

Cure palliative pediatriche (CPP) e assistenza domiciliare integrata (ADI): la necessità di una ridefinizione e integrazione

Mario Renato Rossi^{1,3}, Patrizia Elli^{2,3}

¹Responsabile CPP Fondazione Maddalena Grassi;

²Pediatra responsabile ADI minori, Fondazione "Maddalena Grassi"; ³Gruppo di Lavoro ACP "Terapia del dolore e cure palliative pediatriche"

Bambini (e frequentemente giovani adulti) affetti da patologie croniche inguaribili e spesso invalidanti vanno incontro a lunghi periodi in cui è necessaria un'assistenza articolata e continua, soprattutto a domicilio, comprendente anche la terapia del dolore.

Le CPP riguardano bambini, adolescenti e giovani adulti e il bisogno in Italia è in netta crescita come nel resto del mondo [Tabella 1].

Tabella 1. Da voce bibliografica [5]

Bisogno di CPP 35-40/100.000 abitanti Tot.: 20.540-32.864

Bisogno di CPP specialistiche 18/100.000 abitanti

Molti dei bambini affetti da patologie inguaribili, grazie all'ADI e alle CPP, possono avere una buona qualità di vita per lungo tempo e continuare a crescere e ad affrontare le diverse fasi dello sviluppo fisico, psicologico, relazionale e sociale che l'età pediatrica comporta.

Questi bisogni hanno portato alla definizione di un sistema integrato di assistenza (ADI) in cui fulcro è il domicilio, coordinato dal medico di medicina generale o dal pediatra di libera scelta tenendo conto dei centri di riferimento per la patologia, della quotidianità, del bisogno di enti erogatori dell'assistenza e della famiglia in cui il paziente è inserito.

Come si è detto, la gestione efficace di inguaribilità, disabilità e prognosi infausta (anche se con tempi non prevedibili) porta alla necessità di acquisire competenze relative al trattamento del dolore e alla gestione del fine vita da attivarsi e attuarsi in modi e tempi che non sempre appaiono chiari.

Le CPP e l'ADI, in molte situazioni e aree di dibattito, vengono presentate o in opposizione tra loro o coincidenti nella loro funzione; in particolare enti e associazioni dedicate alle CPP tendono a considerare i pazienti inguaribili direttamente come nell'ambito delle cure palliative indipendentemente dalla rapidità di evoluzione della prognosi e dal bisogno assistenziale, mentre gli enti e le associazioni dedicate all'ADI, e che spesso assistono pazienti lungo sopravviventi (molti anni), considerano le CP come la fase in cui l'obiettivo non è più migliorare o mantenere la qualità di vita del paziente, ma ridur-

ne al minimo o annullare le sofferenze in attesa di un decesso ormai inevitabile.

Tutto ciò determina una sovrapposizione inevitabile di funzione, di definizione e una serie di conseguenti incomprensioni.

Questa confusione di concezione, nata da bisogni, ambiti e momenti diversi, tende a riprodursi nelle sedi istituzionali con iniziative spesso slegate, poco chiare e contraddittorie.

Anche la tipologia della popolazione con bisogno di CPP è eterogenea (es. da neonati ad adolescenti) oltre che diversa rispetto agli adulti. Questa eterogeneità e diversità è ancora poco percepita dalle istituzioni. Inoltre, la maggior parte dei pazienti che necessitano di CP possono e devono essere trattati nel setting delle cure primarie (approccio palliativo) e solo alcuni richiedono livelli di intervento superiori che necessitano il ricovero in strutture ospedaliere di II e III livello (CP specialistiche).

Partire dalle definizioni, come riportate dai documenti normativi, può aiutare a capire quali sono i punti di contatto e diversificazione delle due attività.

Con **cure palliative** si intende *l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici, 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 progressione infausta, non risponde più a trattamenti specifici (legge 38/2010).*

Va notato come nella legge 38/2010, oltre alle CP, viene inserita anche la "terapia del dolore" senza peraltro associarla direttamente alle CP.

