

## Interrogazione a risposta orale in Commissione

### I sottoscritti consiglieri

#### Premesso che

- L'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) definisce le cure palliative "... un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di un'identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e di altre problematiche di natura fisica, psicologica, sociale e spirituale".
- In Italia le cure palliative sono state definite per la prima volta all'art. 2, comma 1 lettera a) della Legge 38/2010 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". Si tratta di una legge fortemente innovativa che per la prima volta garantisce l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato, nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza, per assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute e l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze;
- Lo scopo delle cure palliative non è quello di accelerare né ritardare la morte, considerata un evento naturale, ma di preservare la migliore qualità di vita possibile fino alla fine; esse provvedono al sollievo dal dolore e dagli altri sintomi; integrano gli aspetti psicologici, sociali e spirituali dell'assistenza e offrono un sistema di supporto per aiutare la famiglia durante la malattia e durante il lutto;
- Non sono prerogativa della fase terminale della malattia, possono infatti affiancarsi anche alle terapie attive fin dalle fasi precoci della malattia cronico-degenerativa (Cure Palliative Precoci e/o Simultanee nel setting ambulatoriale);

#### Premesso inoltre che

- dal 1994, anticipando la legge nazionale n. 38/2010, la Regione Emilia-Romagna è impegnata nello sviluppo delle cure palliative, a partire da un programma specifico di assistenza domiciliare (legge regionale n. 29/1994);
- Dopo l'entrata in vigore della L.38/2010 l'Emilia-Romagna ha proceduto a individuare le modalità di riorganizzazione delle cure palliative, armonizzando e integrando i modelli già vigenti con le modalità organizzative individuate dalla legge e dai provvedimenti attuativi che hanno individuato la rete quale modello organizzativo capace di rispondere ai bisogni del paziente e della sua famiglia;
- La Regione ha messo in campo misure atte ad implementare le cure palliative dell'adulto e pediatriche attraverso l'organizzazione di specifiche reti, costituite da nodi (setting assistenziali) in cui operano equipe multiprofessionali che adottano modalità operative comuni, capaci di rispondere in modo unitario al bisogno del malato e della famiglia;
- le équipe sono generalmente composte da medici specialisti in cure palliative, da infermieri esperti in cure palliative, dai medici di famiglia, da psicologi, da infermieri dell'assistenza domiciliare e da operatori sociosanitari e sono complete, in relazione ai bisogni del

- paziente, da altri medici specialisti, assistenti sociali e da altre figure professionali necessarie sulla base del piano assistenziale;
- lo sviluppo delle relazioni interprofessionali favorisce il confronto e il supporto reciproco, promuovendo e mantenendo la crescita e la diffusione delle competenze sul territorio;
  - la rete locale garantisce un'accoglienza tempestiva, la valutazione del bisogno sanitario e sociale, la definizione di un percorso assistenziale appropriato, il cui ambito di competenza è il territorio dell'Azienda Usl;
    - i nodi della rete sono:
  - l'ambulatorio, dedicato ai pazienti in grado di accedere autonomamente al servizio; è il luogo di cura adatto per avviare le cure palliative (cure palliative precoci e/o simultanee); l'attività è garantita da equipe multiprofessionali;
  - l'ospedale, dedicato ai pazienti che hanno necessità di cure palliative da erogare attraverso la consulenza specialistica dell'equipe multiprofessionali;
  - il domicilio, luogo privilegiato di cura per fare in modo che il paziente mantenga le proprie abitudini e ritmi di vita, il contatto con le persone care. A domicilio le cure sono erogate dall'Unità di cure palliative domiciliari (UCPD) e si suddividono in cure palliative di base e in cure palliative specialistiche sulla base della complessità dei bisogni e del Piano assistenziale individuale;
  - l'hospice è invece il luogo dove si garantisce l'assistenza a livello residenziale con equipe specialistiche multiprofessionali, luogo che accoglie, in un ambiente confortevole e simile alla casa, pazienti che richiedono cure specialistiche palliative continue per il trattamento di sintomi e fasi critiche della malattia non gestibili nella propria abitazione e con impossibilità dei familiari a rispondere alle necessità dell'assistenza. Il ricovero può essere temporaneo con riaffido all'equipe domiciliare.

#### **Rilevato che**

- le cure palliative si pongono in un percorso sempre più necessario di umanizzazione della cura e per questo si concentrano sulla comprensione e il rispetto delle esigenze e dei desideri del paziente, offrendo un percorso che mira a migliorare la qualità della vita;
- la gestione del dolore e dei sintomi è un elemento centrale delle cure palliative, assicurando che i pazienti possano trascorrere i loro giorni in modo confortevole e dignitoso;

#### **Preso atto che**

- da uno studio condotto dall'Agenzia Sanitaria e Sociale dell'Emilia-Romagna, nel decennio 2010-2019 emerge che nel percorso di fine vita in regione c'è stato un aumento dei pazienti oncologici assistiti con le cure palliative (+14%) e ancora più significativo è stato l'aumento dei ricoveri in hospice (+43%). Inoltre, per questi pazienti emerge che le prestazioni di assistenza domiciliare sono cresciute del 6,6% e quelle ambulatoriali sono più che raddoppiate negli ultimi tre anni;
- lo studio evidenzia inoltre come dal 2011 - in particolare nell'AUSL di Bologna - si sia ridotto in maniera significativa la percentuale di pazienti che decede in un ospedale per acuti, setting inadeguato ad accogliere e a dare risposta ai bisogni di un paziente in fase avanzatissima di malattia e alla sua famiglia;
- lo studio evidenzia, inoltre, come l'impegno della Regione, delle Aziende sanitarie e del Terzo settore per garantire un percorso di fine vita dignitoso, limitando le sofferenze e, quando

