



Ministero della Salute

SCHEMA DI ACCORDO TRA IL MINISTRO DELLA SALUTE, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME DI TRENTO E DI BOLZANO SULLE CURE PALLIATIVE NELL'ETA' NEONATALE, PEDIATRICA ED ADOLESCENZIALE

La Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano

VISTI gli articoli 2, comma 2, lettera b) e 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281 che affidano a questa Conferenza il compito di promuovere e sancire accordi tra il Governo e le Regioni in attuazione del principio di leale collaborazione, al fine di coordinare l'esercizio delle rispettive competenze e svolgere attività di interesse comune;

VISTO il decreto-legge 28 dicembre 1998, n. 450, convertito con modificazioni dalla legge 26 febbraio 1999 n. 39, ed in particolare l'articolo 1, che ha previsto l'adozione di un programma su base nazionale per la realizzazione, in ciascuna regione e provincia autonoma, in coerenza con gli obiettivi del Piano sanitario nazionale, di una o più strutture, ubicate nel territorio in modo da consentire un'agevole accessibilità da parte dei pazienti e delle loro famiglie, dedicate all'assistenza palliativa e di supporto prioritariamente per i pazienti affetti da patologia neoplastica terminale che necessitano di cure finalizzate ad assicurare una migliore qualità della loro vita e di quella dei loro familiari;

VISTO il decreto del Ministro della salute del 28 settembre 1999, con il quale è stato adottato il "Programma nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative" per la realizzazione in ciascuna regione o provincia autonoma di una o più strutture sul territorio dedicate all'assistenza palliativa;

VISTO l'accordo sancito dalla Conferenza Unificata il 19 aprile 2001 che ha approvato il documento di "Linee – guida sulla realizzazione delle attività assistenziali concernenti le cure palliative";

VISTO il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 29 novembre 2001 e successive modifiche e integrazioni (pubblicato nel S.O. n. 26 alla Gazzetta Ufficiale n. 33 dell'8 febbraio 2002), che definisce i Livelli essenziali di assistenza sanitaria garantiti dal Servizio sanitario

nazionale, tra cui l'assistenza domiciliare sanitaria e socio-sanitaria ai pazienti terminali, l'assistenza territoriale residenziale e semi residenziale nei centri residenziali di cure palliative a favore dei pazienti terminali, i trattamenti erogati nel corso del ricovero ospedaliero (quindi anche per pazienti terminali) e gli interventi ospedalieri a domicilio;

VISTO il decreto del Presidente della Repubblica 7 aprile 2006 recante l'adozione del Piano Sanitario Nazionale 2006-2008 (pubblicato sulla G.U. n.139 del 17 giugno 2006) che , all'obiettivo strategico 3.10, evidenzia come *"particolare attenzione va posta alle esigenze di cure palliative nell'età neonatale, pediatrica e adolescenziale, tenuto conto della considerevole diversità dei problemi da affrontare rispetto a quelli presentati nell'età adulta e anziana, della grande varietà e frammentazione delle patologie in causa, spesso rare e richiedenti interventi di alta specializzazione e dell'intervallo temporale interessato a tali cure spesso assai lungo e non prevedibile. Per quanto sopra esposto si ritiene indispensabile l'organizzazione di reti di cure palliative dedicate a questa fascia di popolazione, che permettano di garantire la qualità e la specialità degli interventi richiesti unitamente alla globalità e multidimensionalità della presa in carico del bambino e della sua famiglia;"*

VISTO il decreto del Ministro della salute 22 febbraio 2007 n.43, recante regolamento di "Definizione degli standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo, in attuazione dell'articolo 1, comma 169, della legge 30 dicembre 2004, n.311"(pubblicato sulla GU n.81 del 6 aprile 2007);

CONSIDERATE le specifiche esigenze di cure palliative nell'età neonatale, pediatrica e adolescenziale;

TENUTO CONTO della considerevole diversità dei problemi da affrontare rispetto a quelli presenti nell'età adulta ed anziana;

VISTA la proposta di accordo trasmessa dal Ministero della salute il...

ACQUISITA l'intesa nella seduta del.....

Sancisce il seguente accordo tra il Ministro della salute , le Regioni e le province autonome di Trento e Bolzano:

Premesso che :

- studi epidemiologici condotti su alcune realtà nazionali e ricerche cliniche e organizzative hanno evidenziato che l'assistenza al minore inguaribile (neonato, lattante, bambino ed adolescente) bisognoso di cure palliative è attualmente erogata nella maggior parte dei casi in regime di ricovero ospedaliero in reparti per acuti, sovente in reparti intensivi. Se a domicilio, la gestione spesso ricade sulla famiglia. In tali situazioni vengono

impropriamente utilizzate risorse critiche e sostenuti costi sanitari e sociali rilevanti, per fornire un'assistenza alcune volte impropria e non nell'ottica della qualità della vita;

