non essere costretto a portare il proprio bambino in ospedale.

Tra le criticità specifiche, la **SIAARTI** sottolinea l'identificazione di pazienti eleggibili per cure palliative pediatriche e loro presa in carico: ciò è quasi assente nella maggior parte delle regioni, nonostante fosse previsto dall'Accordo Stato-regioni del 25 luglio 2012 che doveva attuare la legge n. 38 del 2010. In Italia possono considerarsi eleggibili 30.000 soggetti in età pediatrica, ma solo il 5% vi accede. Numeri elevati di pazienti eleggibili sono determinati, soprattutto nel mondo occidentale, dalla diffusione di terapie intensive neonatali e dalla maggiore capacità degli operatori sanitari di mantenere in vita pazienti che presentano malattie inguaribili. Uno schema fornito dalla stessa SIAARTI classifica gli assistiti pediatrici nelle seguenti categorie:

- minori con malattie per le quali c'è un trattamento specifico, ma che può fallire, come nel caso di neoplasie, in cui la morte è precoce e inevitabile (in questo caso intervengono le cure palliative) ovvero con patologie in cui la morte precoce è inevitabile ma cure appropriate possono prolungare una buona qualità di vita (fibrosi cistica);
- minori con patologie progressive, che non prevedono specifici trattamenti curativi, ma soltanto cure palliative che possono durare anche molti anni;
- minori con patologie irreversibili ma non progressive, che causano disabilità severa e morte prematura (es. paralisi cerebrale severa).

Il grande *misunderstanding*, per cui parlare di cure palliative pediatriche non equivale a dire che "un bambino sta per morire" è stato fatto presente anche da **Franca Benini**. Gli *hospice* pediatrici, quindi, si occupano del tempo che il bambino e la sua famiglia vivono nella fase di inguaribilità.

Anche secondo l'**Associazione ospedali pediatrici italiani (AOPI)** (*seduta del 9 ottobre 2018*), gli *hospice* non dovrebbero essere finalizzati soltanto alla terminalità ma configurarsi anche – lavorando sulla formazione e sulla cultura del personale – come luoghi di rientro di pazienti con cronicità gravi (si pensi ad esempio a patologie quali la SLA) nonché come ricoveri di sollievo per la famiglia poiché talvolta, per problemi contingenti, non c'è possibilità di delegare a terzi l'assistenza complessa di questi malati.

Nel documento consegnato dalla **Società italiana di pediatria (SIP)** (*seduta del 3 ottobre 2018*), si riportano alcuni dati relativi al confronto dei decessi alla fine degli anni Settanta, epoca in cui la maggior parte degli assistiti erano eleggibili alle cure palliative, in quanto morivano 9 pazienti in età pediatrica su 10 entro tre mesi dal ricovero, potendo quindi assicurare loro soltanto una buona qualità della vita nella fase terminale. A distanza di quarant'anni, le cifre attestano che guariscono dal tumore 9 pazienti su 10 e solo alcuni di loro devono affrontare una recidiva e una fase terminale della vita. Pertanto, oggi, i pazienti oncologici rappresentano solo il 20% della quota di pazienti eleggibili alle cure palliative, mentre la restante parte sono assistiti per malattie croniche. Considerato che la questione prevalente diventa quindi come affrontare la cronicità delle malattie, con sempre maggiore difficoltà si riesce a capire quando un paziente diventa eleggibile per le cure palliative: nel paziente adulto tale momento è determinabile all'avvicinarsi del fine vita (in ospedale o in *hospice*). Per il bambino, questa prospettiva di lento avvicinarsi del fine vita è molto più lunga e complessa, mentre il soggetto interessato continua a svilupparsi e a crescere.