- possibile, permettendo al malato di trascorrere gli ultimi giorni nel proprio ambiente domestico o in un hospice, abbia portato a buoni risultati;
- tutto ciò è stato realizzato grazie allo sviluppo di una organizzazione territoriale a rete, in cui lavorano diverse equipe multiprofessionali, con la possibilità di integrarsi e confrontarsi per rispondere in maniera sempre più puntuale ed omogenea ai bisogni dei malati e delle loro famiglie; garantendo, innanzitutto, la continuità assistenziale da un luogo di cura all'altro: dal ricovero in reparto ospedaliero all'hospice, dalle terapie ambulatoriali all'assistenza domiciliare;
  - per quanto riguarda la presenza degli Hospice, l'Emilia-Romagna è tra le prime in Italia per numero di strutture, con almeno un Hospice attivo per ogni provincia, per un totale di 23 strutture con 310 posti letto complessivi;
  - la ricerca evidenzia anche come le cure palliative hanno un effetto positivo sulla presa in carico dei pazienti: dal confronto tra chi ne ha beneficiato e chi non le ha ricevute, è emerso come a parità di area di residenza, caratteristiche demografiche e principali condizioni cliniche, i pazienti sottoposti a trattamenti palliativi abbiano un minore rischio di ospedalizzazione, una minore necessità di ricorrere al pronto soccorso e una minore probabilità di essere sottoposti a trattamenti invasivi ad alta intensità di cura;
  - lo studio evidenzia anche che in Emilia-Romagna, dal 2010 al 2019 la maggioranza dei pazienti riceve cure a domicilio almeno 90 giorni prima del decesso. Dal 2015, l'attività ambulatoriale nelle Aziende sanitarie è aumentata per migliorare la qualità e l'appropriatezza delle cure.

### **Considerato che**

- lo studio condotto dall'Agenzia sanitaria e Sociale è stato condotto su dati riferiti al periodo precedente l'emergenza pandemica da Covid-19, che sappiamo ha colpito in modo particolare l'Emilia-Romagna;
- le scelte operate per far fronte alla pandemia hanno modificato in modo sostanziale il sistema sanitario regionale, dal punto di vista organizzativo e strutturale con inevitabili ricadute sugli equilibri economici finanziarie delle aziende sanitarie, solo in minima parte compensati dalle risorse dei Decreti emergenziali e ulteriormente aggravati dalle manovre di bilancio dell'attuale Governo;
- l'emergenza pandemica ha evidenziato la fragilità della popolazione anziana e con patologie croniche;
- Con il PNRR e il DM77 si è deciso di procedere a un rafforzamento del sistema sanitario territoriale anche con importanti investimenti, ma ad oggi senza le risorse necessarie per le figure professionali indispensabili per erogare i servizi sanitari previsti e senza alcuna copertura delle spese gestionali delle strutture;

### **Tenuto conto che**

- le difficoltà che attraversa tutto il Servizio Sanitario Nazionale, di cui quella della nostra Regione fa parte, derivano dal sottofinanziamento del Fondo Sanitario Nazionale e dalla difficoltà a reperire medici e professionisti sanitari disposti a lavorare nel pubblico;

### **Sottolineato che**

- un recente rapporto dell'OCSE ha evidenziato ritardi e investimenti inadeguati in questo settore, rivelando che solo il 40% dei pazienti riceve tempestivamente queste cure. La situazione in Italia è ancora più critica, con una percentuale che si riduce al 35%;
- a fronte di una situazione molto critica per il nostro Paese certificata dall'OCSE il Governo ha previsto nella manovra di bilancio 10 milioni di euro a livello nazionale al Fondo vincolato per le cure palliative che risulta assolutamente insufficiente per realizzare in ogni parte d'Italia le finalità della legge 38/2010, negando nei fatti l'accesso alle cure palliative e terapia del dolore a tutti i cittadini e cittadine che ne hanno diritto;

#### **Tenuto altresì conto che**

- La legge 38/2010 riconosce il diritto di ogni persona ad avere accesso alle cure palliative, orientate a ottimizzare la qualità di vita residua della persona, che viene messa al centro, nella sua totalità e dignità, riconoscendole il diritto al rifiuto della sofferenza inutile.
- La legge n. 197 del 29 dicembre 2022 all'art. 1, comma 83, aggiunge il nuovo comma 4-bis alla legge n.38/2010 e prevede la presentazione da parte delle regioni, entro il 30 gennaio di ciascun anno, di un piano di potenziamento delle cure palliative finalizzato al raggiungimento entro il 2028 del 90% della popolazione regionale interessata alle cure palliative, ma senza prevedere le risorse aggiuntive necessarie al raggiungimento dell'obiettivo;

#### **Tutto ciò premesso e considerato Interrogano la Giunta Regionale per sapere**

- Se esistono dati aggiornati al periodo post covid per la nostra Regione sulla copertura del bisogno di cure palliative nei diversi territori (numero di pazienti trattati e in lista di attesa) e sulla loro efficacia;
- Se esistono ad oggi e quali sono evidenze di criticità/differenze nei diversi territori regionali e in tal caso quali misure si intendano adottare per potenziare le reti locali delle cure palliative e garantire a chiunque il diritto alle cure palliative;
- Quale sarà la quota a noi destinata dei fondi vincolati che il Governo ha messo a disposizione nella legge di Bilancio 2024, come saranno impiegati e se è già stata fatta una valutazione prospettica di quanto è necessario per corrispondere in modo graduale all'obiettivo della legge.