- la letteratura internazionale conferma che il numero di minori eleggibili alle cure palliative è in incremento. Il progresso medico e tecnologico ha infatti permesso una sopravvivenza a neonati, bambini ed adolescenti portatori di malattie altrimenti letali, senza tuttavia consentirne sempre la guarigione. Nuove tecnologie e il miglioramento generale dell'assistenza hanno portato ad allungare progressivamente questa sopravvivenza in malattia. Ciò, congiuntamente con l'aumento del numero di nuovi bambini malati sopravvissuti, ha portato alla crescita della prevalenza di minori bisognosi di cure palliative, anche per un lungo periodo di tempo, e attraverso diverse fasi della vita, dall'infanzia all'adolescenza e da questa all'età adulta. Si è creata pertanto una nuova tipologia assistenziale, con bisogni complessi e necessità di risposte integrate multispecialistiche ed interistituzionali.
- in considerazione di quanto sopra è stata istituita presso il Ministero della salute, Direzione generale della programmazione sanitaria, una Commissione di esperti sul tema dell'assistenza palliativa pediatrica che ha predisposto un documento dal titolo " Cure palliative rivolte al neonato, bambino e adolescente";
- che , con tale documento , è stato evidenziato come attualmente, in Italia solo una parte minoritaria di pazienti eleggibili può usufruire di cure palliative pediatriche e generalmente per periodi di tempo relativamente limitati. Il principio fondamentale di equità obbliga ad intraprendere ogni possibile azione per riprodurre anche per i minori il percorso positivo che è stato intrapreso per adulti e anziani, per i quali sono stati compiuti enormi sforzi sia dal punto di vista culturale, che da quello programmatico, organizzativo ed assistenziale;
- che , con il richiamato documento, è stato evidenziato come la possibilità di accedere a servizi di cure palliative pediatriche, nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza fissati dal DPCM del 29 novembre 2001, sia quanto mai disomogenea sul territorio nazionale, legata alla patologia in causa, all'età del minore ed al luogo di residenza. In questo quadro, diventa pertanto prioritario che si avviino azioni atte a garantire ai minori con malattia inguaribile, un'assistenza omogenea di cure palliative pediatriche su tutto il territorio nazionale, che, indipendentemente dall'età e dalla malattia, offra competenza multispecialistica, continuità di cure , possibilità di scelta del luogo dove gestire malattia e morte, supporto e condivisione;
- che l'analisi delle esperienze esistenti a livello internazionale e nazionale, e le evidenze desunte dagli studi della letteratura, fanno ritenere indispensabile organizzare le cure palliative pediatriche secondo modelli di rete che comprendano al loro interno risposte residenziali e domiciliari, in grado di integrarsi e di modularsi in momenti diversi del decorso del paziente, privilegiando a seconda delle condizioni e delle situazioni specifiche ora l'una forma ora l'altra. La rarità delle situazioni, l'ampia distribuzione sul territorio, la complessità di gestione e disomogeneità dei casi pediatrici, richiede l'organizzazione di una rete (regionale o sovraregionale), inserita nelle più ampie reti assistenziali ospedaliere e territoriali, che tiene conto della necessità di provvedere sia ad una assistenza a domicilio del minore, che ad una forma di assistenza residenziale;
- che la diffusione della cultura palliativa anche in ambito pediatrico e neonatale è garanzia di qualità ed appropriatezza di intervento;

- che in Italia anche i bambini con malattia inguaribile e/o terminale (1/3 oncologica - 2/3 non oncologica) hanno necessità di cure palliative pediatriche e debbono essere seguiti da una rete di assistenza che integri risposte territoriali ed ospedaliere il più vicino possibile al luogo di vita del minore;

tra il Ministro della salute , le Regioni e le province autonome di Trento e Bolzano si conviene che:

1. Le cure palliative pediatriche si sviluppano secondo livelli di diversa competenza ed esperienza professionale specifica che comprendono:
 - un primo livello o approccio palliativo, applicato da tutti i professionisti della salute ;
 - un secondo livello di cure palliative generali, con professionisti con esperienza e preparazione specifica;
 - un terzo livello o team esperto di cure palliative pediatriche, con equipe multiprofessionali e multidisciplinari.
2. Il team esperto di cure palliative pediatriche, operando all'interno della rete assistenziale, deve essere adeguatamente preparato e supportato a rispondere ai bisogni clinici, emozionali ed evolutivi del bambino e della sua famiglia e, attraverso la rete assistenziale, si attiva per assicurare continuità di presa in carico nelle 24 ore.
3. La rete assistenziale deve garantire a ciascun minore bisognoso di cure palliative pediatriche, la risposta ai suoi principali bisogni di salute attuali ed evolutivi e a quelli della famiglia. In particolare devono essere garantite le azioni essenziali nell'ambito del processo di *assessment* diagnostico e di presa in carico, con la partecipazione attiva nei processi decisionali della famiglia e, per quanto possibile per età e condizione, del bambino.
4. La cura prestata a domicilio resta per l'età pediatrica l'obiettivo principale da raggiungere. Nonostante ciò, esistono momenti del percorso assistenziale e particolari condizioni transitorie delle famiglie che possono richiedere una soluzione residenziale. In questi casi il luogo di cura deve essere adeguato ad accogliere il minore e la famiglia e il personale specificatamente formato per le cure palliative pediatriche.
5. La realizzazione della rete di cure palliative pediatriche deve avvenire su base regionale o sovraregionale, tenendo conto della necessità di provvedere sia ad una assistenza a domicilio del paziente, che ad una forma di assistenza residenziale.
6. Le Regioni sceglieranno i modelli da attuare, anche in relazione alle caratteristiche dei diversi sistemi sanitari, in cui esse andranno a realizzarsi, tenendo conto della necessità di riorientare l'utilizzo delle risorse al fine di assicurare in ogni Regione lo sviluppo e il coordinamento della rete.
7. Di demandare ad un gruppo tecnico interregionale con rappresentanti del Ministero della Salute la stesura, entro il 31 dicembre 2007, di linee di indirizzo che, partendo dall'analisi dei bisogni e della situazione esistente, definisca i campi di intervento sanitario e sociosanitario e fornisca supporto al processo di implementazione delle cure palliative pediatriche.