Per quanto riguarda specificamente il **tema del dolore**, l'**Associazione ospedali pediatrici italiani (AOPI)** (*seduta del 9 ottobre 2018*), con il progetto “Piper week-end” – al quale hanno aderito circa una trentina di ospedali in tutta Italia, pediatrici o di pronto soccorso pediatrico – ha messo a punto uno studio sulla percezione del dolore nei pronto soccorso, partendo dal dato per cui si parla generalmente di terapia del dolore pensando alla terminalità o a problematiche legate all’ambito chirurgico o post-chirurgico. Quello che emerge dallo studio citato è che, pur rilevandosi una forte attenzione e sensibilizzazione al dolore, anche all’interno delle aziende, non si registra tuttavia una pratica clinica costante. Spesso, nonostante l’esistenza in molte aziende di linee di indirizzo e percorsi diagnostico-terapeutici, l’utilizzo e la pratica della terapia del dolore viene lasciata alla sensibilità personale.

Non tutte le regioni hanno attuato quanto previsto in relazione all’obbligo di raccogliere all’interno delle cartelle cliniche i dati relativi al dolore percepito all’interno degli *hospice* pediatrici. Si tratta di un tema verso il quale, secondo l’opinione di diversi auditi, andrebbe compiuta un’opera di sensibilizzazione, soprattutto in settori diversi da quello oncologico.

La **Società di anestesia rianimazione neonatale e pediatrica italiana (SARNePI)** (*seduta del 18 ottobre 2018*) ha fatto presente che, senza la misurazione, il dolore non esiste perché, non venendo riportato nelle cartelle, finisce per essere “trasparente”. Ha inoltre segnalato che esiste una certa fascia di popolazione, costituita da pazienti pediatrici con deficit cognitivo. Si tratta di bambini che, paradossalmente, hanno esperienze dolorose quanto e più dei loro coetanei, ma che per la loro difficoltà di comunicazione rimangono inesprese. Esistono delle scale per misurare la capacità di dolore anche per questi bambini, che altrimenti resterebbero doppiamente penalizzati. Andrebbe promossa, quindi, la cultura della misura del dolore, anche per tali tipologie di pazienti pediatrici.

Un altro tema sul quale sono intervenuti i soggetti auditi è quello della diffusione dei **farmaci per il controllo del dolore**. **Vittorio Andrea Guardamagna**, *direttore della Divisione Cure palliative e terapia del dolore dell’Istituto europeo di oncologia (IEO)* (*seduta del 9 ottobre 2018*), fa presente che gli oppiacei a disposizione in Italia sono circa una decina e nel 90% dei casi riescono a dare una buona risposta. Nel 10% restante dei casi, è necessario ricorrere a tecniche alternative, più invasive – come ad esempio infiltrazioni o iniezioni – sino ad arrivare a nuove molecole, quali ad esempio trattamenti a base di *cannabis* terapeutica. Per quanto riguarda questi ultimi, si tratta in realtà non di un vero e proprio farmaco ma di un trattamento di supporto di sintomi, che accompagna il paziente in fasi particolari della propria malattia. Essi vengono soprattutto utilizzati per il trattamento di forme di dolore cronico di sintomi correlati all’evoluzione di malattie oncologiche, e difficilmente vengono utilizzati quale farmaco unico per il controllo del dolore: nel 95% dei casi la *cannabis* viene utilizzata quale terapia adiuvante rispetto al farmaco analgesico maggiore – che il più delle volte è l’oppioide – determinando un’azione sinergica che riduce anche il dosaggio dell’oppioide e, conseguentemente, gli effetti collaterali di quest’ultimo. Il soggetto audito osserva che, pur riscontrandosi in quest’ambito un grande bisogno formativo da parte degli stessi medici, mancano ancora dati scientifici di valore e studi controllati in letteratura scientifica.

Con specifico riferimento agli ospedali pediatrici, è stato fatto notare dai rappresentanti dell'**Associazione ospedali pediatrici italiani (AOPI)** (*seduta del 9 ottobre 2018*) che la morfina è certamente utilizzata in oncologia nella terminalità mentre per quanto attiene alla *cannabis* ad uso terapeutico si registrano alcune esperienze a Genova e a Firenze ma non

su scala nazionale, anche perché la produzione avviene esclusivamente presso lo Stabilimento chimico farmaceutico militare di Firenze. In ogni caso, essa sarebbe utilizzata poco nel dolore, molto nelle spasticità e per uso compassionevole nella terminalità.