È utile ricordare i diversi livelli di CPP come indicati da Conferenza di Consenso del 29 aprile 2016, ripresi dal DPCM del 12 gennaio 2017 (definizione dei livelli essenziali di assistenza LEA), da cui si evince che i livelli di risposta ai bisogni di CPP prevedono una gradualità di approccio dall'ADI alle CPP specialistiche.

- **Primo livello di cura:** "approccio palliativo" che richiede interventi in CPP di base assicurati da tutti i professionisti della salute.
- **Secondo livello di cura:** "CPP generali" che richiedono l'intervento dei professionisti che si occupano della patologia in causa, ma che hanno anche preparazione e competenze specifiche in CPP. Le CPP generali possono richiedere supporto e supervisione anche da parte di un'equipe specialistica in CPP:
- **Terzo livello di cura:** "CPP specialistiche"; queste situazioni richiedono l'intervento continuativo di professionisti esclusivamente dedicati alle CPP operanti in equipe multiprofessionali specifiche.

Con **ADI** si intende *l'insieme di trattamenti medici, infermieristici, riabilitativi integrati coi servizi socioassistenziali erogati gratuitamente al domicilio del paziente ovvero a persone non autosufficienti in modo totale o parziale, non in grado di deambulare, affiancate quotidianamente da un caregiver, in condizioni abitative idonee. Le prestazioni che potranno essere erogate sono definite dal PAI (piano assistenziale individualizzato) concordato tra l'ente gestore e il medico. A supporto possono essere attivati accessi socioassistenziali e visite medico-specialistiche.*

Con il DPCM del 12 gennaio 2017 di "definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza (LEA)", sono state caratterizzate le cure palliative e la terapia del dolore, con un approccio orientato alla presa in carico e al percorso di cura, distinguendo gli interventi per livelli di complessità e intensità assistenziale.

Sono stati definiti i seguenti livelli di assistenza nell'ambito delle reti di cure palliative e delle reti di terapia del dolore:

- *Art. 15 – Assistenza specialistica ambulatoriale, con il relativo nomenclatore delle prestazioni di specialistica ambulatoriale*, che prevede, per la prima volta, le visite multidisciplinari per le cure palliative e per la terapia del dolore, inclusa la stesura del piano di assistenza individuale (PAI) e le visite di controllo per la rivalutazione del PAI.
- *Art. 21 – Percorsi assistenziali integrati*: è garantito l'accesso unitario ai servizi sanitari e sociali, la presa in carico della persona attraverso la valutazione multidimensionale dei bisogni (VMD), sotto il profilo clinico, funzionale e sociale e la predisposizione di un piano di assistenza individuale (PAI). L'approccio per percorso rappresenta un'importante novità, con la VMD che concorre a identificare il malato con bisogni complessi. Questi principi hanno una specifica rilevanza per le cure palliative e per la terapia del dolore. In particolare, le cure palliative confermate dai LEA in questa cornice escono dall'orizzonte temporale dell'end stage, estendendo il loro ambito di applicazione alle fasi precoci della malattia inguaribile a evoluzione sfavorevole.
- *Art. 23 – Cure palliative domiciliari*: è stato definitivamente stabilito che tali cure debbono essere erogate dalle strutture unità di cure palliative domiciliari-UCP e non più nell'ambito dell'assistenza domiciliare integrata. Sono, infatti, le UCP che erogano sia le cure palliative di base sia quelle specialistiche, garantendo l'unitarietà e l'integrazione dei percorsi di cura con un'équipe curante di riferimento sul percorso e non sul setting assistenziale. Il coordinamento delle cure è puntualmente caratterizzato, all'art. 23, comma 1, lettere a) e b) e all'art. 21 comma 3, contribuendo a chiarire la responsabilità del rapporto di cura.
- *Art. 31 – Centri residenziali di cure palliative, Hospice*: si garantisce l'assistenza residenziale ai malati nella fase terminale della vita, in ambito territoriale.
- *Art. 38 – Ricovero ordinario per acuti*: le cure palliative e la terapia del dolore sono per la prima volta espressamente citate come prestazioni cliniche, farmaceutiche, strumentali necessarie ai fini dell'inquadramento diagnostico e terapeutico, che devono essere garantite durante l'attività di ricovero ordinario. Il comma 2 stabilisce, infatti, che nell'ambito dell'attività di ricovero ordinario sono garantite tutte le prestazioni incluse la terapia del dolore e le cure palliative.

