



Istituto Giannina Gaslini  
GENOVA



**Le CURE PALLIATIVE in PEDIATRIA:  
QUALI e QUANTI PAZIENTI ?  
QUALI BISOGNI ?**





Istituto Giannina Gaslini  
GENOVA



**Le CURE PALLIATIVE in PEDIATRIA:**  
**QUALI e QUANTI PAZIENTI ?**  
**QUALI BISOGNI ?**



**Attiva presa in carico globale del corpo, della mente, e dello spirito del bambino e della sua famiglia ... nell'ottica della qualità della vita**

## **Life limiting illness (LLCs)**

**(OMS 1998)**

**Conditions for which there is no reasonable hope of cure and from which children will die**

**morte precoce**

## **Life threatening illness**

**Conditions for which curative treatment may be feasible but can fail**

**rischio di morte precoce**

**NON sono le cure dei morenti ... .. !!!**

## **Terminal illness**

**morte imminente**

# CURE PALLIATIVE in PEDIATRIA

... L'assistenza palliativa dovrebbe essere offerta **fin dalla diagnosi** e **proseguita lungo il percorso della malattia**, sia che questa termini con la guarigione, sia che termini con la morte. **Dovrebbe insomma essere riservata a tutti i bambini con una malattia potenzialmente mortale**

...

*American Academy of Pediatrics 1999*



# BISOGNI di CURE PALLIATIVE in PEDIATRIA

1. Patologie a “rischio di vita” nei primi mesi/anni, benchè un trattamento precoce possa prolungare la vita ed assicurare una adeguata qualità di vita



- Fibrosi cistica
- Insufficienza respiratoria cronica grave
- AIDS
- Gravi patologie gastrointestinali e malformazioni (es. gastroschisi)
- Epidermolisi bullosa grave
- Gravi immunodeficit
- Insufficienza renale in cui dialisi, trapianto renale od entrambi non sono possibili od indicati

# BISOGNI di CURE PALLIATIVE in PEDIATRIA

1. Patologie a “rischio di vita” nei primi mesi/anni, benchè un trattamento precoce possa prolungare la vita ed assicurare una adeguata qualità di vita (fibrosi cistica, AIDS)
2. Malattie progressive per le quali il trattamento è quasi esclusivamente palliativo e può durare per molti anni



- Malattie metaboliche
- Alcune anomalie cromosomiche  
(es. trisomia 13 o trisomia 18)
- Forme gravi di osteogenesi imperfecta
- Distrofia muscolare

# BISOGNI di CURE PALLIATIVE in PEDIATRIA

1. Patologie a “rischio di vita” nei primi mesi/anni, benchè un trattamento precoce possa prolungare la vita ed assicurare una adeguata qualità di vita (fibrosi cistica, AIDS)
2. Malattie progressive per le quali il trattamento è quasi esclusivamente palliativo e può durare per molti anni (patologie degenerative neurologiche e metaboliche)
3. Patologie per le quali esiste uno specifico trattamento, ma non è sempre efficace
  - neoplasie





# BISOGNI di CURE PALLIATIVE in PEDIATRIA

1. Patologie  
trattate  
una

2. Malattie  
escluse  
degen

3. Patologie  
è se



enchè un  
assicurare

è quasi  
(patologie

, ma non

4. Malattie cardiache congenite nella fase terminale

- insufficienza cardiaca congestizia
- ipertensione polmonare



# BISOGNI di CURE PALLIATIVE in PEDIATRIA

1. Patologie a “rischio di vita” nei primi mesi/anni, benchè un trattamento precoce possa prolungare la vita ed assicurare



- Paralisi cerebrali gravi con infezioni ricorrenti o sintomi di difficile controllo

- Prematurità estrema

- Gravi sequele neurologiche post-infettive

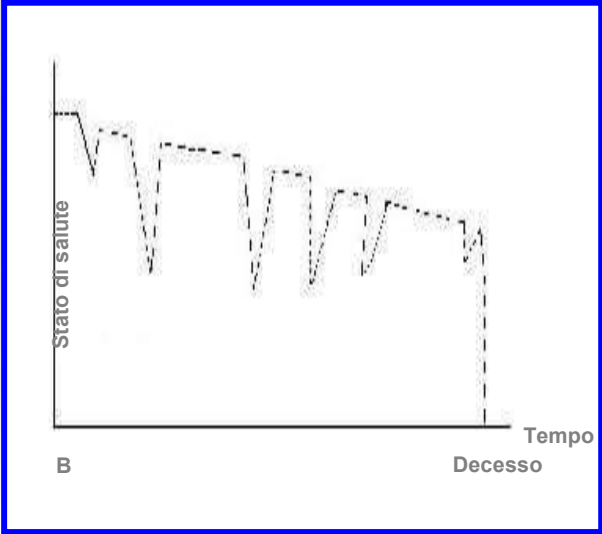
- Danni cerebrali ipossici o anossici

- Oloprosencefalia od altre gravi malformazioni cerebrali

4. Malattie cardiache congenite nella fase terminale (insufficienza cardiaca congestizia, ipertensione polmonare)

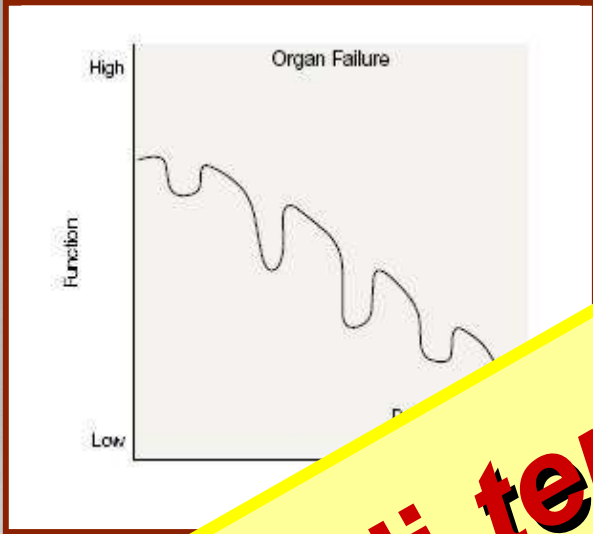
➔ Neonati estremamente prematuri o affetti da patologie gravi ed irreversibili a prognosi severa

# ampia gamma di patologie



Tipologia:

Malattia **EMATO-ONCOLOGICA**



Tipologia:

Patologie **RESPIRATORIE**



Tipologia:

- Patologie **CONGENITE** e **METABOLICHE**
- Sindromi **CROMOSOMICHE**
- Patologie trattate nei **REPARTI** di **TERAPIA INTENSIVA** e **RENALI**

**25**

**50**

**75**

**%**

**Diverso concetto di terminalità...**

Patologie **CARDIACHE**

- Patologie **RENALI**
- Patologie **NEURO-PSICHICHE**
- Patologie **CHIRURGICHE** e **GASTROINTESTINALI**
- Patologie **AUTO IMMUNI**

# PROBLEMI e particolari CARATTERISTICHE delle CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

1. Pochi centri specializzati nel trattare bambini con patologia terminale

2. Specificità del trattamento

3. Caratteristiche e durata della malattia

4. “No” • **Limitatezza del numero** dei pazienti pediatrici terminali;

5. Unit • **Assenza di formazione specifica** nelle cure palliative;

6. Team • **Problematiche culturali ed etiche**

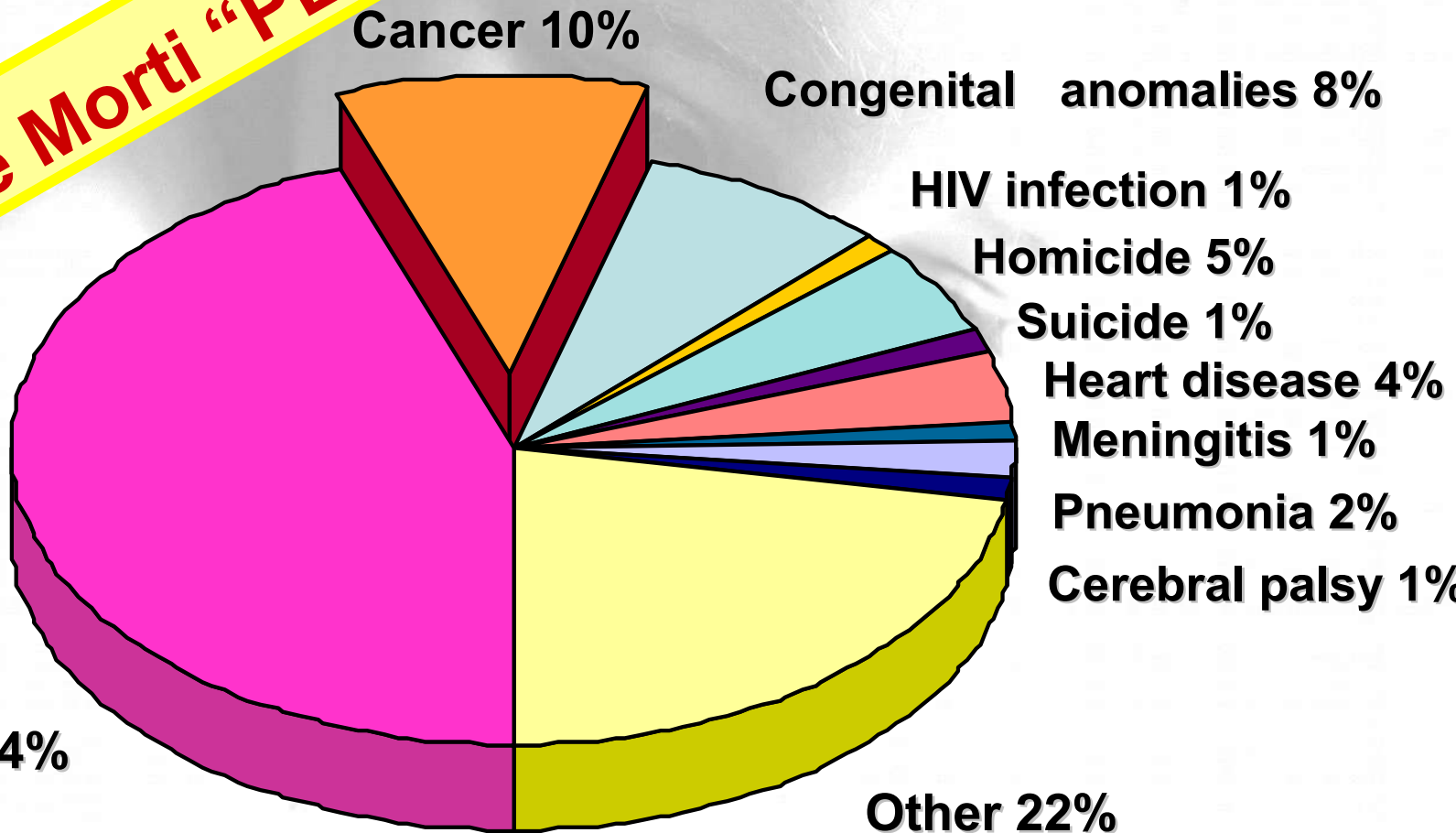
7. Approccio palliativo domiciliare (“luogo Naturale”)





