



Ferrara, 22 ottobre 2011

CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

Andrea Pession

Clinica Pediatrica – Università degli Studi di Bologna

UO Pediatria – Policlinico S.Orsola-Malpighi





DEFINIZIONE

Le cure palliative pediatriche consistono nell'attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e comprendono il supporto attivo alla famiglia.

(Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children, WHO-IASP, 1998)

Stages of Palliative Care for Children

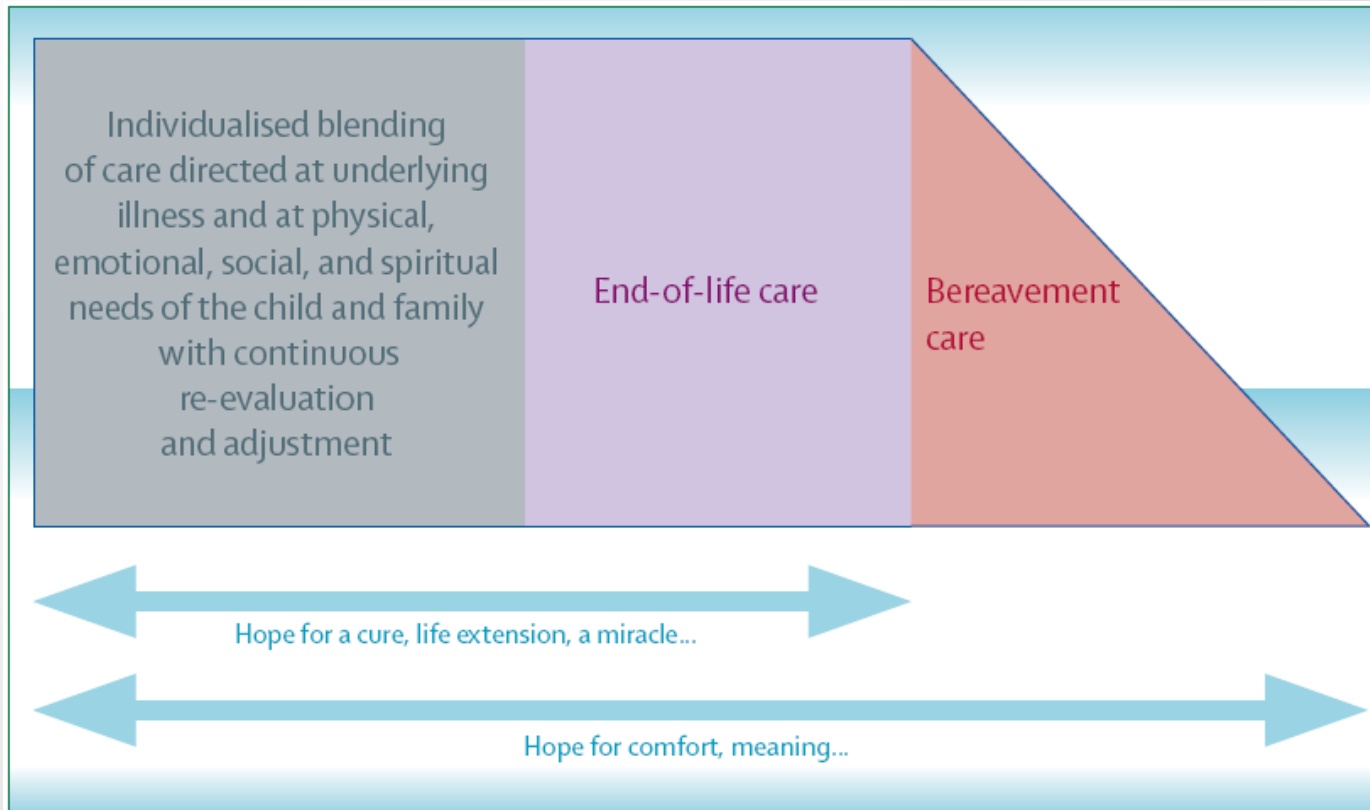


Figure: Stages of palliative care

Paediatric palliative care includes individualised integration of palliative care principles to manage expectations of life extension and comfort, both of which can be important issues throughout the child's life. End-of-life care is an important component of palliative care when the focus is almost entirely on comfort, though hope for a miracle can persist. Bereavement care needs can be intense and long-lasting, gradually lessening over time.

