

## **Mozione n. 317**

*presentata in data 27 gennaio 2023*

a iniziativa del Consigliere Latini

### **Cure palliative pediatriche – Potenziamento servizio di assistenza domiciliare**

#### L'ASSEMBLEA LEGISLATIVA DELLE MARCHE

Premesso che:

- L'Organizzazione Mondiale della Sanità definisce le cure palliative pediatriche (CPP) come "l'attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino che comprende il supporto attivo alla famiglia;
- In ambito pediatrico l'approccio al Dolore e alle Cure Palliative presenta alcune criticità e peculiarità di intervento che pongono la necessità di considerare e programmare risposte specifiche rispetto alle età successive. Per il paziente in età pediatrica il tempo che rimane da vivere ancora più difficilmente può essere stimato, poiché la sua variabilità a parità di condizioni cliniche può oscillare da giorni ad anni. Nemmeno l'andamento delle condizioni cliniche e delle funzioni, seppur in prevedibile decadimento, può essere indicativo di eleggibilità, perché in età pediatrica esistono numerose condizioni che richiedono cure palliative, anche specialistiche, caratterizzate da andamento sensibilmente alterno.
- Le cure palliative pediatriche sono un diritto dei bambini sancito dalla Legge n. 38 del 15 marzo 2010: "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore". Inoltre con il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017, che ha aggiornato i nuovi LEA – "livelli essenziali di assistenza" – all'art. 23 vengono garantite le cure palliative domiciliari.

CONSIDERATO che

- con la legge 15 marzo 2010, n. 38 (Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore) il legislatore nazionale per la prima volta ha riconosciuto e tutelato il diritto del cittadino di accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore, al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze;
- la legge definisce le "cure palliative" come l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici e la "terapia del dolore" come l'insieme degli interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare alle forme morbose croniche idonee e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare idonei percorsi diagnostico-terapeutici per la soppressione e il controllo del dolore;
- il diritto alle cure palliative è stato ripreso e definito anche nell'ambito dei nuovi LEA di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 12 gennaio 2017 "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502", che all'articolo 23 prevede che il Servizio sanitario nazionale garantisca le cure domiciliari palliative, di base e specialistiche, erogate dalle Unità di cure palliative (UCP) sulla base di protocolli formalizzati nell'ambito della Rete di cure palliative;

- il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri ha precisato che le cure domiciliari palliative richiedono la valutazione multidimensionale, la presa in carico del paziente e dei familiari e la definizione di un "Progetto di assistenza individuale" (PAI);
- all'articolo 31, il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri ha disciplinato l'assistenza socio-sanitaria residenziale alle persone nella fase terminale della vita, alle quali, nell'ambito della rete locale di cure palliative, nei Centri specialistici di cure palliative-Hospice;
- con l'Intesa in sede di Conferenza permanente Stato-regioni del 25 luglio 2012 è stato approvato il documento con i requisiti minimi e le modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore;
- i decreti del Ministero della salute 28 marzo 2013 (Modifica ed integrazione delle Tabelle A e B di cui al decreto 30 gennaio 1998, relative ai servizi ed alle specializzazioni equipollenti) e 4 giugno 2015 (Individuazione dei criteri per la certificazione della esperienza triennale nel campo delle cure palliative dei medici in servizio presso le reti dedicate alle cure palliative pubbliche o private accreditate, di cui alla legge 27 dicembre 2013, n. 147, comma 425) e l'Accordo sancito in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano il 10 luglio 2014 hanno individuato le figure professionali competenti nell'ambito delle cure palliative e della terapia del dolore ed hanno definito i criteri per la certificazione dell'esperienza triennale nel campo delle cure palliative del personale in servizio presso le reti delle cure palliative pubbliche e private accreditate;
- l'Intesa siglata in sede di Conferenza Stato-regioni il 19 febbraio 2015 ha fissato rispettivamente in 12 e 24 mesi i tempi di adeguamento, da parte delle regioni e delle strutture sanitarie, per la realizzazione delle reti di cure palliative in attuazione della legge n. 38 del 2010;

#### Visto

- La DGR n. 1285 del 2014 che ha dettato le linee di indirizzo per la definizione della rete regionale di cure palliative e terapia del dolore pediatrica ;
- La Legge regionale n. 7 del 2019 dal titolo "disposizioni per garantire una buona vita fino all'ultimo e l'accesso alle cure palliative e terapia del dolore pediatrica"
- La DGR n. 1238 del 2021 "recepimento accordo Stato Regioni sul documento " Accreditamento della rete di terapia del dolore e cure palliative e terapia del dolore pediatrica". Questa delibera mette in evidenza la centralità dei bambini gravemente malati con necessità di cure palliative pediatriche fin dal momento della diagnosi di malattia inguaribile e per tutto il periodo di cura, integrandosi al trattamento specifico per la malattia.

#### Considerato che

- Sono comunque state individuate quattro diverse categorie di condizioni cliniche dei bambini eleggibili a cure palliative, ciascuna delle quali richiede interventi specifici e diversificati.
- E' principio imprescindibile la tutela e il benessere del bambino malato inguaribile è che questi abbia diritto al massimo grado raggiungibile di salute e di benessere psicofisico.
- L'assistenza domiciliare necessita del coinvolgimento di una équipe multidisciplinare che si interfacci con il centro di riferimento da cui minori e famiglie sono stati seguiti prima di iniziare il percorso di cure palliative, al fine di creare un sistema integrato di supporto tra le strutture invianti (quali ospedali,

reparti pediatrici e di rianimazione) e il team assistenziale che prende in carico il piccolo paziente. Obiettivo dell'équipe domiciliare pediatrica è accompagnare la famiglia nel rientro a casa e offrire una serie di interventi sociosanitari e di supporto relazionale.

La Rete Regionale rappresenta un'aggregazione funzionale ed integrata delle attività di terapia del dolore e cure palliative rivolte al minore, che vengono erogate, in maniera coordinata, nei setting territoriali e ospedaliero

## IMPEGNA

Il Presidente e la Giunta regionale:

- 1) ad adottare senza ulteriore indugio gli atti e le misure necessari a dare piena attuazione alle direttive della Dgr n. 1238/2021:
- 2) a dare piena applicazione alla legge regionale n. 7 del 2019 nel sostenere il consolidamento delle reti regionali per le cure palliative anche attraverso una maggiore integrazione tra i servizi ospedalieri e quelli territoriali con la possibilità di un censimento nella nostra regione di tutti i pazienti e con la formazione di specialisti da affiancare alle famiglie lasciate sole.
- 3) a potenziare il servizio di assistenza domiciliare per i bambini malati considerato che l'ambiente più adeguato a raggiungere questo scopo è quello domestico, attraverso la creazione di un percorso di cure domiciliari su misura e delle esigenze del minore e dei suoi genitori.