# Principali cause di morte in bambini tra 1 e 14 anni di età (USA)

**escluse Morti "PERINATALI"**



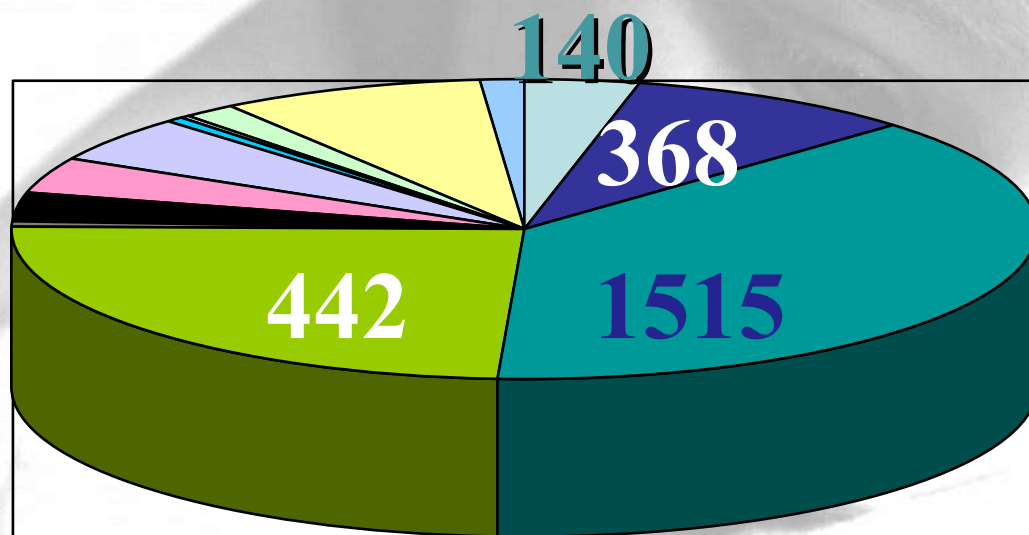
# POPOLAZIONE PEDIATRICA ITALIANA

(1998)

<b>CLASSI di ETA'</b>	<b>NATI</b>	<b>DECEDUTI</b>
<b>0 – 4 years</b>	<b>2.602.841</b>	<b>3.175</b>
<b>5 – 9 years</b>	<b>2.664.160</b>	<b>341</b>
<b>10 – 14 years</b>	<b>2.792.980</b>	<b>475</b>

**Dati: Istat**

# MORTI in ETA' PEDIATRICA in Italia (1998)



- PATOLOGIA SCONOSCIUTA
- TRAUMI
- MORTI in epoca PERINATALE
- ANOMALIE CROMOSOMICHE CONGENITE
- PATOLOGIE GASTROINTESTINALI
- PATOLOGIE RESPIRATORIE
- MALATTIE CARDIOVASCOLARI
- PATOLOGIE CNS
- PATOLOGIE del SANGUE
- AIDS
- MALATTIE ENDOCRINE
- TUMORI
- MALATTIE INFETTIVE

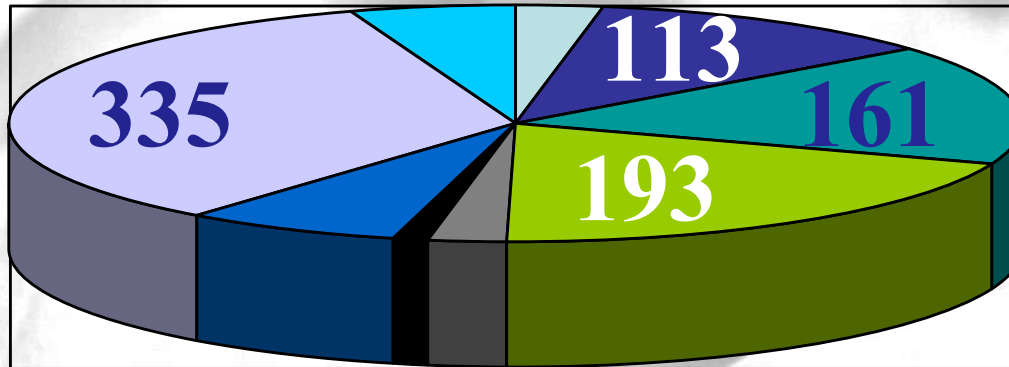
Dati: Istat – Ist Superiore Sanità



# MORTI in ETA' PEDIATRICA

**in Italia (1998)**

- Senza:
- Patologia sconosciuta
  - Traumi
  - Morte in epoca perinatale
  - Anomalie Cromosomiche congenite



- PATOLOGIE GASTROINTESTINALI
- PATOLOGIE RESPIRATORIE
- MALATTIE CARDIOVASCOLARI
- PATOLOGIE CNS
- MALATTIE DEL SANGUE
- AIDS
- MALATTIE ENDOCRINE
- TUMORI
- MALATTIE INFETTIVE

**Dati: Istat – Ist Superiore Sanità**

# REALTÀ DEL PROBLEMA

## Stima numerica

- **DATI INTERNAZIONALI** (2009)

("Palliative Care for infants, children and young people – The facts" – Eur

➤ *Mortalità annuale per patologie terminanti*

➤ *Prevalenza di malattie terminanti*

➤ *Necessità di Cure Palliative*

**DATI**

**MINISTERO della SALUTE** (2006)

*Palliativo (bambini con patologie incurabili):*

*at Cure Palliative Specialistiche: 7/10.000 minori*

**fare...**



## Rising National Prevalence of Life-Limiting Conditions in Children in England

### Overall prevalence

25 per 10.000 (2000/2001)  
 32 per 10.000 (2009/2010)

TABLE 1 Number and Prevalence (per 10 000 Population) of Children Aged 0 to 19 Years With LLCs by Year and Age Group in England, 2000–2010

Year	No. of Patients	Prevalence per 10 000 Population											
		Total	95% CI	Age ≤1 y	95% CI	Age 1–5 y	95% CI	Age 6–10 y	95% CI	Age 11–15 y	95% CI	Age 16–19 y	95% CI
2000/2001	30 643	24.9	24.6–25.1	116.7	113.9–119.5	29.1	28.5–29.7	18.8	18.3–19.3	17.4	17.0–17.9	16.3	15.7–16.8
2001/2002	29 443	23.8	23.6–24.1	105.9	103.3–108.6	28.0	27.4–28.6	18.1	17.6–18.6	17.0	16.6–17.4	16.2	15.7–16.7
2002/2003	30 503	24.7	24.4–25.0	104.2	101.6–106.8	29.5	28.9–30.2	19.1	18.6–19.5	18.0	17.5–18.4	16.5	16.0–17.0
2003/2004	31 280	25.3	25.1–25.6	104.1	101.5–106.6	29.9	29.2–30.5	19.6	19.1–20.1	18.5	18.0–18.9	17.5	17.0–18.0
2004/2005	31 639	25.6	25.4–25.9	102.1	99.6–104.6	29.9	29.3–30.5	20.1	19.6–20.6	18.4	18.0–18.9	17.9	17.3–18.4
2005/2006	34 066	27.6	27.3–27.9	106.7	104.2–109.2	31.1	30.4–31.7	21.8	21.3–22.4	20.4	19.9–20.9	19.5	18.9–20.0
2006/2007	36 013	29.1	28.8–29.4	123.4	120.8–126.1	31.4	30.8–32.0	22.3	21.7–22.8	21.0	20.5–21.5	19.7	19.2–20.3
2007/2008	37 447	30.2	29.8–30.5	113.5	111.0–116.0	32.9	32.3–33.6	23.5	22.9–24.1	22.4	21.9–22.9	21.1	20.6–21.7
2008/2009	37 601	30.3	30.0–30.6	117.5	114.9–120.1	32.4	31.8–33.0	23.6	23.0–24.1	22.5	22.0–23.1	22.0	21.4–22.6
2009/2010	40 042	32.2	31.9–32.6	125.7	123.1–128.4	34.1	33.5–34.7	24.8	24.2–25.4	24.0	23.4–24.5	23.6	23.0–24.2

P  
R  
E  
V  
A  
L  
E  
N  
Z  
A



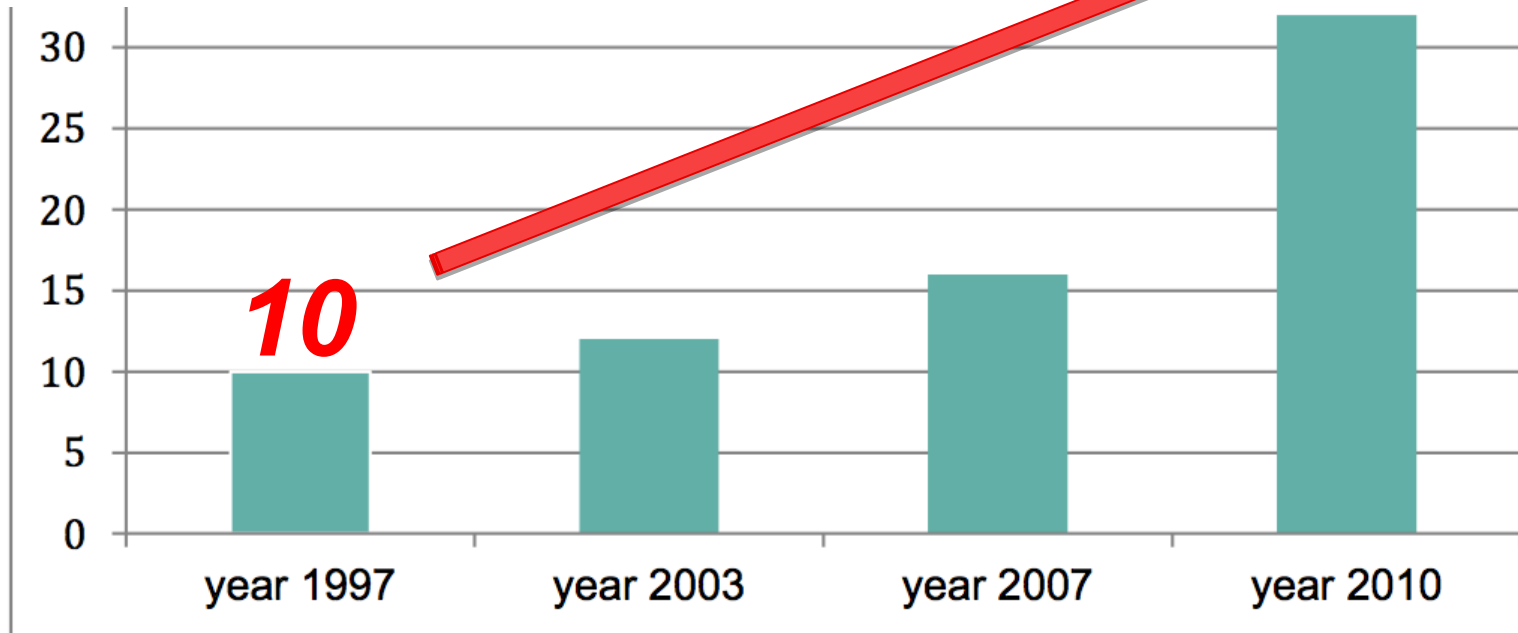
Source data

- 1997 "A Guide to the development of Children's palliative care services." Bristol/London, UK; ACT: RCPCH; Baum D, Curtis H, Elston S; 1997
- 2003 "A Guide to the Development of Children's palliative care services: Report of the joint working party". London, UK: ACT/RCPCH; 2003
- 2007 "Palliative Care statistics for children and young adults" Cochrane H, Liyanage S, Nantambi R London, UK; Department of Health; May 20, 2007.
- 2010 "Rising National Prevalence of Life limiting conditions in England" Fraser L et al Pediatrics Volume 129, Number 4, April 2012.