CONTESTO NORMATIVO

• Nazionale:

- 2006 – Ministero Salute - Commissione per le cure palliative pediatriche: documento tecnico ***Cure palliative rivolte al neonato, bambino e adolescente.***
- 20 marzo 2008 - Conferenza Stato-Regioni un ***Documento tecnico sulle cure palliative pediatriche***, che garantisce la creazione di reti assistenziali di cure palliative pediatriche in tutte le Regioni.
- 15 marzo 2010 - Legge n.38 “Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”.

• Regionale:

- 2006 – Fondazione Isabella Seràgnoli
- 2011 – Commissione RER CPP



• Aziendale:

- 27 giugno 2002 – Progetto Ospedale Senza Dolore
- 2010 – Progetto Ospedale e Territorio Senza Dolore





PATOLOGIE ELEGGIBILI

- **Gruppo 1:** minori con patologie per le quali esiste un trattamento specifico, ma rimane probabile il fallimento. Le CP intervengono durante i periodi di prognosi incerta e quando il trattamento curativo fallisce (es. neoplasia).
- **Gruppo 2:** minori con patologie in cui la morte prematura rimane probabile, ma cure appropriate possono prolungare e assicurare una buona qualità di vita (es. fibrosi cistica).
- **Gruppo 3:** minori con patologie progressive, per le quali il trattamento è quasi esclusivamente palliativo e può essere esteso anche per molti anni (es. malattia di Batten). In questi casi il bambino è sempre più dipendente dai genitori.
- **Gruppo 4:** minori con patologie irreversibili, ma non progressive, che causano disabilità severa e morte prematura (es. disabilità multipla da danni cerebrali e/o midollari).



PAZIENTI

- **Minori (0-18 aa):** età neonatale, pediatrica ed adolescenziale
- **Patologia:**
 - 30% oncologici in fase terminale
 - 70% gravi patologie (degenerative neurologiche, congenite metaboliche e cromosomiche, disabilità per sequele di danni cerebrali e/o midollari, paralisi cerebrale severa)
- **Prevalenza:** 1,7 casi su 10.000 minori e considerando la popolazione 0-17 anni della Regione Emilia Romagna (684.231 al 01.01.2010), si possono ipotizzare circa di 120 casi di minori con malattie inguaribili/terminali.
- **Casi/Ricoveri Hospice:** Nell'ipotesi di una degenza media 30-60 gg e un'occupazione media del 90%, si può ipotizzare, che una struttura di 10 posti letto di hospice sia sufficiente a soddisfare la domanda assistenziale (50-100 ricoveri).



CONTESTO OPERATIVO

- **La RETE** - Il progetto che si intende implementare prevede l'erogazione di cure palliative per i minori a livello:
 - Domiciliare
 - Ospedaliero
 - Residenziale

L'attivazione di un Hospice/Centro residenziale dovrà essere centrale e strettamente integrato con i servizi ospedalieri e con i programmi d'assistenza domiciliare integrata sociale e sanitaria anche ad alta complessità assistenziale (ADI III).



SETTING ASSISTENZIALI IN STRUTTURA RESIDENZIALE

- **Residenziale:**
 - per periodi di sollievo
 - per momenti di criticità non risolvibili a domicilio (o transito)
 - per cure fase terminale
- **Day Hospice:**
 - per servizio di counseling in relazione al PAI
- **Ambulatorio:**
 - per servizio di counseling in relazione al PAI
- **Servizi complementari residenziali:**
 - per interventi riabilitativi
 - per attività ricreative ed educative
- **Servizi integrativi di supporto alla Rete CPP:**
 - consulenza sociale
 - assistenza psicologica
 - disponibilità telefonica (24 H /7 gg) per consulenza a distanza
 - attività di ricerca e formazione



Il dolore e la sofferenza

Quanti sono i parametri vitali?

