

situazione clinica, nella fase terminale della malattia oppure per consentire alla famiglia un momento di sgravio nella gestione quotidiana, considerato che le malattie croniche richiedono il più delle volte l'assistenza continua di una persona dedicata.

Oltre ai ricoveri, è importante sottolineare come ogni giorno l'*équipe* multidisciplinare specialistica dell'*hospice* abbia in carico ben 130 pazienti pediatrici residenti nel territorio della regione Veneto, garantendo, in particolare: reperibilità medica e infermieristica continuativa 24 ore su 24, coordinamento per la fornitura dei presidi a domicilio, monitoraggio dei risultati ottenuti, ricerca e formazione continua rivolta a tutti coloro che condividono l'assistenza dei bambini.

Dall'esperienza veneta, la prima regione in Italia a dotarsi di una vera e propria rete di cure palliative pediatriche, emerge che, affinché il sistema delle cure palliative pediatriche possa funzionare, si rende necessaria la presenza di un centro di riferimento regionale ma, soprattutto, è indispensabile l'integrazione e la collaborazione della struttura specializzata con i servizi territoriali già esistenti (quali, ad esempio, pediatra, ospedali periferici, istituti di riabilitazione, servizi di volontariato). In sostanza, il Centro funge da coordinatore e da consulente specialista per il pediatra, per l'infermiere del distretto e per il personale dell'ospedale periferico, garantendo visite a domicilio programmate e una reperibilità telefonica continuativa per problemi urgenti. Il Centro, inoltre, è il punto di riferimento per la formazione di base e specialistica in terapia del dolore e cure palliative pediatriche per tutti gli operatori sanitari della regione Veneto. Organizza, altresì, percorsi formativi per genitori, volontari e operatori scolastici.

L'obiettivo, quindi, verso il quale l'organizzazione della rete è finalizzata, è favorire le cure domiciliari nella gestione della malattia, limitando la permanenza del ricovero in *hospice* e considerando il ricovero in ospedale come *extrema ratio*. Tra i risultati ottenuti attraverso l'applicazione di questo modello, si sottolineano: l'elevata frequenza scolastica dei bambini in carico (73% dei casi); la ripresa o la continuazione dell'attività di lavoro o di studio da parte delle madri dei bambini in carico (circa il 64%); il luogo di morte dei bambini in carico (il 75% muore a domicilio, il 20% in *hospice*, solo il 5% muore in ospedale).

Privilegiare l'erogazione delle cure pediatriche palliative a domicilio nella realtà veneta è reso possibile anche dall'elevato numero di ore giornaliere di assistenza domiciliare per pazienti affetti da malattie inguaribili, ad alta complessità, oncologiche e non: sono, infatti, assicurate fino a nove ore di assistenza quotidiana. Dall'incontro della delegazione con gli operatori sanitari impegnati nel settore delle cure palliative pediatriche è emerso, inoltre, che la regione, eroga 800 euro mensili alle famiglie aventi diritto, oltre ad un assegno di accompagnamento per assumere una *baby-sitter* che sia in grado di assistere un bambino "con bisogni speciali". La regione Veneto ha investito notevoli risorse nella formazione, del personale sanitario in generale ma anche nei confronti di operatori sociosanitari e *baby-sitter* per l'assistenza di piccoli pazienti con esigenze particolari (ad esempio, con problemi motori o di ventilazione, eccetera).

La seconda missione effettuata da parte di una delegazione della XII Commissione nell'ambito dell'indagine conoscitiva, si è svolta a Napoli, in data 15 febbraio 2019, presso il presidio ospedaliero Pausilipon dell'azienda sanitaria Santobono-Pausilipon.

Come si è già anticipato, in questo caso l'*hospice* pediatrico è una struttura in fase di costituzione e sviluppo, essendo attiva a partire dal 2015. L'area residenziale "Alma Mater", realizzata grazie ad un finanziamento del *Rotary international*, è stata progettata per ospitare l'*hospice* pediatrico.

