

## **Premessa**

Le Cure Palliative Pediatriche (CPP) sono definite dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) come: "l'attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e comprende il supporto attivo alla sua famiglia"

L'obiettivo delle CPP è garantire la migliore qualità di vita possibile a neonati, bambini, adolescenti, giovani adulti e alle loro famiglie; iniziano al momento della diagnosi, non precludono la terapia curativa concomitante e continuano durante tutta la storia della malattia. Si fanno carico della risposta ai bisogni fisici, psicologici, sociali, emotivi – relazionali - comunicativi e spirituali, fino alla fase del fine vita e dell'elaborazione del lutto. Il domicilio rappresenta, nei desideri del paziente e della sua famiglia, il luogo ideale di assistenza e cura.

Inoltre, le CPP generano valore sociale preservando, per quanto possibile, la qualità di vita della famiglia e della comunità. Riducono l'impatto economico dell'assistenza fornita al bambino sul sistema socio-sanitario: minor numero di ricoveri impropri e di accessi in terapia intensiva, degenze più brevi, minor spesa farmaceutica/protesica, maggior possibilità dei genitori di mantenere il proprio lavoro.

Le Istituzioni che investono in CPP recuperano nel medio periodo gli iniziali investimenti e beneficiano nel tempo della riduzione dei costi socio-sanitari diretti e indiretti, garantendo una maggior qualità dei servizi erogati.

Storicamente, l'Italia è stato il primo Paese a legiferare in tema di Cure Palliative riconoscendo la specificità pediatrica. Nel tempo, molteplici sono stati gli interventi per costruire un quadro normativo in grado di definire la cornice entro la quale le Cure Palliative Pediatriche devono e possono svilupparsi.

- La **Legge 15 marzo 2010, n. 38** "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" **sancisce il diritto del cittadino ad accedere alle Cure Palliative** ed alla Terapia del Dolore, **stabilisce l'istituzione della Rete di Cure Palliative Pediatriche**, riconoscendo la specificità dei bisogni del bambino e della famiglia.
- Nel **2011 l'OMS raccomanda che le Cure Palliative Pediatriche inizino al momento della diagnosi** e continuino indipendentemente dalla contemporanea terapia specifica per la malattia.
- La **Legge 219 del 2017** concernente "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento" **prevede la pianificazione condivisa delle cure, garantisce sempre un'appropriata terapia del dolore e conferma che ogni decisione clinica deve tener conto della volontà del minore.**
- Il **25 marzo 2021 la Conferenza Stato-Regioni delibera i criteri per l'accreditamento** della Rete di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche.
- Il **22 luglio 2021 il Decreto Legge Sostegni-bis**, all'art. 35 comma 2, definisce **al 31/12/2025** il termine temporale per l'attuazione **delle Reti di Cure Palliative Regionali;**
- Il **Decreto 28 settembre 2021 Istituisce la Scuola di Specializzazione** in Medicina e cure palliative e **introduce il Corso obbligatorio di Cure Palliative Pediatriche in tutte le Scuole di Specializzazione in Pediatria.**

Oggi in Italia oltre 35.000 bambini necessitano di cure palliative pediatriche ma di loro solo una piccola percentuale riceve questo tipo di assistenza

Per dare concretezza ai principi espressi dal legislatore, è necessario un cambio di approccio, lo sviluppo di una cultura delle Cure Palliative Pediatriche diffusa e condivisa a livello di società civile e di comunità scientifica e la costituzione di reti di professionisti specificatamente formati.

Fondazione Maruzza, insieme a oltre 190 professionisti socio-sanitari attivi nelle cure palliative pediatriche, promuove e invita tutti a sottoscrivere il

## MANIFESTO NAZIONALE DELLE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

### 1. LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE SONO UN DIRITTO

**Cosa:** a tutti i bambini affetti da malattie croniche e inguaribili ad alta complessità assistenziale e alle loro famiglie, deve essere garantito il diritto di ricevere le cure palliative pediatriche e la terapia del dolore con la finalità di migliorarne la qualità di vita e di assistenza.