4: FC, FR, PA, T

5: FC, FR, PA, T, Dolore

6: FC, FR, PA, T, Dolore, **Distress**



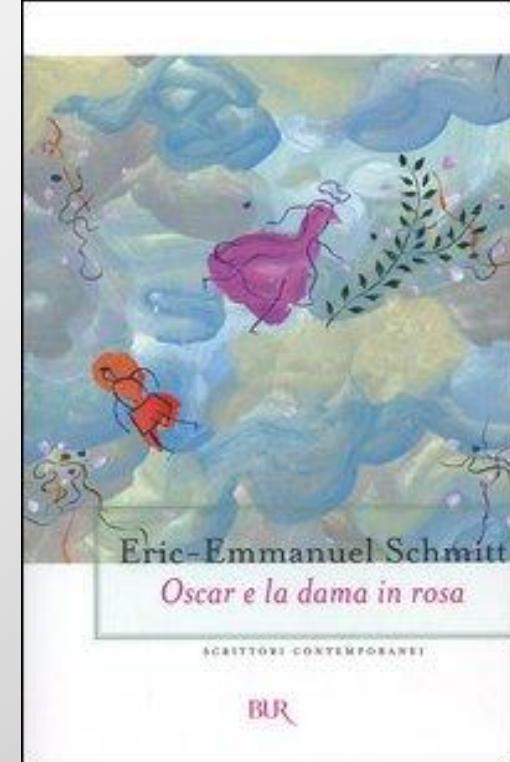
DOLORE



DISTRESS

- Ansia
- Depressione
- Competenza cognitiva
- Percezione sofferenza

*“Non hanno paura di te, Oscar.
Hanno paura della tua malattia.”
“La mia malattia fa parte di me.
Non devono comportarsi in modo
diverso perchè sono malato. O possono
amare solo un Oscar in buona salute?”*



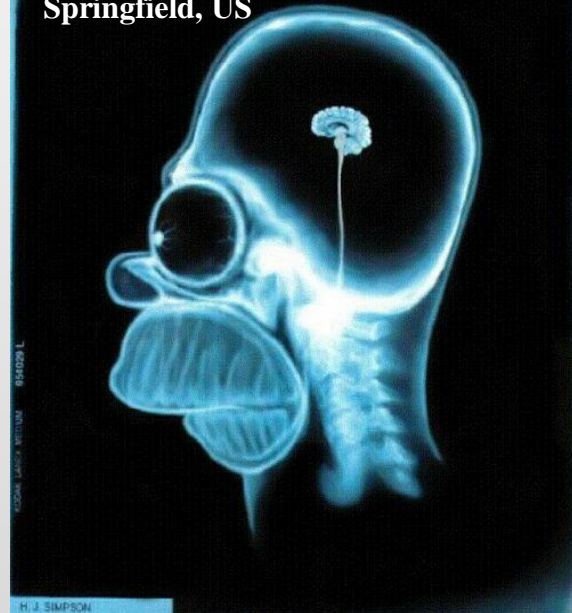
Eric-Emmanuel Schmitt. “Oscar e la dama in rosa” BUR Rizzoli, 2004

Corpo e Mente

L'abissale differenza tra
CORPO VISSUTO,
specialmente dal bambino/adolescente, e
CORPO OGGETTIVATO dalla scienza.

II BUON MEDICO assiste
secondo scienza e coscienza
il **VISSUTO** del proprio paziente.

Mr. HOMER SIMPSON
Director – Nuclear Power Station
Springfield, US



Formazione



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA



ALMA MATER STUDIORUM
UNIVERSITÀ DI BOLOGNA

Bando di concorso per l'ammissione al
Corso universitario di Alta formazione
in "Cure Palliative Pediatriche"

Sede di Bologna

codice: 8578

Anno Accademico 2011-2012

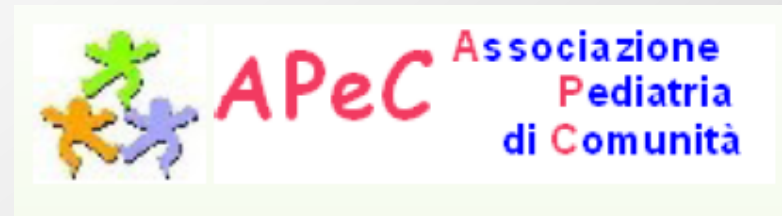
Scadenza bando 29 novembre 2011

Immatricolazioni dal 2 gennaio 2011 al 16 gennaio 2011

Allegati: 1 originale della convenzione

Direzione Generale
Direttore Generale: Dott. Sergio Venturi
Via Albertoni, 15 - 40138 Bologna
T. +39 051 836 1220 - F. +39 051 836 1202
segreteria.generale@aspp.bo.it

Azienda Ospedaliero - Universitaria di Bologna
Policlinico S. Orsola-Malpighi
Via Albertoni, 15 - 40138 Bologna
T. +39 051 836 1111 - F. +39 051 836 1202
Cod. Fisc. 92038610371



Ferrara, 22 ottobre 2011

...grazie.

Andrea Pession
Clinica Pediatrica – Università degli Studi di Bologna
UO Pediatria – Policlinico S.Orsola-Malpighi