- 19 yrs) with

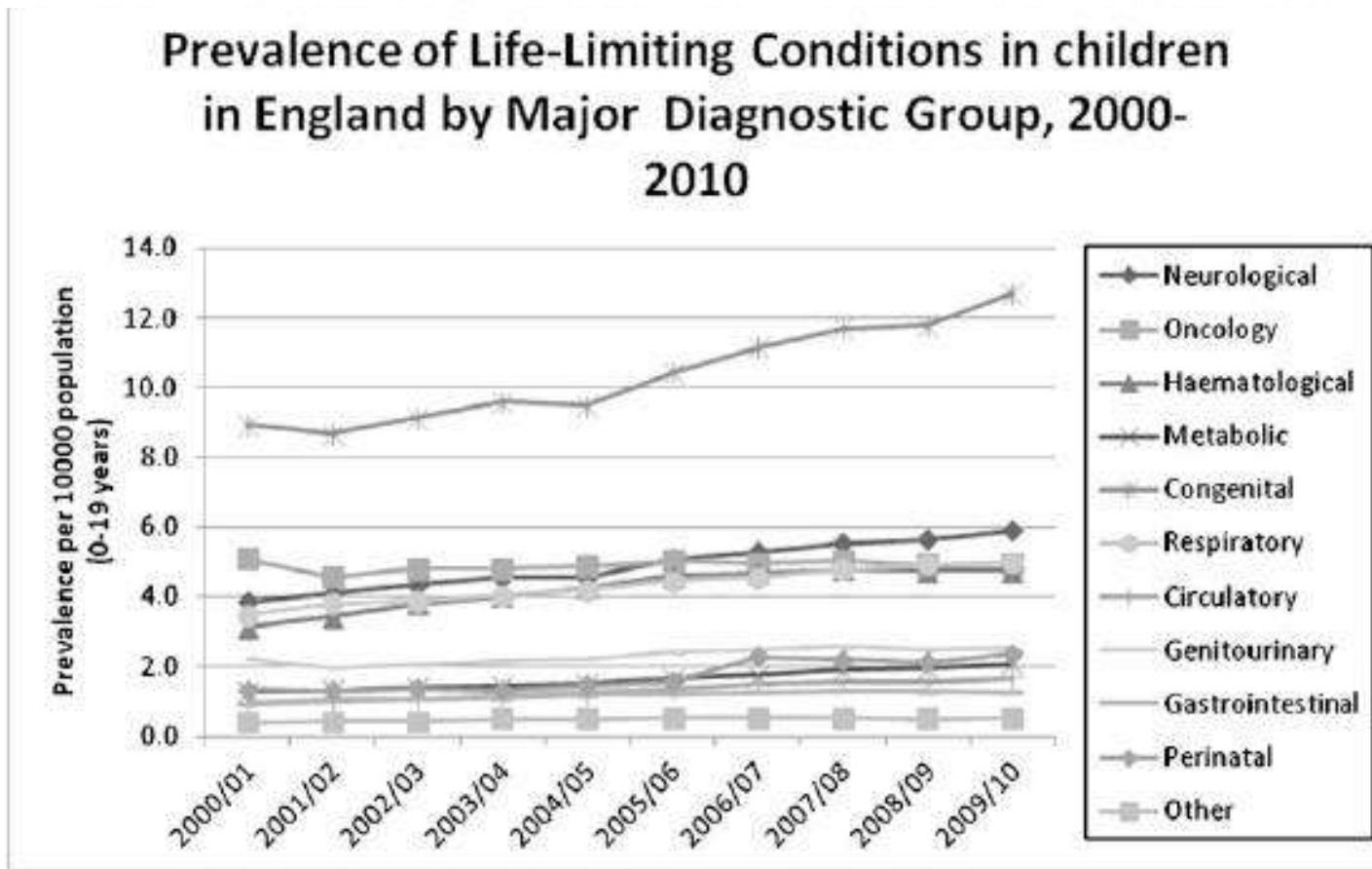
1000

32



A  
L  
E  
N  
Z  
A

## Rising National Prevalence of Life-Limiting Conditions in Children in England



**FIGURE 1**

Prevalence of LLCs in children in England by major diagnostic group, 2000–2010.

# RECOURSE TO HOSPITALIZATION IN ITALY FOR CHILDREN ELIGIBLE FOR PALLIATIVE CARE AT HOME

F. Benini, M. Trapanotto, M. Spizzichino, L. Lispi, L. Visonà dalla Pozza, A. Ferrante

(Palliative Medicine J)



1.600.000 giorni/anno  
di **DEGENZA  
OSPEDALIERA  
ORDINARIA**

580.000 giorni/anno  
di **RICOVERO in TI**



# Cure Palliative Pediatriche: OGGI in ITALIA



**Meno del 5%** dei bambini con malattia inguaribile in Italia possono accedere alle **Cure Palliative Pediatriche**

La possibilità di accedere alle CPP è condizionata dalla **patologia in causa**, dall'**età** e dal **luogo di residenza**







Istituto Giannina Gaslini  
GENOVA



**Le CURE PALLIATIVE in PEDIATRIA:**  
**QUALI e QUANTI PAZIENTI ?**  
**QUALI BISOGNI ?**



# PROBLEMI e particolari CARATTERISTICHE delle CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

1. Pochi centri specializzati nel trattare bambini con patologia terminale

## 2. Specificità del trattamento

3. Caratteristiche e durata della malattia

4. ...

- tipo di approccio;
- durata;
- coinvolgimento emotivo

5. ...

6. ...

7. Approccio palliativo e conciliare (luogo...)

Energie “amplificate”

Trattamento “multidisciplinare”  
di alta complessità

- **Normalmente” i bambini non muoiono...**
- **E’ più difficile accettare il fallimento terapeutico...**

istituzione

equipe

famiglia

bambino



# bambino

**BISOGNI ... di chi ... ?**





# PROBLEMATICHE CLINICHE ...

- ❑ Cure palliative precoci o tardive
- ❑ Difficoltà diagnostiche
- ❑ Difficoltà di definizione dei sintomi
- ❑ Curare la causa o il sintomo
- ❑ Sedazione terminale o “palliativa”

- **Dolore**
- **Dispnea**
- **Nutrizione/Idratazione**
- **Trasfusioni...**
- **Costipazione**  
(occlusione intestinale)
- **Ansia, Psicosi, Panico...**
- **Nausea, vomito ...**
- ...