L'area residenziale, pur essendo allocata all'interno dell'Ospedale Pausilipon, risponde sia dal punto di vista logistico, sia organizzativo che gestionale, ai requisiti di autonomia e indipendenza. Ha, infatti, un accesso indipendente esterno, che consente l'accesso a familiari e amici senza i vincoli di orario e altre limitazioni che le regole ospedaliere di norma impongono. Al tempo stesso, la sua allocazione garantisce ai piccoli pazienti un accesso rapido a tutti i servizi di diagnosi e terapia presenti nel presidio. Allo stato attuale, dispone di due stanze di degenza, ciascuna con il proprio bagno e con un letto per il paziente e una poltrona letto per un genitore, e servizi dedicati, un soggiorno living, dove possono essere accolti altri familiari in visita, una cucina completamente attrezzata e un'altra camera arredata, che offre la possibilità di pernottamento per l'altro genitore. Nell'insieme, si presenta come un ambiente a basso impatto di medicalizzazione e rispecchia, nelle sue caratteristiche principali, quelle di una abitazione/*residence*.

Anche questa seconda missione si è articolata in una fase di confronto con gli operatori sanitari dell'azienda ospedaliera pediatrica di rilievo nazionale ad alta specializzazione Santobono-Pausilipon, i quali hanno illustrato le funzioni della struttura in ambito pediatrico, fornendo una serie di numeri e di dati e hanno risposto ai quesiti formulati dai deputati, in una visita della struttura e, in particolare, dell'*hospice*, nonché in un incontro con le famiglie dei piccoli pazienti.

Un dato rilevante è che la struttura in oggetto costituisce il centro di riferimento nell'assistenza pediatrica sia nel settore dell'emergenza-urgenza che dell'alta complessità, delle cronicità e della riabilitazione intensiva, non solo della Campania ma anche delle regioni limitrofe. Tra i dati forniti, particolarmente rilevante appare quello che si riferisce agli accessi al pronto soccorso: con 100.000 l'anno, rappresenta il primo pronto soccorso pediatrico in Italia per numero di accessi. Il sovraffollamento di una struttura che dovrebbe essere altamente specializzata e, quindi, rivolgere la propria attività soprattutto verso casi ad alta complessità, può rivelarsi un problema, come è stato evidenziato da alcuni interlocutori nel corso dell'incontro con la delegazione parlamentare. Sarebbe opportuno, quindi, decongestionare i flussi di accesso per casi più "ordinari", che potrebbero riversarsi verso altre strutture, con un minor grado di specializzazione.

Nell'ambito dell'*hospice* vengono eseguiti interventi multidisciplinari a sostegno del paziente e dei familiari, in particolare dei genitori e dei fratelli, che possono essere sinteticamente suddivisi in: trattamenti farmacologici mirati al controllo e alla gestione del dolore e, più in generale, dei sintomi secondari alla specifica patologia (fatigue, dispnea, agitazione, nausea, convulsioni, eccetera); infermieristico rivolto al "*care*" del paziente e della sua famiglia per l'assistenza clinica e di supporto e la somministrazione delle terapie; interventi psicologici finalizzati alla riduzione dello stress, del disagio psicofisico e di contenimento dell'ansia, soprattutto mediante colloqui clinici rivolti ai familiari più stretti, attività ludico-espressive, l'uso di terapie non farmacologiche e della musicoterapia. L'assistenza viene garantita sette giorni su sette con assistenza medica nelle ore diurne, e di reperibilità 24 ore su 24, e con la presenza infermieristica dedicata nelle 24 ore. L'assistenza psicologica viene strutturata in ragione delle esigenze del paziente e della famiglia e, quando possibile, si estende oltre il periodo di ricovero per l'assistenza ai familiari nell'elaborazione del lutto.

Tra i progetti più interessanti realizzati presso l'*hospice*, sono stati riportati quelli concernenti, rispettivamente: la prevenzione del *burn-out* all'interno dell'*équipe* di cure palliative attraverso gruppi di sostegno, l'attività divulgativa nell'ospedale e nelle scuole, l'applicazione per misurare il dolore nel bambino, la realizzazione di un percorso di cure palliative neonatali.