La **Società di anestesia rianimazione neonatale e pediatrica italiana (SARNePI)** (*seduta del 18 ottobre 2018*) ha parlato di “oppiofobia”, che, tra i medici, sarebbe diffusa soprattutto tra i pediatri, che hanno meno dimestichezza con questi farmaci, ma anche, più in generale, presso la popolazione.

Secondo la **Federazione italiana medici pediatri (FIMP)** (*seduta del 3 ottobre 2018*) una forte criticità è rappresentata dalla disponibilità di farmaci appropriati per il trattamento del dolore, in quanto ve ne sono di utili a contrastare il dolore medio-alto, come gli oppioidi, e di leggeri, come i FANS, per contrastare il dolore lieve. Per il primo tipo di farmaci, la legge ha aperto anche alla prescrivibilità con il ricettario ordinario, ma c'è ancora una certa resistenza al trattamento, considerando poi che molti di questi farmaci antidolorifici devono essere usati *off-label* in quanto privi di specifiche indicazioni come farmaci per l'età pediatrica.

Il direttore del Centro nazionale ricerca e valutazione preclinica e clinica dei farmaci dell'**Istituto superiore di sanità** (*seduta del 24 ottobre 2018*) ha rappresentato che l'ISS, in collaborazione con l'Agenzia italiana del farmaco (AIFA), ha analizzato i dati relativi all'uso dei farmaci per la terapia del dolore ed ha potuto constatare che, sebbene negli anni successivi alla promulgazione della legge n. 38 si sia assistito a un aumento abbastanza importante nel consumo di oppioidi, tuttavia i dati sembrano indicare una sottoutilizzazione di questi farmaci. L'ultimo rapporto OsMed, che è il rapporto sull'uso dei farmaci, testimonia che nel 2017 l'uso di questi farmaci è rimasto sostanzialmente identico a quello dell'anno precedente. Se è vero, infatti, che, ad esempio, il numero di nuovi casi di tumore negli ultimi anni è rimasto abbastanza costante, o perlomeno con incrementi abbastanza contenuti, è anche vero che il numero di pazienti che restano in vita e, quindi, in terapia, è in costante aumento. Inoltre, se si confronta la prescrizione degli oppioidi nel nostro Paese con quella degli altri Paesi europei, i dati aggiornati al 2018 mostrano che l'Italia si posiziona nella parte bassa della classifica, con valori superiori soltanto a quelli di alcuni Paesi dell'est e nettamente inferiori a quelli di altri Paesi, come il Regno Unito, la Germania, l'Austria ed altri. E' stato sottolineato che, oltre a raccogliere e analizzare i dati relativi all'uso dei farmaci, l'Istituto potrebbe anche contribuire a campagne di informazione e comunicazione sulla terapia del dolore, soprattutto perché gli oppioidi sono gravati da una sorta di stigma sociale, per cui il loro uso non sempre è visto con favore. Un elemento interessante, emerso nel corso dell'audizione, è che l'approccio terapeutico corrente, soprattutto per i pazienti oncologici, è di tipo convintamente interventistico, anche nei casi in cui, in effetti, non c'è nessuna reale possibilità di avere un impatto con un trattamento farmacologico curativo sulla sopravvivenza del paziente.

4. Il quadro sulle cure palliative e la terapia del dolore fornito dalla Relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della legge n. 38 del 2010, riferita al triennio 2015-2017