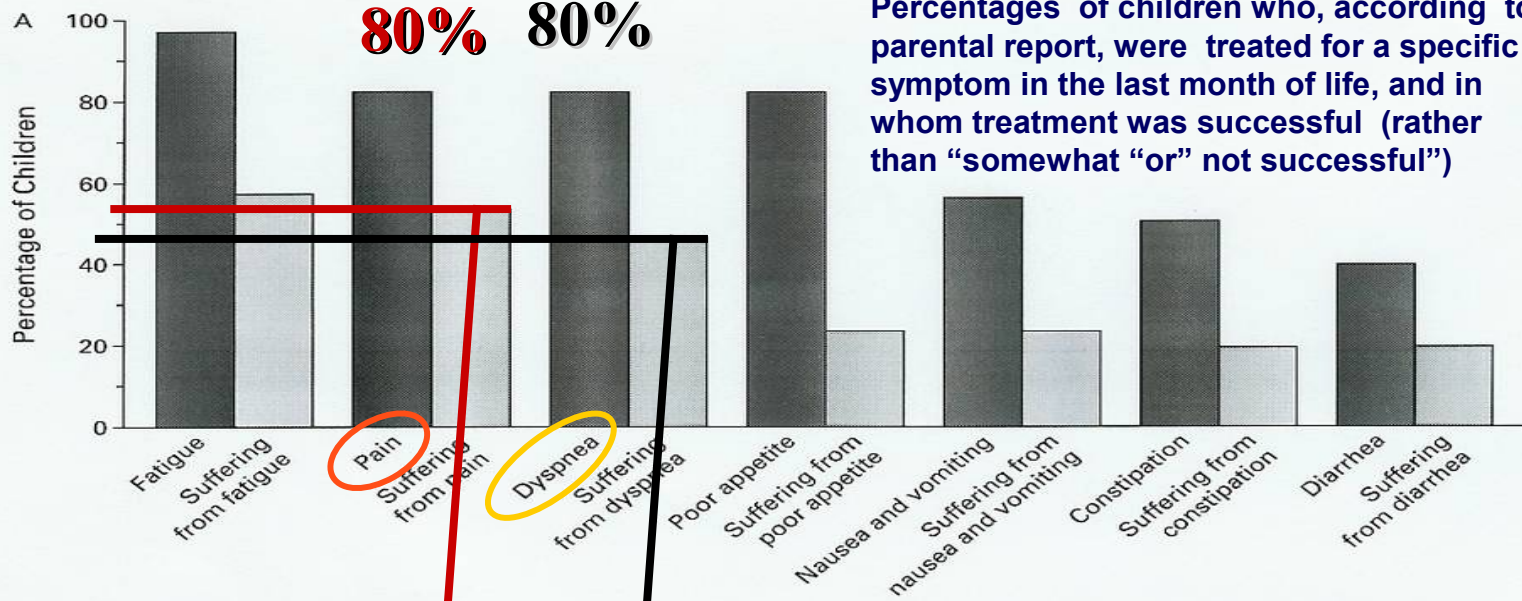
**bambino**

**bambino**

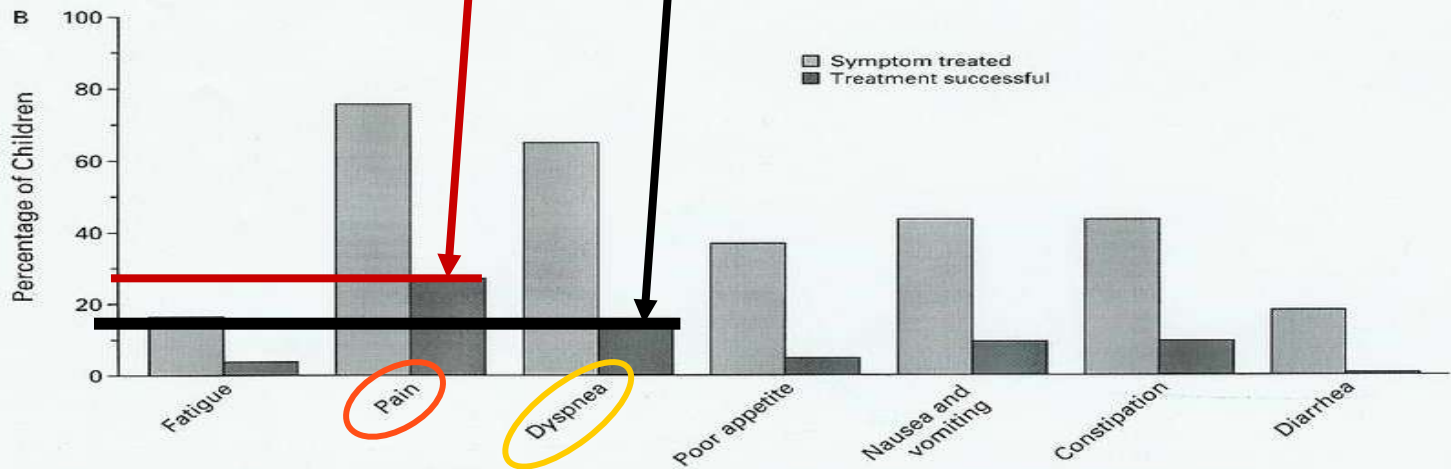
**CONTROLLATI  
SINTOMI**

# PROBLEMATICHE CLINICHE ...

The New England Journal of Medicine



J. Wolfe NEJM 2000; 342:326



# PROBLEMATICHE PSICOLOGICHE ...

**Amore** (espressioni d'affetto)

**Comprensione** (spiegazione, discussione)

**Accettazione** (a prescindere...)

**Sicurezza - Appartenenza**

**Autostima** (coinvolgimento...)

**Fiducia** (comunicazione onesta)

Medicines

Medical & nursing  
Support

Sibling Support

Emotional  
Support

Financial  
Support

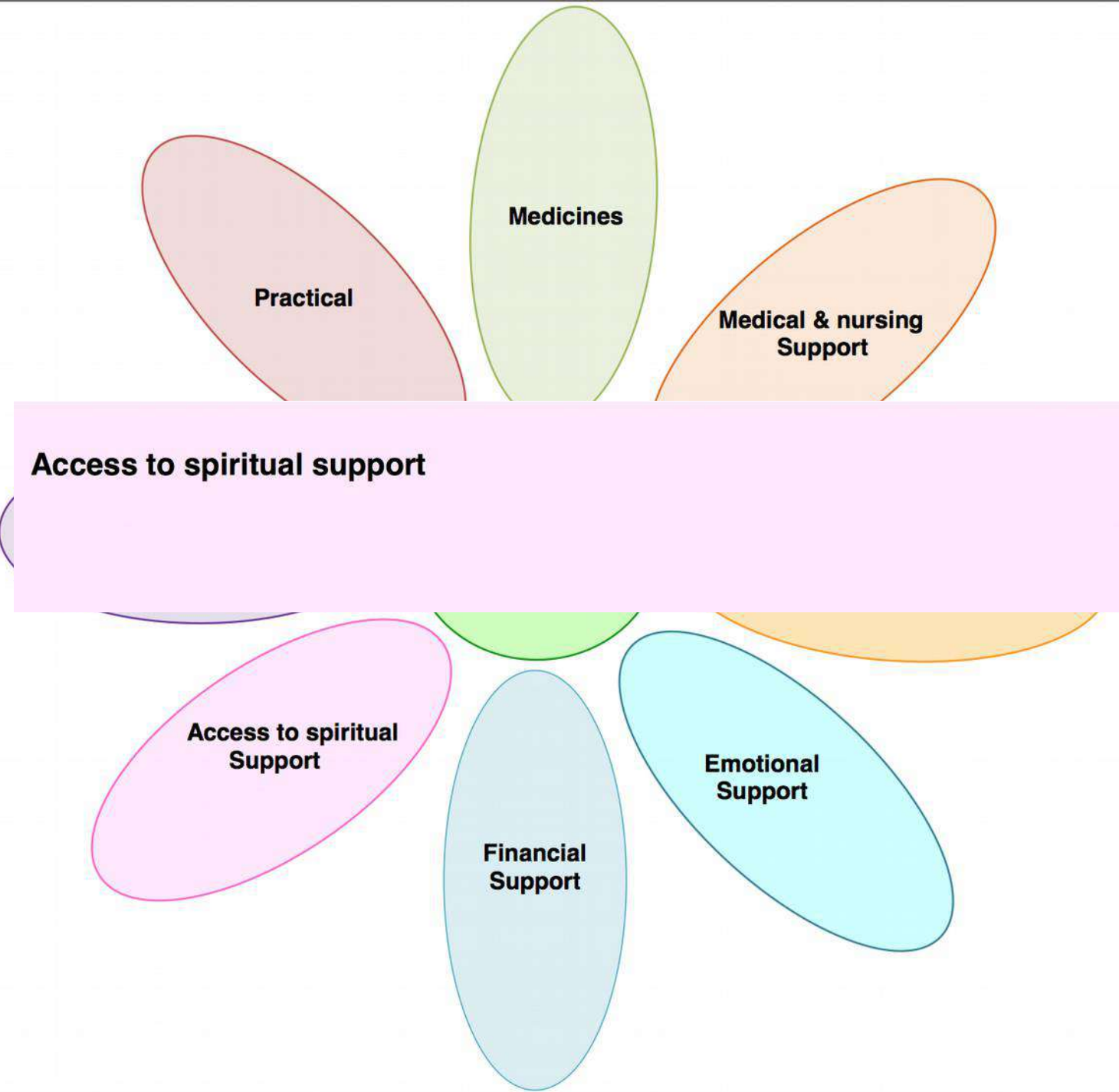
Components  
of a Service

Access to spiritual  
Support

Practical support after  
the death of the child

Practical

bambino





# PROBLEMI e particolari CARATTERISTICHE

## delle CURE PALLIATIVE

1. Pochi centri specializzati
2. Specificità del trattamento
- 3. Caratteristiche e durata**
4. “Novità del problema”

**ampia gamma di patologie**

6. Team “multidisciplinare” dedicato
7. Approccio palliativo domiciliare (“luogo Naturale”)

## TRATTAMENTO

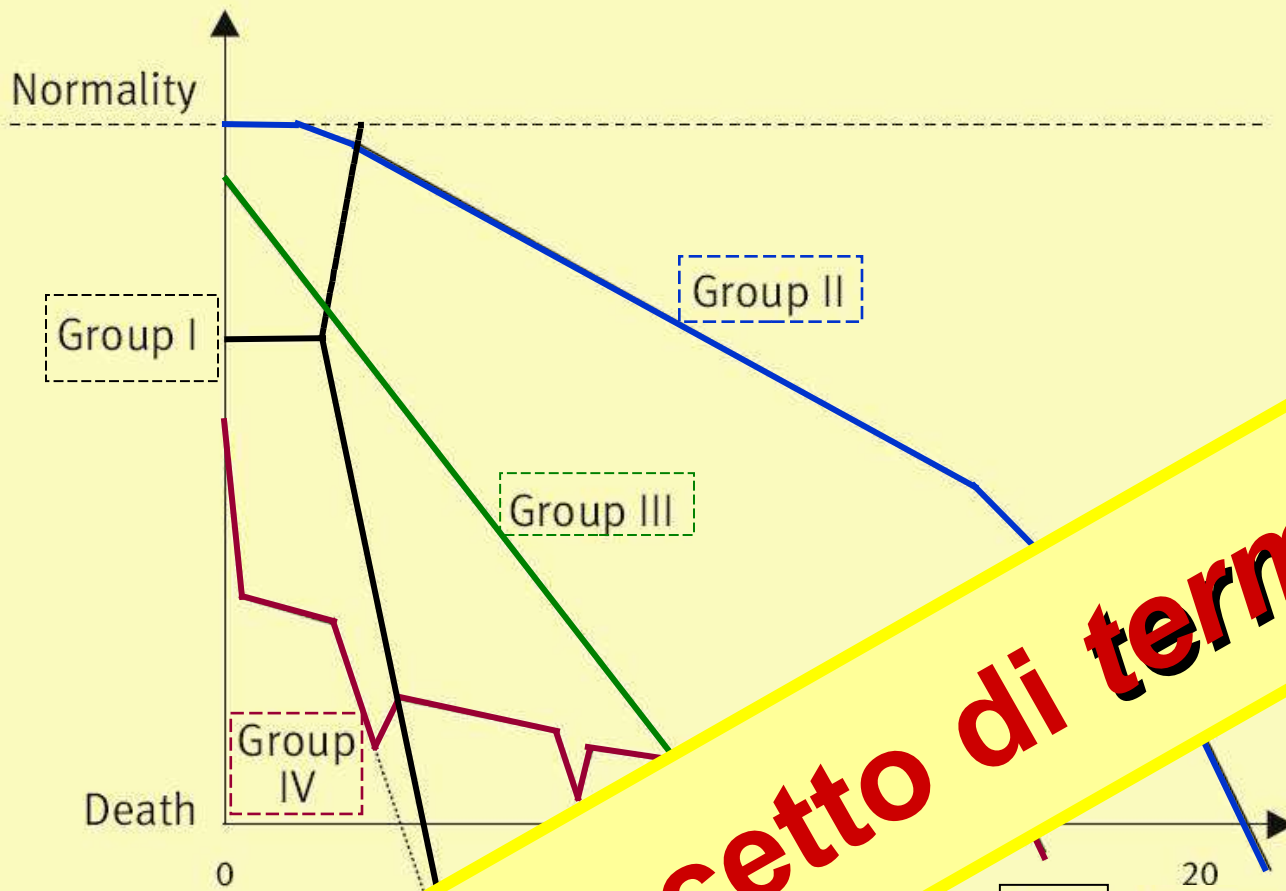
Primi mesi vita ⇒ MALATTIE CONGENITE

Molti anni ⇒ MALATTIE CARDIACHE

Breve periodo ⇒ NEOPLASIE



# RISTICHE



# Diverso concetto di terminalità...

- Group I – Life-threatening conditions for which treatment is possible but may fail, e.g. cancer
- Group II – Conditions where there may be long periods of intensive treatment aimed at prolonging life, but premature death is still possible, e.g. cystic fibrosis
- Group III – Progressive conditions without curative treatment options where treatment is exclusively palliative and may extend over many years, e.g. Batten disease
- Group IV – Conditions with severe neurological disability, which may cause susceptibility to health complications. Patients may deteriorate unpredictably but conditions are not considered to be progressive e.g. severe cerebral palsy



7. Approcci di cura e di assistenza

# PROBLEMI e particolari CARATTERISTICHE delle CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

1. Pochi centri specializzati nel trattare bambini con patologia terminale
2. Specificità del trattamento
3. Caratteristiche evolutiva della malattia
4. **“Novità del problema”**
5. Unità inscindibile bambino- famiglia
6. Team “multidisciplinare”
7. Approccio palliativo

**bambini che prima morivano precocemente  
oggi tendono a vivere a lungo**



**Nuovi pazienti con particolari bisogni**





# equipe



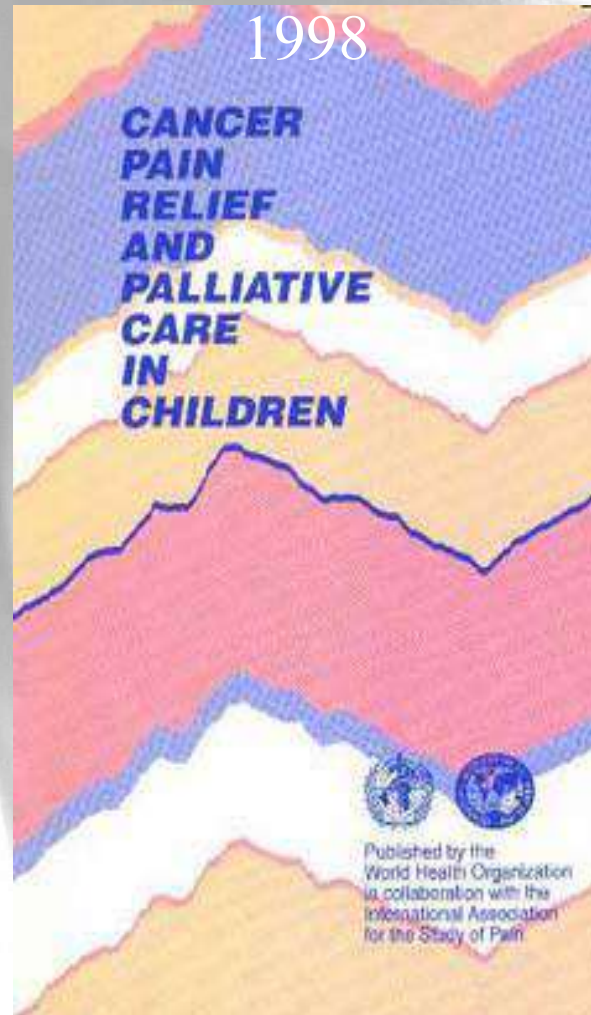


# “speciale – difficile – inatteso”

- Gli operatori sanitari che assistono bambini/adolescenti in fine vita necessitano di **aggiornamento continuo** su
  - ***Controllo di sintomi***
  - ***Comunicazione efficace***
  - ***competenze di equipe.***
- Ciò permette di ***guidare*** bambino e famiglia attraverso il processo del morire.
- ***Compassione, competenza, e lavoro di gruppo non si improvvisano***



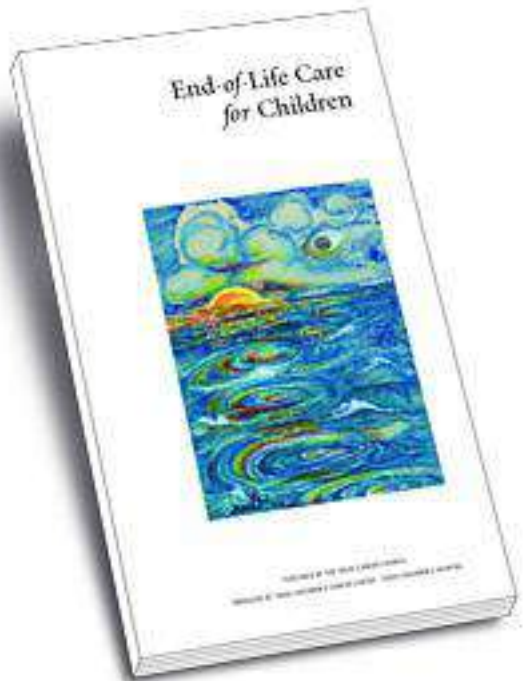
# Linee guida OMS



Disponibile in inglese, francese, spagnolo  
Gratis (inglese) su [www.nursing.uiowa.edu](http://www.nursing.uiowa.edu)

# Leggere e ... studiare ...

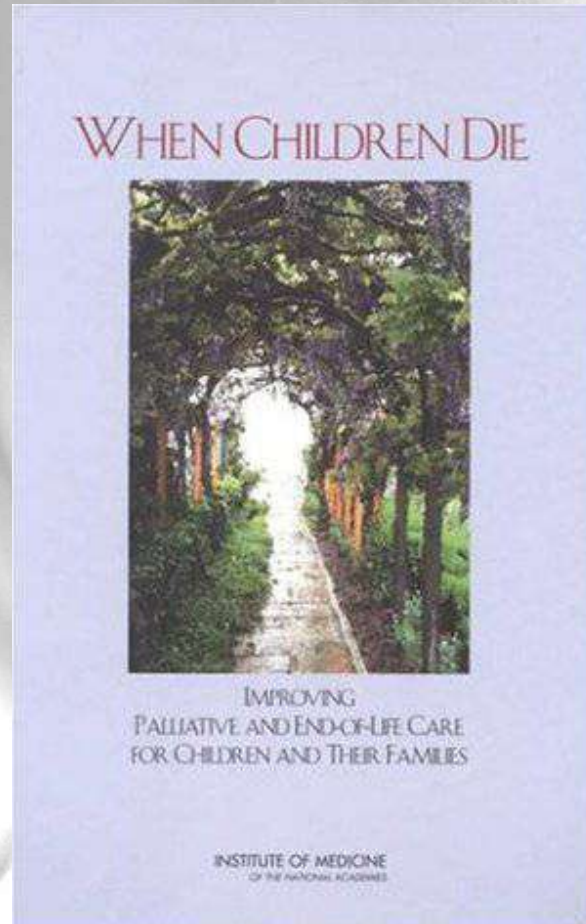
2000



Libro gratuito (si scarica da web)

<http://childrendoflifecare.org>

2003



2006

## Oxford Textbook of Palliative Care for Children

Edited by

**Ann Goldman**

Consultant in Paediatric Palliative Care, Great Ormond Street Hospital, London, UK

**Richard Hain**

Senior Lecturer in Paediatric Palliative Care, University of Wales College of Medicine, UK

**Stephen Liben**

Associate Professor of Pediatrics, McGill University, Canada

OXFORD 2006  
UNIVERSITY PRESS

in ... ITALIA ???

## CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

A cura di:

Momcilo Jankovic <sup>1</sup>

Franca Benini <sup>2</sup>

Luca Manfredini <sup>3</sup>

<sup>1</sup> Clinica Pediatrica Università di Milano-Bicocca, A.O. S.Gerardo, Monza

<sup>2</sup> Clinica Pediatrica Università di Padova

<sup>3</sup> Emato-Oncologia, Istituto G.Gaslini, Genova

Corrispondenza a:

Momcilo Jankovic

Clinica Pediatrica Università di Milano-Bicocca

A.O. S.Gerardo, Monza

V. Vergolesi 33

20052 Monza (MI)

tel: 039-233351

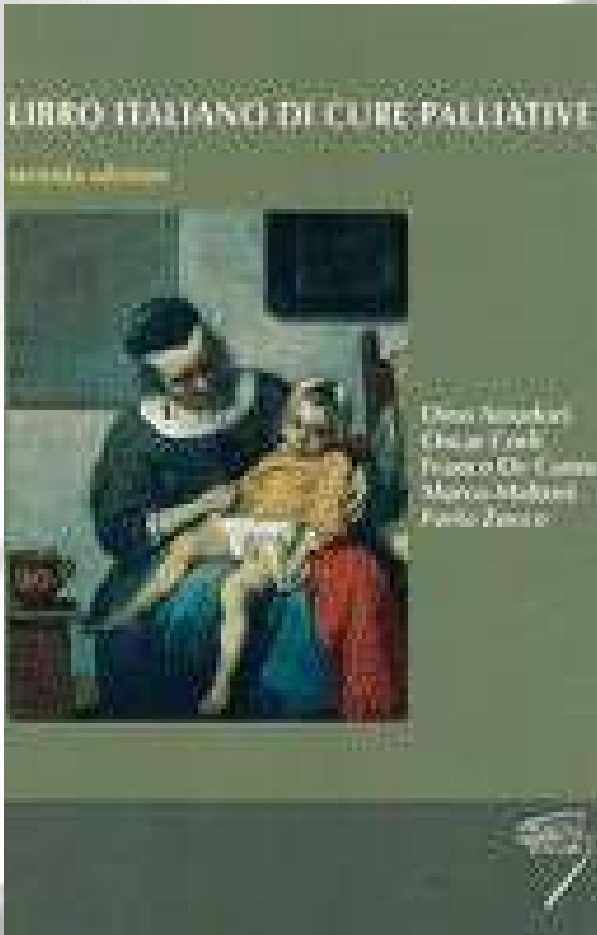
fax: 039-233346

email: [momcilo.jankovic@pediatrionmonza.it](mailto:momcilo.jankovic@pediatrionmonza.it)

2007

“La cura si esaurisce dalla morte e dalla consapevolezza di essere mortali, e costituisce il tentativo di creare uno spazio e un tempo al quale l'uomo possa pensare, al di là del suo limitato orizzonte di vita”

Jan Assmann (storico)





**BISOGNI ... di chi ... ?**



# in ... ITALIA ?!?



*Ministero della Salute*

DIREZIONE GENERALE DELLA PROGRAMMAZIONE SANITARIA, DEI  
LIVELLI DI ASSISTENZA E DEI PRINCIPI ETICI DI SISTEMA

CURE PALLIATIVE RIVOLTE AL  
NEONATO, BAMBINO E ADOLESCENTE



~~2007~~



Comitato Nazionale



Presidenza  
del Consiglio dei Ministri

ORGANISMO ESECUTIVO DEL GOVERNO  
TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME  
DEI TRENTINO-SÜDTIROL

Accordo, ai sensi dell'articolo 4 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano in materia di cure palliative pediatriche.

Rep. Atti n. 38 del 27 giugno 2007

**LA CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME DI TRENTO E BOLZANO**

Nella odierna seduta del 27 giugno 2007:

VISTO l'articolo 4 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, che attribuisce a questa Conferenza la facoltà di sancire accordi tra Governo, Regioni e Province autonome, 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 cure palliative per la realizzazione in ciascuna regione o provincia autonoma di una o più strutture nel territorio, finalizzate all'assistenza palliativa;

VISTO l'accordo sancito dalla Conferenza Unificata il 15 aprile 2001 ed in seguito 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, 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 e gli interventi ospedalieri a domicilio;



in ... ITALIA ?!?

2007

gh

# LEGISLAZIONE CURE PALLIATIVE ... PEDIATRICHE

19-3-2010

GAZZETTA UFFICIALE DELLA REPUBBLICA ITALIANA

Serie generale - n. 65

## LEGGI ED ALTRI ATTI NORMATIVI

LEGGE 15 marzo 2010, n. 38.

### Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore

La Camera dei deputati ed il Senato della Repubblica hanno approvato;

IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA

**15 marzo 2010**

#### ART. 1.

*(Finalità).*

1. La presente legge tutela il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore.

2. È tutelato e garantito, in particolare, l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato, come definito dall'articolo 2, comma 1, lettera c), nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 29 novembre 2001,

pubblicato nel supplemento ordinario alla *Gazzetta Ufficiale* n. 33 dell'8 febbraio 2002, al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze, ai sensi dell'articolo 1, comma 2, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni.

3. Per i fini di cui ai commi 1 e 2, le strutture sanitarie che erogano cure pal-



# LEGISLAZIONE CURE PALLIATIVE ... PEDIATRICHE

19-3-2010

GAZZETTA UFFICIALE DELLA REPUBBLICA ITALIANA

Serie generale - n. 65

## LEGGI ED ALTRI ATTI NORMATIVI

LEGGE 15 marzo 2010, n. 38.

Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore

### ART. 5.

*(Reti nazionali per le cure palliative e per la terapia del dolore).*

3. ... .. Per le cure palliative e la terapia del dolore in età pediatrica, l'intesa di cui al precedente periodo tiene conto dei requisiti di cui all'accordo tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano sottoscritto il 27 giugno 2007 in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano e del documento tecnico approvato il 20 marzo 2008.



**L'art. 5 comma 3 della legge del 15 marzo 2010, n. 38 stabilisce che «su proposta del Ministro della salute, in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, mediante intesa....sono definiti i requisiti e le modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore domiciliari presenti in ciascuna regione...»**

**DIPARTIMENTO DELLA QUALITA' E DELL'ORDINAMENTO DEL SERVIZIO  
SANITARIO NAZIONALE  
DIREZIONE GENERALE DELLA PROGRAMMAZIONE SANITARIA  
UFFICIO XI**

**DOCUMENTO SUI REQUISITI MINIMI E LE MODALITA' ORGANIZZATIVE  
NECESSARI PER L'ACCREDITAMENTO DELLE STRUTTURE DI ASSISTENZA AI  
MALATI IN FASE TERMINALE E DELLE UNITA' DI CURE PALLIATIVE E DELLA  
TERAPIA DEL DOLORE**

**Dimensioni strutturali e di processo che caratterizzano la Rete di Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatrica, ai fini dell'accreditamento delle Strutture (*standard strutturali qualitativi e quantitativi - Articolo 5, Comma 3*)**

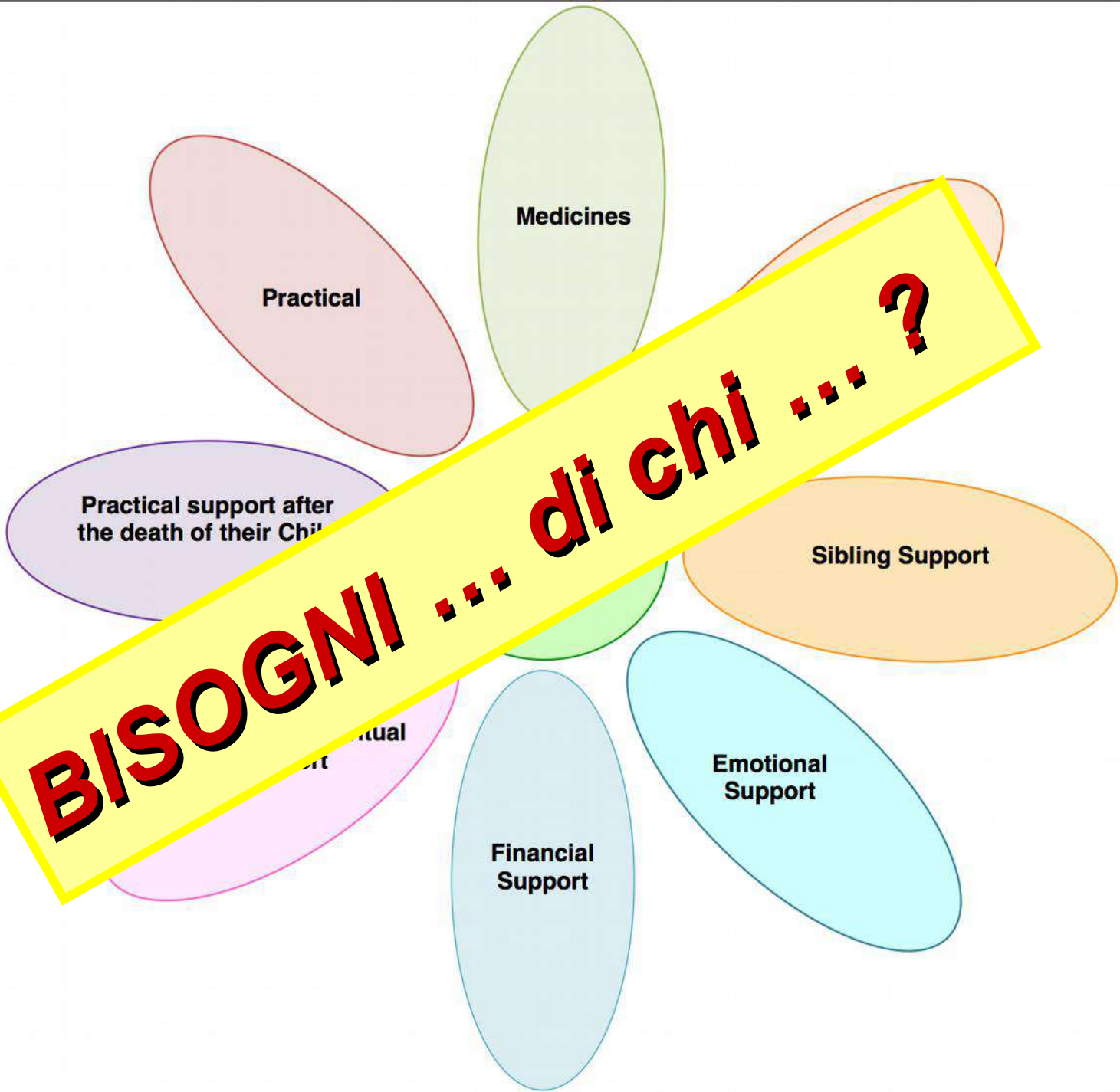
# PROBLEMI e particolari CARATTERISTICHE delle CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