La regione Campania ha circa 6.000.000 di abitanti. La popolazione pediatrica può essere stimata in 1.000.000 di bambini; il numero atteso di bambini da seguire in cure palliative è oltre 1.000.

L'*hospice* pediatrico "Alma Mater" ha finora accolto 31 pazienti affetti da patologie oncoematologiche in fase palliativa, sia in ricovero ordinario che in *day hospice*.

Sono numeri compatibili con il fatto che si tratta di una realtà di istituzione piuttosto recente. C'è un altro aspetto da non sottovalutare, quello culturale: nel corso della missione, alcuni interlocutori della delegazione parlamentare hanno osservato come permanga una sorta di "resistenza all'*hospice*" in quanto tale struttura evocherebbe la fase terminale della vita e, quindi, da parte di alcune famiglie si preferisca tuttora l'ospedale. Un approccio diverso, dunque, rispetto a quello che si è sviluppato intorno all'*hospice* di Padova, che svolge la propria attività da più tempo e, quindi, si è evidentemente consolidato presso la popolazione. L'altro elemento di differenziazione, connesso al primo, è dato dall'effettiva integrazione che si è realizzata a Padova tra *hospice* pediatrico e altre strutture operanti sul territorio. Un'integrazione che non si ravvisa, almeno non in termini comparabili, nella realtà campana, caratterizzata dalla presenza di un centro regionale di riferimento di eccellenza per quanto riguarda le cure palliative pediatriche che, tuttavia, non fa parte di una vera e propria rete.

Un aspetto che accomuna, invece, le due strutture presso cui si sono svolte le missioni, è dato dall'atteggiamento dei familiari dei piccoli pazienti che sono stati presi in cura per malattie inguaribili. In entrambi i casi, le delegazioni parlamentari hanno potuto constatare la riconoscenza dei familiari, anche nei casi in cui i propri figli sono purtroppo deceduti, per l'alta professionalità e, soprattutto, la totale disponibilità e l'umanità che hanno trovato nel personale sanitario.

6. Conclusioni

Al termine di un'indagine conoscitiva decisamente articolata per numero di audizioni svolte, documenti esaminati, visite effettuate presso determinate strutture, la Commissione ritiene necessario evidenziare, a fronte delle criticità rilevate, alcuni obiettivi la cui realizzazione richiede l'intervento di tutti i soggetti a vario titolo coinvolti, al fine di assicurare una rete di cure palliative omogenea in tutto il Paese ed una migliore specificità per quelle pediatriche. L'intento finale, quindi, è quello di fornire specifiche indicazioni sulle cure palliative, con particolare riferimento a quelle pediatriche.

L'Italia è stata uno dei primi Paesi ad essersi dotato di una legge *ad hoc* che stabilisce il diritto di ogni cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore. Ciononostante, siamo in grande ritardo rispetto ad altri Paesi europei nella sua applicazione e, per quanto riguarda le cure palliative pediatriche (CPP), si calcola che solo il 10% dei circa 35.000 bambini italiani bisognosi di cure palliative riescono a trovare una risposta adeguata ai loro bisogni.

A) Nuova concezione delle cure palliative. Innanzitutto, le cure palliative (CP) non dovrebbero essere interpretate esclusivamente come cure di fine vita, ma anche come cure da somministrare a un malato inguaribile e complesso. Al riguardo, è in atto un confronto internazionale recente e importante presso l'IAHPC (*International Association for Hospice and Palliative Care*) che ha proposto la definizione di cure palliative come cure destinate ad