Il DPCM definisce l'ambito delle CP, inoltre gli artt. 21 e 23 delineano chiaramente l'appartenenza alle CP dell'assistenza domiciliare attraverso UCPD (art. 21: valutazione multidimensionale dei bisogni, VMD), sotto il profilo clinico, funzionale e sociale e la predisposizione di un piano di assistenza individuale (PAI) e art. 23: tali cure debbono essere erogate dalle strutture unità di cure palliative domiciliari (UCP) e non più nell'ambito dell'assistenza domiciliare integrata.

Questo passaggio del DPCM inserisce un elemento di confusione definitoria sulle funzioni di ADI e CP.

La Conferenza Permanente Stato/Regioni con l'accordo del 25 marzo 2021 30/CSR definisce e sancisce la nascita della Rete regionale di terapia del dolore e cure palliative pediatriche ottemperando alla legge 38/2010. Le definizioni delle funzioni e degli ambiti della rete sono esplicitati puntigliosamente nell'accordo, tuttavia rimane irrisolto il sovrapporsi di ruolo e funzioni di ADI e CPP là dove esistono.

È evidente che, a un certo punto del percorso assistenziale del paziente, i due ambiti si sovrappongono e coincidono non venendo meno il bisogno assistenziale domiciliare erogato dall'ADI e diventando più pressante il bisogno di una terapia antidolorifica e di avvio progressivo al fine vita.

Ciò che rimane indefinito è come una struttura assistenziale complessa e capillarmente diffusa con norme, finanziamenti,

personale, strutture, erogatori come l'ADI possa essere modificata e integrata in un ambito assistenziale diverso.

Strutture e organizzazioni, sinora attive solo in ambito palliativo inteso come fine vita, dovrebbero accollarsi anche l'assistenza domiciliare ADI sinora svolta da altre organizzazioni. Mentre in ambito ADI vi sono sia organizzazioni che si occupano delle CP di base e intermedie sia altre che già si fanno carico delle CP specialistiche.

Non basta quindi una modifica definitoria di cosa sia l'ambito allargato delle CP, ma andrebbero recuperate quelle ampie esperienze degli enti erogatori ADI in modo che possano assumersi anche il ruolo di CP a tutti i livelli. Questo appare sicuramente più fattibile ed economico che caricare organizzazioni, che sinora si sono occupate solo di fine vita, anche di un'assistenza domiciliare molto vasta, complessa e normata dalle Regioni ormai da molti anni.

Infine si rende necessaria una riflessione circa il persistere di un linguaggio generico senza cenni alla specificità dell'assistenza domiciliare e UCPdom ai minori. ■

Bibliografia

1. Legge 38/2010 Gazz Uff 65 del 19 marzo 2010.
2. Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali d'assistenza, DP-CM, 12 gennaio 2017.
3. Conferenza di Consenso "Le cure palliative pediatriche: dalla diagnosi d'inguaribilità al lutto", CPP-SICP 2016.
4. Accordo Stato/Regioni 30/CSR del 25 marzo 2021.
5. Benini F, Bellentani M, Reali L et al. An estimation of the number of children requiring pediatric palliative care in Italy. *Ital J Pediatr* 2021 Jan 7;47(1):4.
6. Benini F, Papadatou D, Bernadà M et al. International standards for pediatric palliative care: from IMPaCCT to GO-PPaC. *J Pain Symptom Manage* 2022 May;63(5):e529-e543.
7. Peruselli C, Manfredini L, Piccione T et al. Il bisogno di cure palliative. *Riv It Cure Palliative* 2019;21:67-74.