1. • coinvolgimento nelle decisioni;
2. • parte attiva del gruppo curante (da “supportare e guidare”);
3. • Attenzione ai fratelli !!!
4. “Novità del problema”
5. **Unità inscindibile bambino- famiglia**
6. Team “multidisciplinare” dedicato
7. Approccio palliativo domiciliare (“luogo Naturale”)

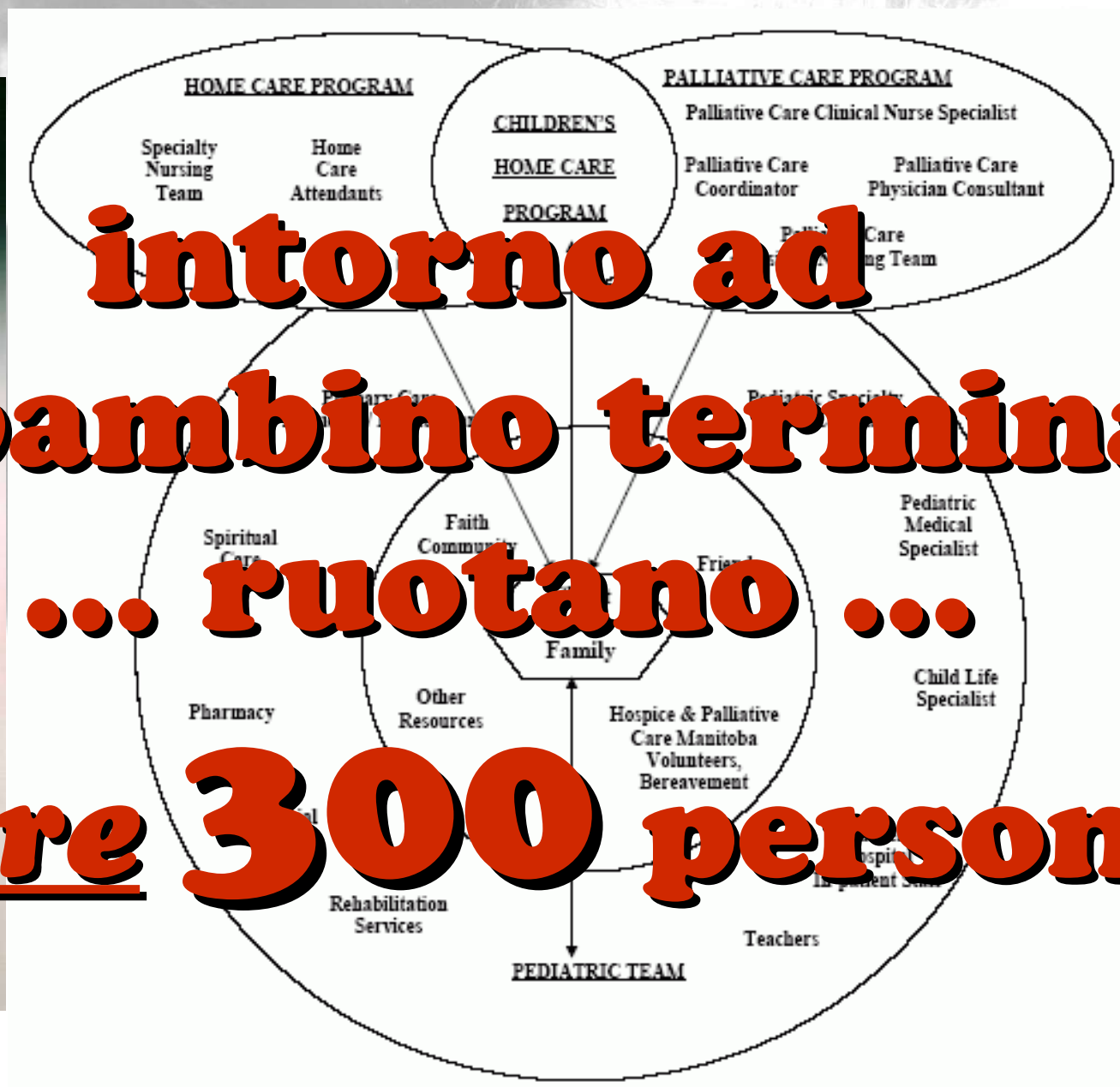


# famiglia

**BISOGNI ... di chi ... ?**







**intorno ad**  
**un bambino terminante**  
**... ruotano ...**  
**Oltre 300 persone**

# CARICO FAMIGLIA



rottura nucleo familiare	36%
rinuncia / cambio lavoro madre	64%
cambio lavoro padre	22%
cambio progetti futuri	50%

# My Sister's Keeper

**la FAMIGLIA ...**



**la FAMIGLIA ...**

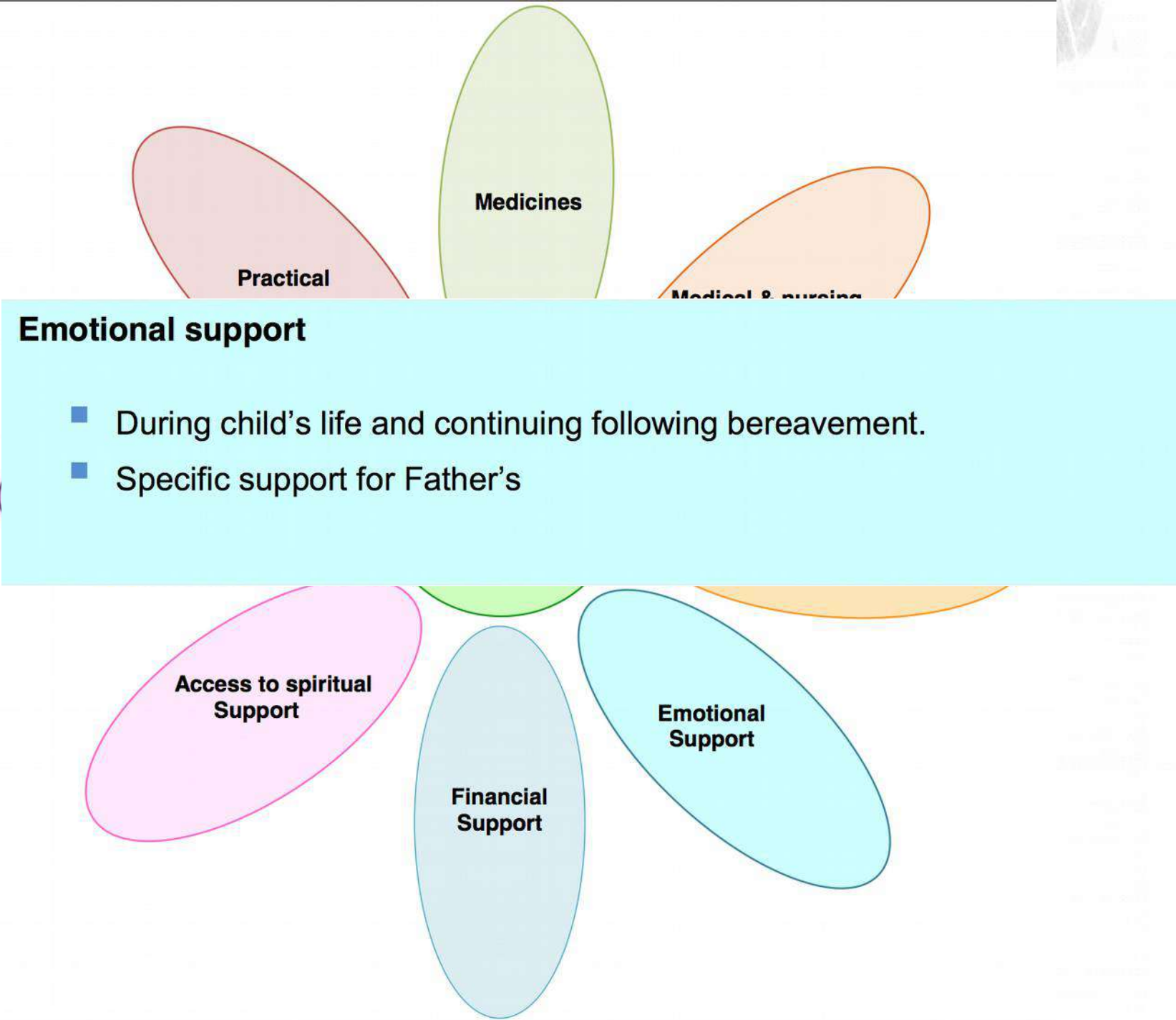


# LA SALUTE DELLA FAMIGLIA

**Nel ruolo..**



# famiglia



## Emotional support

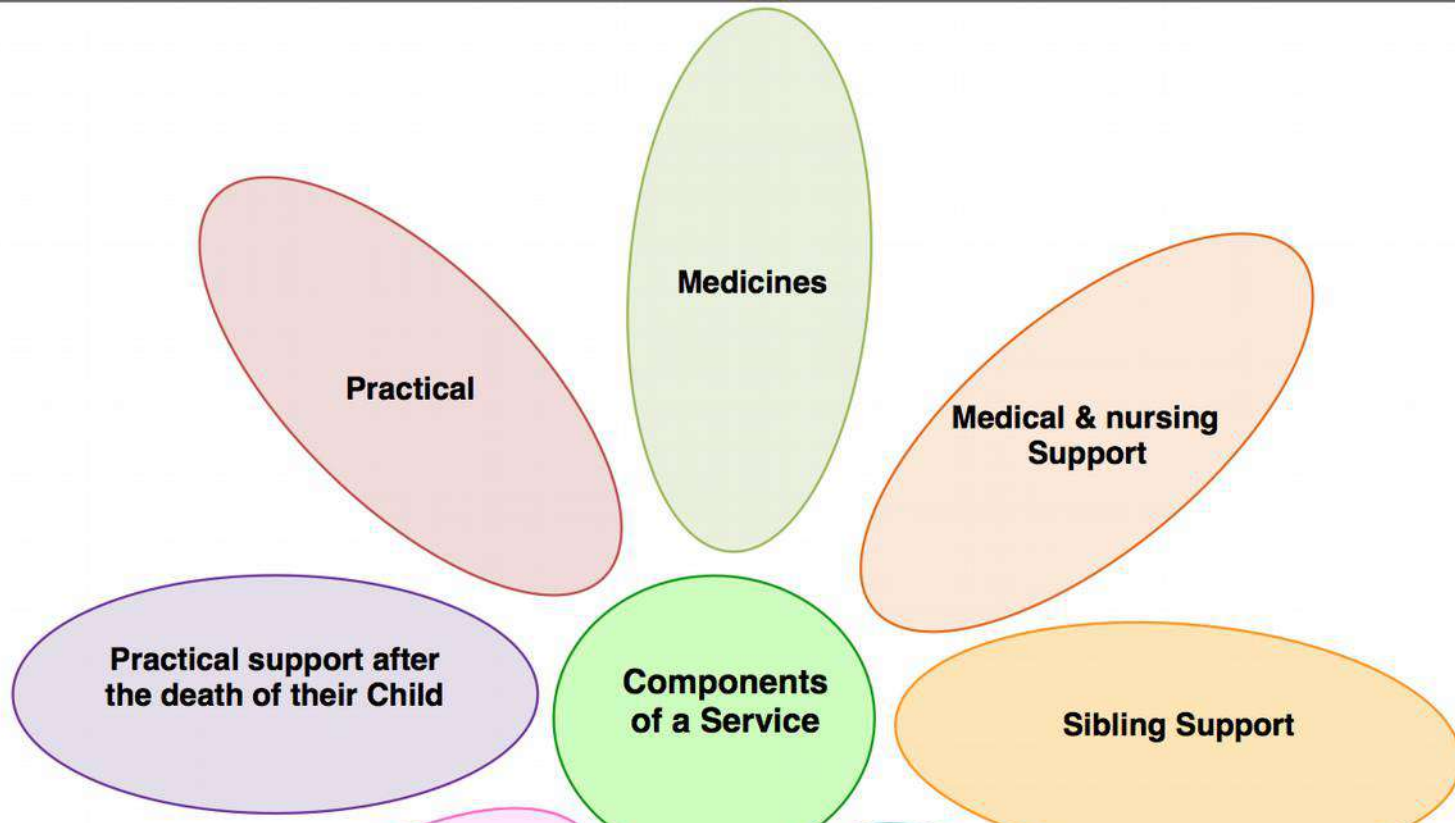
- During child's life and continuing following bereavement.
- Specific support for Father's