un paziente fragile ovvero affetto da una malattia inguaribile o cronica. La complessità dei quadri sanitari è ben visibile non solo negli adulti, ma anche nei bambini, che, anzi, soprattutto quando sono malati non oncologici, anche se inguaribili, hanno maggiori possibilità di sopravvivenza. Affinché si arrivi a questo risultato, è necessario che le regioni applichino i LEA di riferimento. In particolare, si rende necessario, visto che le cure palliative specialistiche presuppongono un coefficiente di intensità assistenziale (CIA) elevato (accessi domiciliari quasi tutti i giorni), che queste si spostino dall'ospedale al domicilio, attraverso anche procedure domiciliari codificate nel rispetto della sicurezza (di operatore e ammalato), della appropriatezza e della *privacy*. Emotrasfusioni, paracentesi, toracentesi, accessi venosi ecoguidati, diagnostica ecografica, emogasanalisi, tutti trattamenti eseguibili a domicilio, renderebbero applicabili le cure palliative specialistiche e consentirebbero di ridurre i ricoveri ospedalieri inappropriati sia per le cure palliative degli adulti che per quelle pediatriche.

B) Nuova configurazione della struttura chiamata *hospice*. L'*hospice*, struttura ad elevata complessità assistenziale per la gestione della terminalità e del dolore, si deve configurare non solo come luogo di ricovero ma anche come luogo di rientro di pazienti con cronicità gravi nonché come ricovero "di sollievo" per la famiglia.

C) Una diversa attenzione alle cure palliative pediatriche (CPP). L'assistenza pediatrica, seppur definita per legge, rimane ancora frequentemente ferma a livello di attenzione programmatica, organizzativa e sociale, una sorta di "settore minimale". Il confronto con le CP rivolte all'adulto è certamente perdente sia per quantità che per stato di realizzazione: basti pensare che le CPP sono state riconosciute circa venti anni dopo quelle rivolte all'adulto. Questo innesca una proposta di risposte assistenziali non dedicate ma mediate dai servizi per l'adulto, riproponendo una situazione di iniquità di diritto e di "non risposta" nella realtà clinica.

La specificità del paziente pediatrico è inconfutabile e tutta l'organizzazione del Servizio sanitario nazionale (SSN) lo conferma: la delega alla gestione sia in ambito delle CP che della terapia del dolore (TD) a operatori sanitari dedicati all'adulto pone numerosi problemi sia di competenza che di *setting* nonché di metodologia. Per questo, molto spesso la delega non porta a una reale presa in carico assistenziale e fa sì che la presa in carico del paziente pediatrico eleggibile alle CPP non venga per nulla realizzata - i bambini rimangono in ospedale e spesso lontano da casa anche per molto tempo - o venga attuata in casi del tutto eccezionali e quasi sempre limitati alla sola fase di stretta terminalità. L'assistenza pediatrica dovrebbe essere organizzata a dimensione di bambino, in un ambiente molto simile alla casa. Come modello di assistenza pediatrica, si può prendere l'organizzazione dell'*hospice* di Padova, che si presenta come ospedale "liquido", distribuito su tutto il territorio regionale, dove ogni giorno più di 150 bambini gravemente ammalati sono gestiti presso il proprio domicilio.

Da parte di tutti i soggetti auditi è stato, quindi, segnalato come obiettivo principale il perseguimento, nell'ambito delle cure palliative, di una specificità pediatrica nei percorsi di cura e di terapia del dolore, che va riconosciuta e incrementata.

D) Numero degli *hospice*. Oltre che rispetto alla configurazione della struttura, si riscontrano forti criticità con riferimento al numero degli *hospice*, soprattutto pediatrici. Dall'indagine risulta una carenza a livello nazionale di 244 posti letto in *hospice* e, come

sempre, la situazione appare fortemente disomogenea, come confermato dalla recente Relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della legge n. 38 del 2010, riferita al triennio 2015-2017. Ci sono, infatti, regioni in *surplus* accanto ad altre regioni in grave deficit. Resta particolarmente critica la situazione delle reti di cure palliative e terapia del dolore pediatriche, fortemente carenti in quasi tutto il territorio nazionale.