**Come:** le Istituzioni devono applicare le norme previste dalla legge 38/2010 e dai successivi decreti attuativi affinché le cure palliative pediatriche diventino una priorità del sistema socio-sanitario nazionale e regionale mettendo al centro non solo il paziente pediatrico ma anche tutto il nucleo familiare.

### 2. LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE SONO PERSONALIZZATE SECONDO I BISOGNI DEL BAMBINO

**Cosa:** a tutti i bambini affetti da malattie croniche e inguaribili ad alta complessità assistenziale e alle famiglie deve essere sempre garantito il diritto alla modulazione del piano assistenziale sulla base delle caratteristiche individuali del paziente e della sua patologia. Inoltre, ai minori e alle famiglie, deve essere assicurata la possibilità di esprimere le proprie preferenze in merito alla tipologia di cure e di assistenza fornita.

**Come:** le Istituzioni e i professionisti devono tenere sempre in considerazione le scelte e i desideri del minore indipendentemente dall'età, dall'etnia, dalla religione e dalla patologia da cui è affetto. Devono supportare la famiglia promuovendo la pianificazione condivisa delle cure.

### 3. LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE PRENDONO IN CARICO IL NUCLEO FAMILIARE E AMICALE

**Cosa:** tutte le famiglie e le reti relazionali - amicali dei bambini affetti da malattie croniche e inguaribili ad alta complessità assistenziale, convivono con difficoltà fisiche, psicologiche e spirituali. A queste si aggiungono problemi economici, organizzativi e lavorativi e compromissione dei rapporti interpersonali e sociali.

**Come:** le Istituzioni devono promuovere azioni per il sostegno, anche economico, dei caregiver familiari, dei fratelli, delle sorelle e della rete amicale del bambino (es. compagni di classe) coinvolgendo attivamente tutti gli attori presenti sul territorio (enti, reti, associazioni, scuole, etc.) sia durante le fasi della malattia sia nella gestione del lutto, nel tentativo di evitare anche il manifestarsi di disturbi post-traumatici.

### 4. LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE PROMUOVONO LO SVILUPPO DEL BAMBINO

**Cosa:** a tutti i bambini affetti da malattie croniche e inguaribili ad alta complessità assistenziale, deve essere riconosciuto il diritto di vivere le diverse fasi di sviluppo psicologico, emotivo, comunicativo, relazionale, spirituale e sociale, adattando l'assistenza ai differenti bisogni legati alla crescita.

**Come:** le Istituzioni e i professionisti, devono impegnarsi per evitare l'isolamento del bambino, garantendone la miglior integrazione e coinvolgimento sociale, riconoscendone le sue specificità, facilitando l'accesso alle strutture scolastiche, sportive e a tutte quelle attività che favoriscono l'inclusione.

## **5. LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE HANNO COME OBIETTIVO IL RISPETTO DELLA DIGNITÀ DELLA PERSONA LUNGO TUTTO IL PERCORSO DI CURA**

**Cosa:** tutti i bambini affetti da malattie croniche e inguaribili ad alta complessità assistenziale devono ricevere le cure e l'assistenza secondo principi di appropriatezza e proporzione, nel rispetto della dignità individuale, evitando di arrecare al bambino sofferenze senza che a queste corrisponda alcun reale beneficio ma solo un prolungamento precario e penoso della vita.

**Come:** le Istituzioni e la comunità scientifica promuovono il confronto tra i professionisti sui temi di carattere etico per la definizione degli obiettivi di cura, tenuto conto del parere e dei desideri del bambino e della famiglia, al fine di adottare comportamenti che mirino al massimo miglioramento possibile della qualità di vita (intesa come benessere) del bambino, evitando l'ostinazione irragionevole, l'accanimento clinico e terapeutico, ovvero garantendo la proporzionalità delle cure anche nelle fasi rianimatorie e/o terminali di malattia.