Access to spiritual  
Support

Financial  
Support

Emotional  
Support

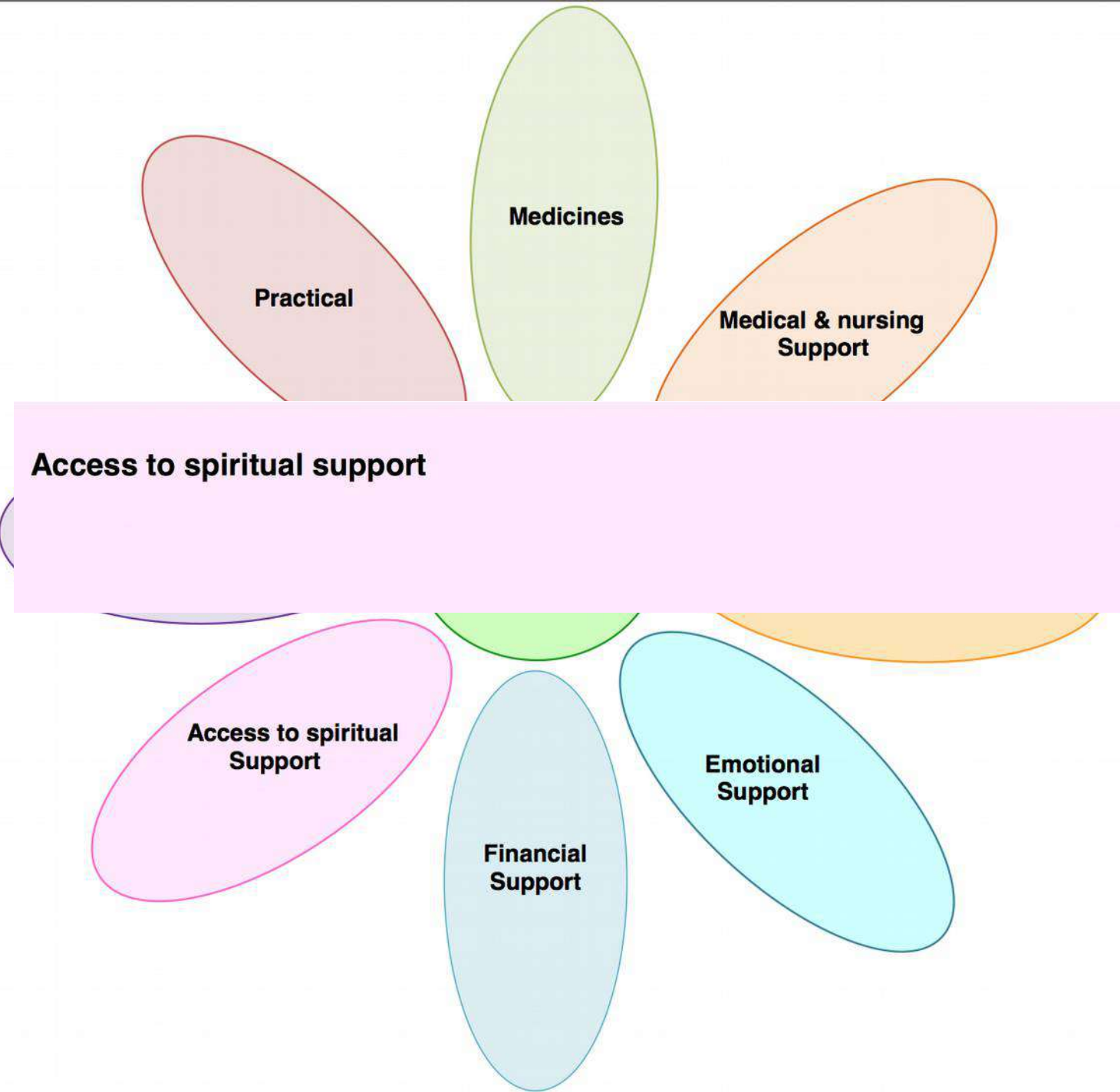
# famiglia



## Practical Support after the death of their Child

- Support in care of the body,
- Support in funeral planning and processes.

# famiglia



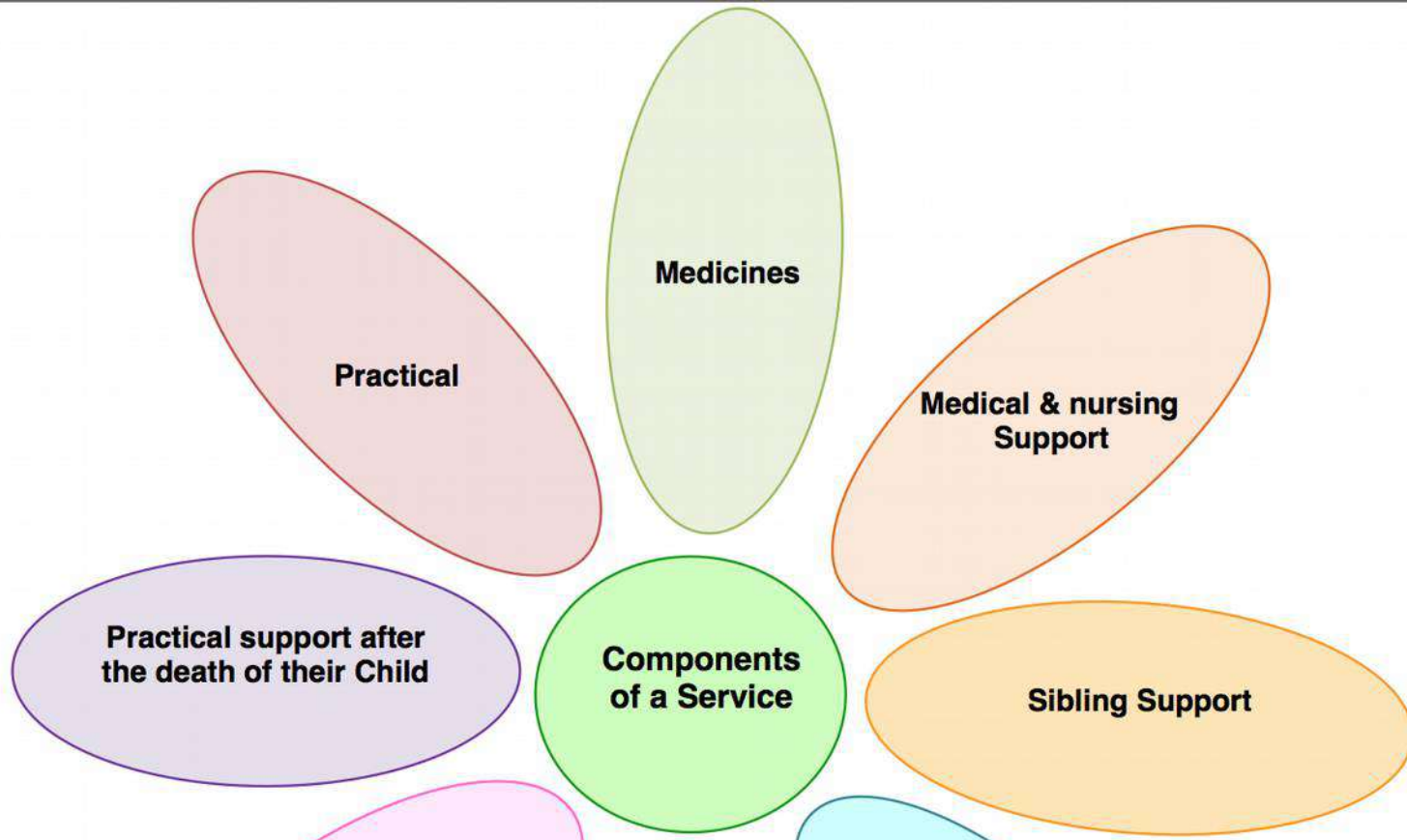


# Dinamiche Familiari

- **Conflitti e ambiguità**: il genitore deve anche eseguire procedure (“dolorose”) sul bambino
- **I fratelli**: gelosia, risentimento, rivalità



# familia



## Sibling support

- Both practical and emotional support

# BISOGNI di CURE PALLIATIVE in PEDIATRIA

1. Patologie a “rischio di vita” nei primi mesi/anni, benchè un trattamento precoce possa prolungare la vita ed assicurare una adeguata qualità di vita (fibrosi cistica, AIDS)

## 6. Membr

(fratelli, cugini, etc ...)

esclusivamente palliativo e può durare per molti anni (patologie degenerative neurologiche e metaboliche)

3. Patologie per le quali esiste nessuno specifico trattamento, ma non è sempre efficace (neoplasie)

**“Come una persona muore,  
così rimane nella mente di chi vive”**

Cecily Saunders

patologie gravi ed irreversibili a prognosi severa

# My Sister's Keeper

**I FRATELLI ...**





**I FRATELLI ...**



**I FRATELLI ...**



**I FRATELLI ... ed io chi sono ?**

# Dinamiche Familiari

- **Conflitti e ambiguità**: il genitore deve anche eseguire procedure (“dolorose”) sul bambino
- **I fratelli**: gelosia, risentimento, rivalità
- **Problemi di coppia**:
  - suddivisione dei compiti,
  - “burn out” fisico e mentale,
  - perdita di privacy,
  - problemi economici
- **Aggravamento in caso di isolamento sociale**