La disomogeneità della rete delle cure palliative comporta necessariamente il ricorso a cure fuori dalla propria regione di residenza, specialmente per le cure pediatriche. La mancanza di un centro dedicato porta a un'assenza di punti di riferimento chiari e competenti nonché il ricorso a servizi non specifici o a cercare soluzioni alternative fuori regione e fuori dal SSN.

E) Riorganizzazione della rete. Occorre, in particolare, intervenire sull'organizzazione e la funzione dei Centri di riferimento regionali e della rete di TD e CPP.

Il primo intervento dovrebbe consistere nell'adozione di una delibera regionale *ad hoc* che preveda (sulla base della legge n. 38 del 2010 e dei successivi atti attuativi) l'individuazione di un Centro ovvero di Centri di riferimento regionale e l'attivazione della rete regionale specifica, dedicata al paziente pediatrico. Allo stato attuale, alcune regioni non hanno ancora deliberato mentre altre hanno deliberato in ordine a determinati servizi dove la specificità pediatrica è poco o per nulla considerata. L'esperienza e la storia di questi anni dimostrano, infatti, che le regioni che hanno previsto più Centri di riferimento, hanno avuto diversi problemi nella realizzazione della rete e nell'avvio dell'attività dei Centri stessi. Pertanto, si rende necessaria la definizione di un progetto regionale o su una macroarea.

Da un punto di vista organizzativo inoltre, proprio per le caratteristiche del paziente e la tipologia di bisogni, è unanimemente riconosciuta la scarsa efficacia del modello "ospedalizzazione domiciliare", che limita ad ambiti territorialmente ristretti l'assistenza e richiede risorse e competenze drammaticamente maggiori rispetto al modello "a rete". La definizione di percorsi assistenziali si reputa necessaria sia per quanto riguarda le cure palliative sia per la terapia del dolore, con un'attività coordinata tra pediatri di libera scelta, servizi territoriali e ospedali.

F) Continuità delle cure. E' necessario garantirla attraverso strumenti in grado di gestire al meglio le dimissioni protette. Le unità di valutazione multidimensionale dovrebbero garantirne la funzionalità, anche attraverso la loro attivazione prima della dimissione. L'individuazione precoce del *setting* assistenziale (*hospice*, cure palliative domiciliari) attraverso i suddetti sistemi di valutazione darebbe garanzie sia al malato adulto che al bambino.

G) Utilizzo obbligatorio di sistemi di valutazione multidimensionale a validazione internazionale, al fine di dare uniformità al sistema ed aumentare significativamente il livello del sistema di cure nonché del flusso dei dati ministeriali, ponendo fine così a una sorta di "autoreferenzialità" dei singoli soggetti.

H) Risorse economiche e di personale dedicate adeguate. Purtroppo le CPP e la TD sono ancora considerate non necessarie alla cura del bambino malato e, pertanto, frequentemente è limitato il riconoscimento di risorse ad esse dedicate, sia a livello economico che di personale. Nel prevedere risorse adeguate, occorre tenere conto anche della maggiore variabilità clinica delle situazioni che occorre affrontare mediante le cure

palliative, con particolare riferimento alle realtà cliniche che non sono di natura esclusivamente oncologica.

L'esperienza di questi anni ha indicato come nelle regioni in cui è stata deliberata una quota economica - di solito limitata a pochissimi anni e non superiore a 300.000-400.000 euro per anno - l'attivazione dell'organizzazione e lo svolgimento delle funzioni del Centro e della rete di TD e CPP, l'assistenza ai bambini eleggibili e alle loro famiglie è presente e funziona.

Essenziale è anche il riconoscimento di competenze dedicate. Le competenze, il tempo, le relazioni, l'organizzazione, la continuità di risposta e le responsabilità richiedono personale dedicato che possa rispondere in maniera istituzionale a un diritto di salute della persona bambino. Esperienze locali, limitate a un solo ospedale o servizio, sono certamente importanti, ma se persistono in un ambito ristretto tendono ad autolimitarsi. La tipologia di bisogni e la numerosità di pazienti è tale che occorre una risposta multiprofessionale e continuativa, per la quale servono risorse e competenze non disponibili né giustificabili in ambiti ristretti, e solo una risposta da parte di una rete integrata assicura un'assistenza adeguata e sostenibile.