Dall'ultima relazione sullo stato di attuazione della legge n. 38 del 2010, trasmessa dal Ministro della salute al Parlamento il 22 gennaio 2019, emergono diversi dati di grande interesse, che, in generale, suffragano le principali considerazioni sul tema, formulate dai diversi soggetti che hanno partecipato alle audizioni svoltesi nell'ambito dell'indagine

conoscitiva che ha avuto luogo presso la XII Commissione della Camera dei deputati. Le parti più rilevanti della relazione sono state anticipate dal Sottosegretario per la salute, Armando Bartolazzi, nel corso dell'audizione svolta dinanzi alla predetta Commissione parlamentare il 5 dicembre 2018. Complessivamente, emerge un quadro «caratterizzato da luci e ombre, con forti disomogeneità a livello regionale e locale che evidenzia, complessivamente, un lento e progressivo miglioramento della qualità delle cure, una crescita dell'offerta assistenziale nei regimi domiciliare e residenziale e un progressivo sviluppo delle reti regionali e locali sia di cure palliative sia di terapia del dolore».

Entrando nel merito dei singoli aspetti, un passo avanti sembrerebbe essere stato compiuto in relazione all'aumento del numero totale degli *hospice* e del numero dei posti letto. In particolare, il numero totale di *hospice* ha raggiunto il totale di 240 strutture (erano 231 nel 2014) mentre il numero dei posti letto risulta pari a 2.777 (226 posti letto in più rispetto al 2014). A livello nazionale, nell'anno 2017, risulterebbe ancora una carenza di 244 posti letto in *hospice* (il fabbisogno teorico è fissato in 1 posto letto in *hospice* ogni 56 deceduti per causa di tumore) ma, come sempre, la situazione appare fortemente disomogenea, con Regioni in *surplus* (Lombardia, Emilia Romagna, Lazio) e Regioni in grave deficit (Piemonte, Toscana, Campania, Sicilia). Inoltre - segnala la Relazione - con l'auspicabile progressivo incremento del numero di pazienti con malattie non oncologiche assistite in *hospice*, lo standard dovrà essere prossimamente rivisto.

Un dato importante è costituito dal numero delle persone decedute che hanno trovato assistenza in *hospice*: nel 2017, sono state 42.572 le persone ricoverate in *hospice*, il 12,53% in più rispetto al 2014; su 100 persone decedute in Italia, 7 hanno trovato assistenza in *hospice*. Per quanto riguarda la durata del ricovero, i dati disponibili evidenziano che essa è mediamente inferiore a quanto dovrebbe essere, in quanto la richiesta di ricovero avviene spesso solo negli ultimi giorni di vita. Un altro dato rilevante è quello concernente la "sedazione terminale/palliativa", che viene erogata al 21% circa dei pazienti oncologici e al 15% circa dei pazienti non oncologici.

Un certo miglioramento si registra per quanto riguarda il numero totale di pazienti assistiti a domicilio, che nel 2017 ha raggiunto le 40.849 unità: rispetto all'anno 2014, in base ai dati rilevati dal flusso SIAD (Sistema informativo per il monitoraggio dell'assistenza domiciliare), si registra un aumento del numero totale di pazienti assistiti pari al 32,19%. Nel 2017, i pazienti in fase terminale assistiti a domicilio sono stati 10,02 ogni 10 mila abitanti; di essi, i malati oncologici sono stati 8,63. Nel 2017 sono state erogate 326.086 giornate di cure palliative a domicilio contro le 125.695 del 2012, ma lontanissime ancora dalle 4.158.223 fissate dal decreto ministeriale n. 43 del 2007.

Si può, quindi, affermare che nonostante i miglioramenti intervenuti rispetto alla situazione pregressa, non sono completamente superate le criticità inerenti alla durata media delle cure palliative domiciliari e delle cure erogate in *hospice*.

Ulteriori criticità evidenziate riguardano, rispettivamente: lo sviluppo delle reti locali di cure palliative, l'identificazione dei requisiti minimi per l'accreditamento e l'adozione di modelli organizzativi uniformi tra le varie regioni; i percorsi assistenziali di presa in carico del paziente con bisogni di cure palliative, non essendo ancora sviluppata e diffusa una metodologia "proattiva", con il coinvolgimento del paziente e della sua famiglia, oltre alle forti differenze che si registrano tra le regioni; l'offerta formativa per gli operatori sanitari di cure palliative, sia relativamente alla formazione universitaria che al conseguimento dei crediti in educazione continua in medicina (ECM) è ancora abbastanza disomogenea sul territorio nazionale.