## **6. LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE SI REALIZZANO IN TUTTI I LUOGHI DI CURA E DI VITA DEL BAMBINO E DELLA FAMIGLIA, ATTRAVERSO UN'ORGANIZZAZIONE A RETE**

**Cosa:** a tutti i bambini affetti da malattie croniche e inguaribili ad alta complessità assistenziale, deve essere garantita continuità assistenziale specialistica e specifica per l'età pediatrica, identificando nella casa il luogo più idoneo alle cure e facilitando la presa in carico e il passaggio tra diversi contesti (Reparto Ospedaliero, Ambulatorio, Hospice Pediatrico, Domicilio) condividendo l'assistenza con tutti i servizi socio-sanitari del territorio e prevedendo, in caso di raggiunta età e quindi nuovi bisogni peculiari, la transizione ai servizi di cura per l'età adulta.

**Come:** le Istituzioni si devono far carico di organizzare la rete di terapia del dolore e di cure palliative pediatriche secondo gli standard indicati nella Legge 38/2010 e nell'accordo Stato-Regioni del 25 marzo 2021. Assicurando ad ogni bambino e famiglia una presa in carico continua nel tempo 7 giorni su 7, 24 ore su 24, assegnando le risorse per la copertura dei bisogni dello specifico territorio.

## **7. LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE PREVEDONO LA REALIZZAZIONE DI CENTRI DI RIFERIMENTO REGIONALI**

**Cosa:** tutti i bambini affetti da malattie croniche e inguaribili ad alta complessità assistenziale, devono essere assistiti da un team interdisciplinare dedicato, composto da personale formato e con comprovata esperienza in cure palliative pediatriche e terapia del dolore coordinato dal centro di riferimento regionale

**Come:** le Istituzioni, come da intesa sottoscritta nella Conferenza Stato-Regioni del 25 luglio 2012 e del 25 marzo 2021, devono deliberare per l'istituzione dei centri specialistici regionali di cure palliative pediatriche per garantire ai bambini alti livelli di competenza e alle famiglie un unico riferimento.

## **8. LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE NECESSITANO DI PERSONALE FORMATO E DI DIVERSE COMPETENZE INTEGRATE**

**Cosa:** a tutti i bambini affetti da malattie croniche e inguaribili ad alta complessità assistenziale deve essere garantita la miglior qualità di cure possibile integrando diverse professionalità e competenze anche di tipo non sanitario. Il personale deve essere formato in modo specifico sia per affrontare con competenza i bisogni del paziente e della famiglia sia per evitare i rischi di burnout, tutelando l'operatività del team curante.

**Come:** le Istituzioni devono promuovere in tutti i contesti socio-sanitari la cultura delle Cure Palliative Pediatriche e rendere disponibile un'offerta formativa di qualità che vada dall'approccio palliativo fino alle cure palliative specialistiche, prevedendo la formazione di base, l'aggiornamento continuo e la ricerca clinica, integrando diverse figure professionali in un'ottica interdisciplinare, riconoscendo anche il valore delle attività di volontariato.

## SOTTOSCRIVENDO IL MANIFESTO

### RICONOSCO CHE

*I PRINCIPI ENUNCIATI SONO FONDAMENTALI PER MIGLIORARE LA QUALITÀ DI VITA DEI PAZIENTI AFFETTI DA MALATTIE CRONICHE E INGUARIBILI AD ALTA COMPLESSITÀ ASSISTENZIALE CHE AFFERISCONO ALLA RETE DI CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE*

### E MI IMPEGNO A

*PROMUOVERNE LA CONOSCENZA, SOSTENERNE LA DIFFUSIONE E L'APPLICAZIONE.*

**ci appelliamo a tutte le istituzioni nazionali e regionali affinché siano assicurate le cure palliative pediatriche e la terapia del dolore a tutti i bambini affetti da malattie croniche e inguaribili ad alta complessità assistenziale**