I) Formazione. Uno degli aspetti di maggiore criticità emersi nel corso dell'indagine concerne la formazione nell'ambito delle CP, CPP e TD, che durante il percorso curriculare è estremamente carente, per non dire inesistente. In ambito accademico, infatti, non vi è personale preparato in questi campi e l'ingresso di figure adeguate è tutt'altro che scontato. La costante e duratura mancanza di competenze limita a sua volta l'organizzazione di centri dedicati. Da parte di alcuni soggetti auditi, in particolare, è stato evidenziato, come obiettivo da perseguire, l'istituzione di un settore scientifico-disciplinare in cure palliative e di una scuola di specializzazione, alla stregua di quanto avviene in altri Paesi europei. Occorrerebbe garantire che l'insegnamento in materia di CP, CPP e TD sia svolto da personale esperto, che si occupa di tali problematiche, e che i discenti abbiano l'opportunità di frequentare centri in cui questi problemi vengono affrontati in via ordinaria.

In attesa che tali obiettivi siano realizzati, si potrebbe pensare all'introduzione della figura del *professor of practice*, un docente poco utilizzato nelle università italiana, ma ampiamente presente nel mondo anglosassone e nei Paesi europei, che è chiamato a trasmettere le proprie competenze professionali agli studenti in medicina. Occorre parallelamente assicurare una migliore formazione degli operatori interessati: medici ospedalieri, infermieri, medici di medicina generale e pediatri di famiglia.

L) Telemedicina. I finanziamenti di questa tipologia di progetti non dovrebbero prescindere dal coinvolgimento delle cure palliative pediatriche. Rilevatori di parametri non sofisticati fornirebbero informazioni strategiche e garantirebbero, con adeguati *alert*, una maggiore sicurezza a domicilio.

M) Nutrizione e lotta alla malnutrizione durante la malattia. Tale aspetto è emerso in modo marginale durante le audizioni ma rientra pienamente nella presa in carico del paziente, specialmente in quello pediatrico, poiché con pochi accorgimenti e interventi minimalisti si può evitare una comorbidità seria, in grado di modificare, in peggio, la prognosi di qualunque malattia.

N) Aggiornamento dei flussi informativi. L'aggiornamento del Sistema informativo per il monitoraggio dell'assistenza domiciliare attraverso la creazione di un flusso amministrativo

per l'Unità di cure palliative domiciliari, separato dal flusso delle informazioni relative all'assistenza domiciliare integrata, consentirebbe di effettuare il monitoraggio in merito allo sviluppo delle cure palliative domiciliari e, quindi, la verifica degli adempimenti previsti dai nuovi LEA.

O) Adozione del Piano tariffe. La mancata adozione delle tariffe nazionali di riferimento per le cure palliative obbliga, in caso di mobilità interregionale dei malati, a un *iter* autorizzativo che allunga il tempo di attivazione dei servizi e ostacola la tempestiva presa in carico del malato con bisogni di cure palliative in fase terminale, già prevista dal decreto ministeriale n. 43 del 2007 e ribadita nei successivi provvedimenti normativi adottati in materia.

P) Informazione e comunicazione. La conoscenza delle cure palliative presso la popolazione italiana è ancora modesta, nonostante sempre più persone abbiano bisogno di questo tipo di cure. L'assenza di campagne informative istituzionali sistematiche, previste dall'articolo 4 della legge n. 38, impedisce ai cittadini di conoscere i programmi di cure palliative e le modalità di accesso a tali servizi.

Approcci comunicativi più tradizionali possono essere integrati da metodologie informative e comunicative fondate sulla partecipazione delle comunità locali (*compassionate communities*) e sull'integrazione delle reti di servizi, già efficacemente adottate nel contesto europeo.