Una delle criticità maggiori che emerge dalla citata relazione, forse la prima per la gravità della situazione, riguarda le reti di cure palliative e terapia del dolore pediatriche, fortemente carenti in quasi tutto il territorio nazionale. Secondo la relazione, una rete di assistenza domiciliare pediatrica specialistica strutturata è presente in 5 regioni: Basilicata, Friuli-Venezia Giulia, Liguria, Province autonome di Trento e Bolzano e Veneto. L'assistenza domiciliare specialistica e dedicata in cure palliative e terapia del dolore pediatrica risulterebbe assente nel resto del panorama nazionale.

5. Le missioni svolte da delegazioni della XII Commissione presso strutture preposte all'erogazione di cure palliative e terapia del dolore pediatriche

Nell'ambito dell'indagine conoscitiva, la XII Commissione ha ravvisato l'opportunità di integrare la fase dedicata allo svolgimento delle audizioni e all'acquisizione degli atti forniti dai soggetti uditi, con un'attività di carattere conoscitivo compiuta direttamente sul territorio, attraverso due missioni effettuate da altrettante delegazioni della medesima Commissione.

In questa fase, la Commissione ha ritenuto opportuno conoscere da vicino due realtà: quella della struttura indicata come un'eccellenza italiana nel campo delle cure pediatriche palliative da parte di tutti gli esperti auditi – l'*hospice* pediatrico di Padova - Centro regionale Veneto di terapia del dolore e cure palliative – e, parallelamente, quella di una struttura in fase di sviluppo – l'*hospice* presso il presidio Pausilipon di Napoli.

La prima missione ha avuto luogo il 1° febbraio 2019: la delegazione parlamentare ha avuto modo di confrontarsi con gli operatori sanitari – medici, infermieri, psicologi - del Dipartimento di pediatria dell'azienda ospedaliera-universitaria di Padova e di porre loro specifici quesiti, quindi si è recata in visita presso l'*hospice* pediatrico "Casa del bambino", dove ha incontrato familiari di pazienti presi in carico da tale struttura. Dall'incontro sono emersi diversi stimoli e spunti di riflessione, anche ai fini della predisposizione del documento finale dell'indagine.

La delegazione ha avuto modo di constatare come l'*hospice* pediatrico abbia trovato la propria sede, a partire dal 2008, in un edificio che si trova ai margini dall'azienda ospedaliera di Padova, pur essendo in una posizione di contiguità con essa. L'ubicazione è indicativa della funzione stessa dell'*hospice*: trattasi di una struttura intermedia, alternativa all'ospedale, in cui i piccoli pazienti presi in carico dalla rete di cure palliative pediatriche – strutturata nel 2003, con l'istituzione del Centro di riferimento regionale di terapie del dolore e cure palliative pediatriche - e le loro famiglie vengono accolti nei momenti di bisogno. E' una struttura residenziale di altissima specializzazione, che garantisce cure a patologie per definizione inguaribili. I posti letto a disposizione dell'*hospice* pediatrico sono tre per i ricoveri, cui si aggiunge un posto letto per i *day hospital*. In ogni stanza di degenza – si tratta di stanze singole, con bagno - si trova un secondo letto dove può dormire un genitore e una poltrona. Sono a disposizione, inoltre, strumenti che consentono la preparazione di cibi. Nella medesima struttura, che si articola su più piani, sono presenti una cucina per le famiglie che intendono utilizzarla, un salottino, una "sala musica" per i momenti di svago. Sono incluse, inoltre, aree dedicate all'attività ambulatoriale.

I ricoveri sono più di 250 l'anno e hanno una durata media non superiore a tre giorni, con un tasso di occupazione superiore all'80%. Il ricorso al ricovero può dipendere dalla necessità di effettuare la preparazione alla domiciliazione (organizzazione della rete, formazione degli operatori e della famiglia, definizione dei presidi necessari), per un aggravamento della