# LA SALUTE DELLA FAMIGLIA

**Nel ruolo..**



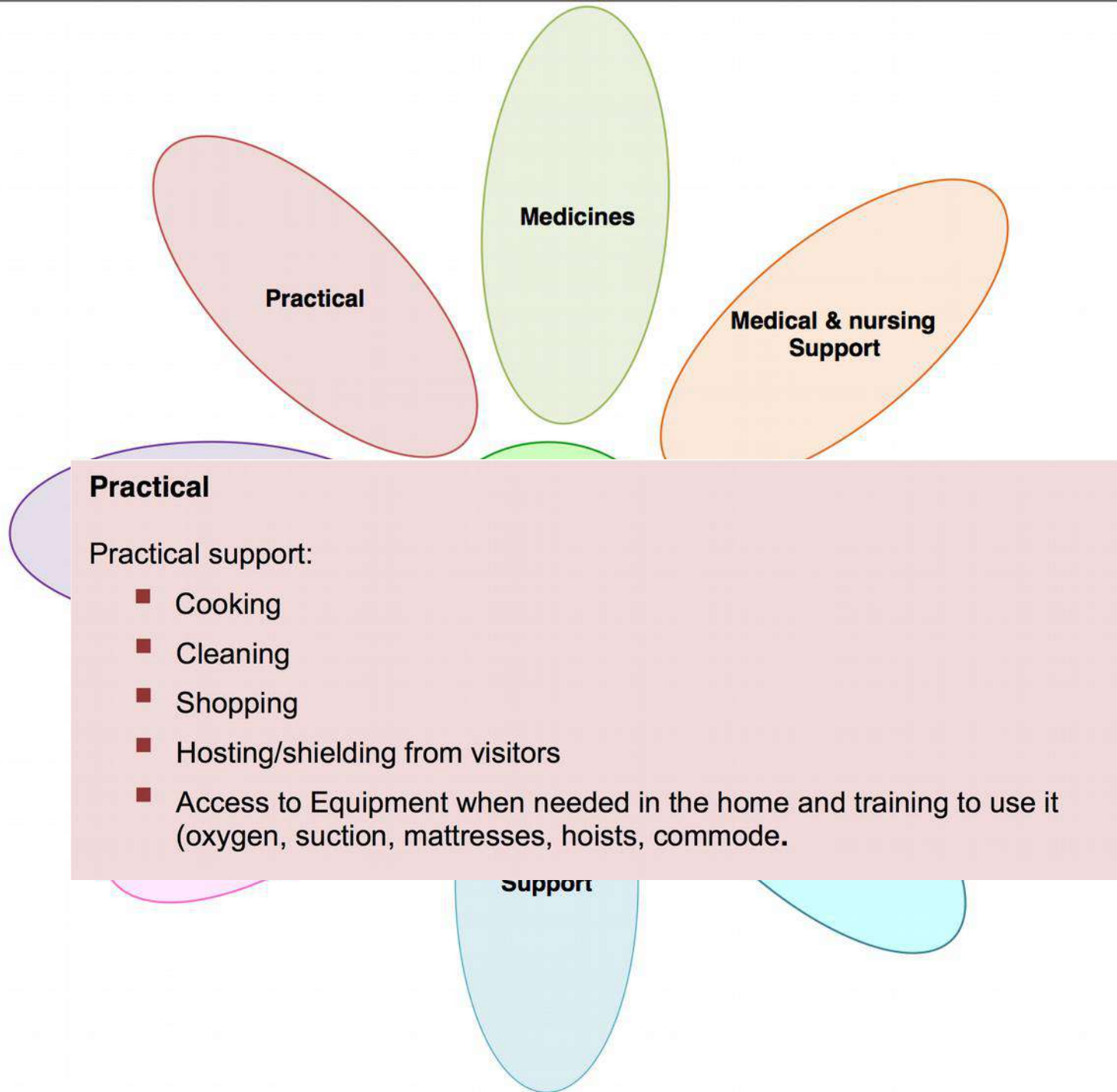
**Nella care..**



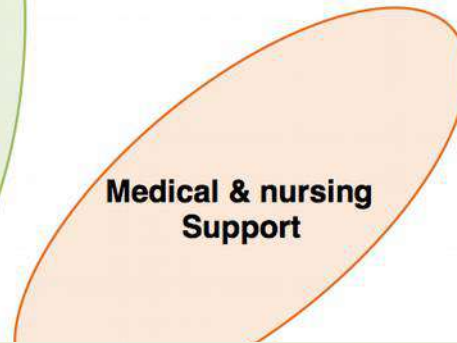
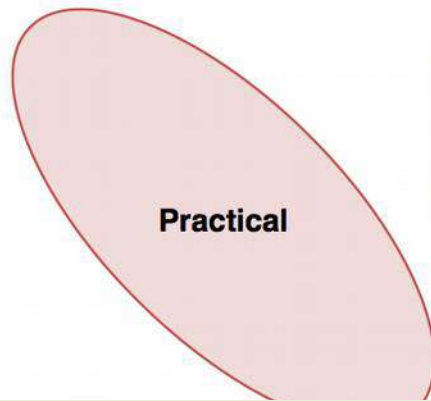
**Emergenza..**



# famiglia

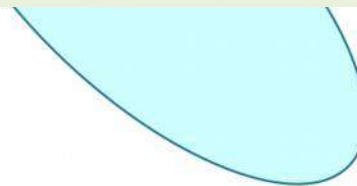


# famiglia

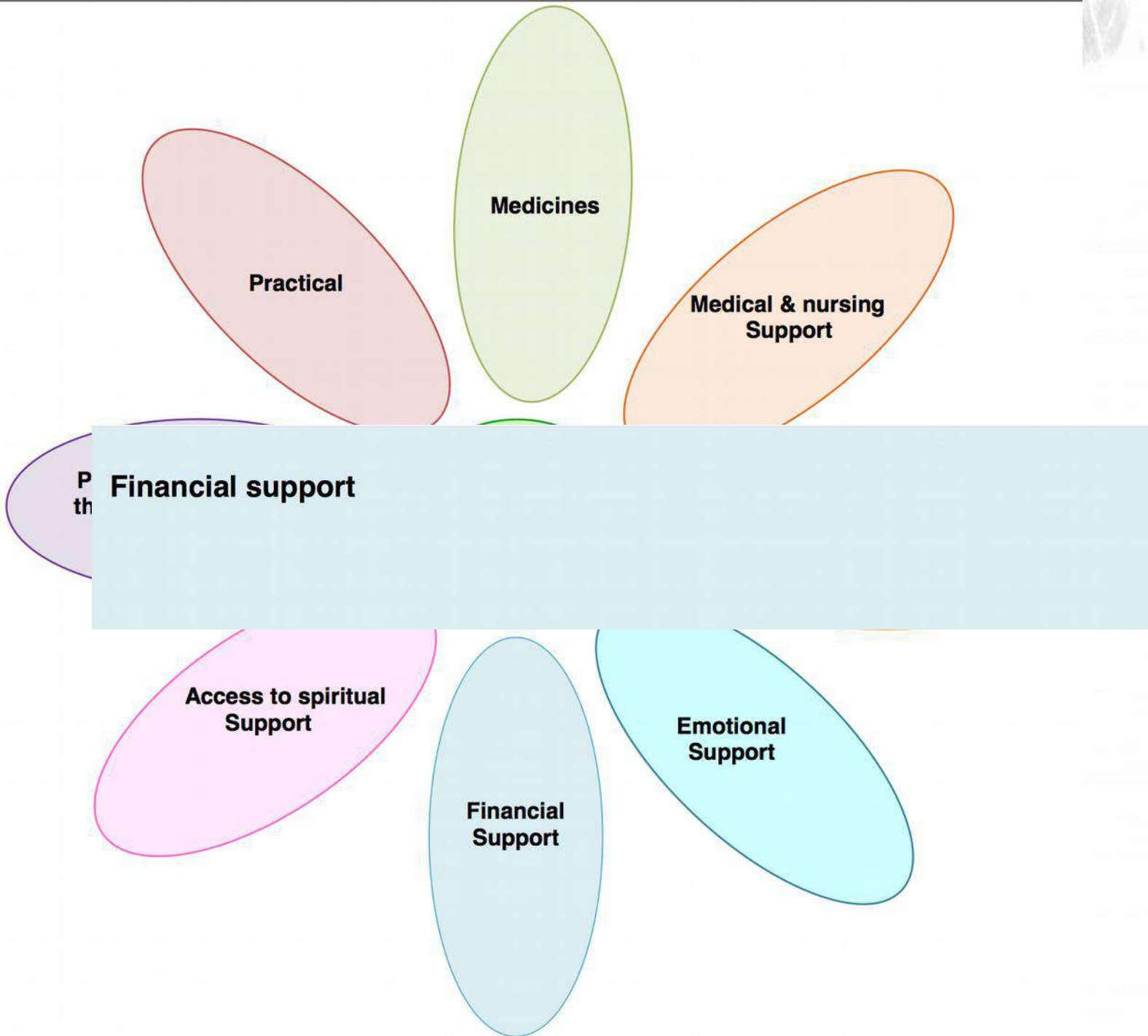


## Medicines

- Access to a supply of medicines from a local pharmacy
- Safe prescribing and monitoring of medications.
- Links to access to specialist advice
- Supply of medication within the home.



# famiglia





# “speciale – difficile – inatteso”



**Niente prepara i genitori alla totale devastazione della esperienza di quando viene loro detto che è possibile, e perfino probabile, che loro figlio muoia senza diventare adulto.**

*Da quel momento, la vita di quella famiglia non sarà mai più la stessa*

# LA SALUTE DELLA FAMIGLIA

**Nel ruolo..**



**Nella care..**



**Emergenza..**



**Formazione**

**Supporto per mantenimento  
dei ruoli**

# PROBLEMI e particolari CARATTERISTICHE delle CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

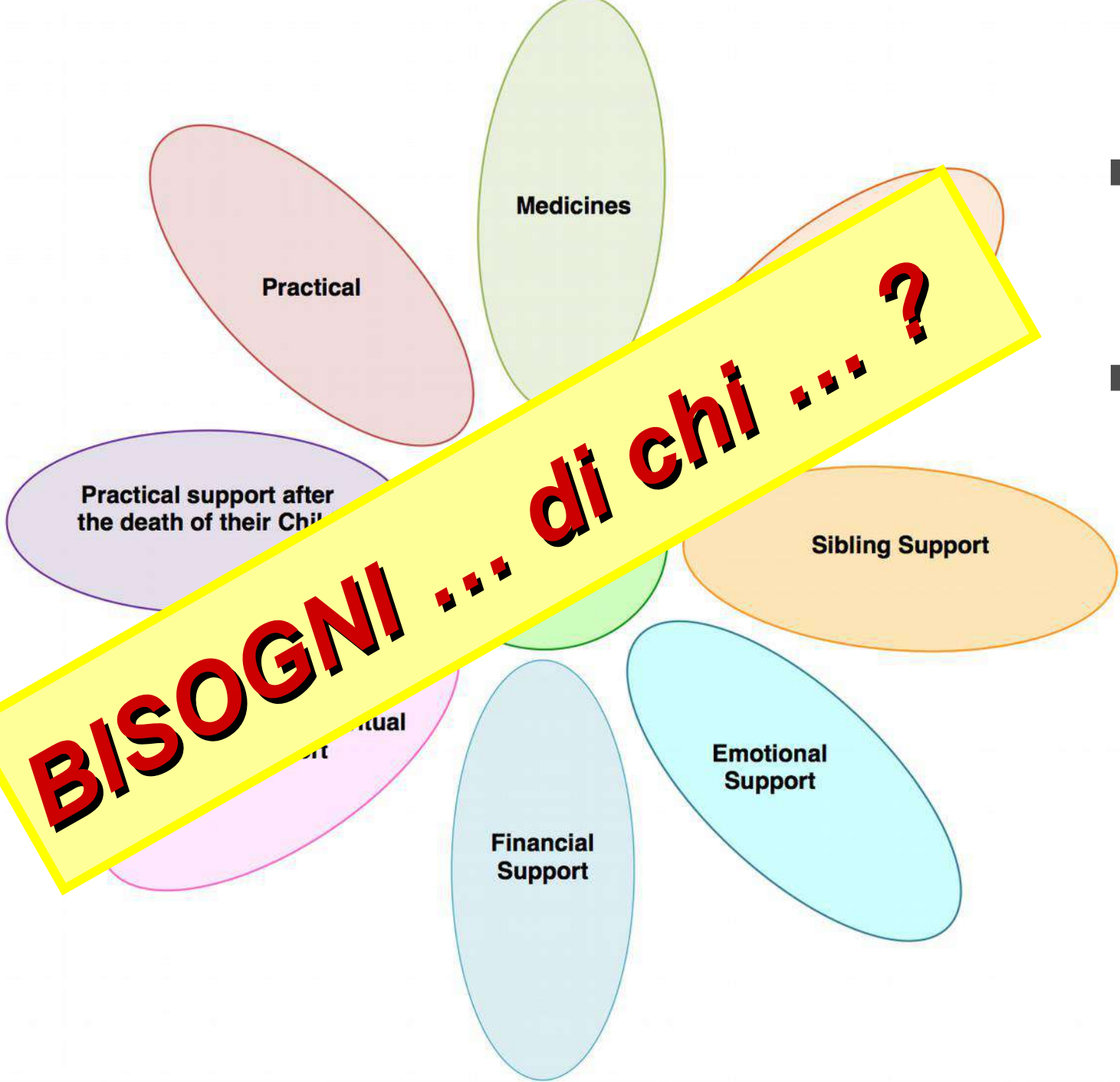
1. Pochi centri s
2. Specificità de
3. Caratteristici
4. “Novità del p
5. Unità inscindibile bambino- famiglia
- 6. Team “multidisciplinare” dedicato**
7. Approccio palliativo domiciliare (“luogo Naturale”)

TUTTE le figure per fornire al bambino un supporto  
sanitario  
sociale  
educativo  
creativo  
spirituale, ...



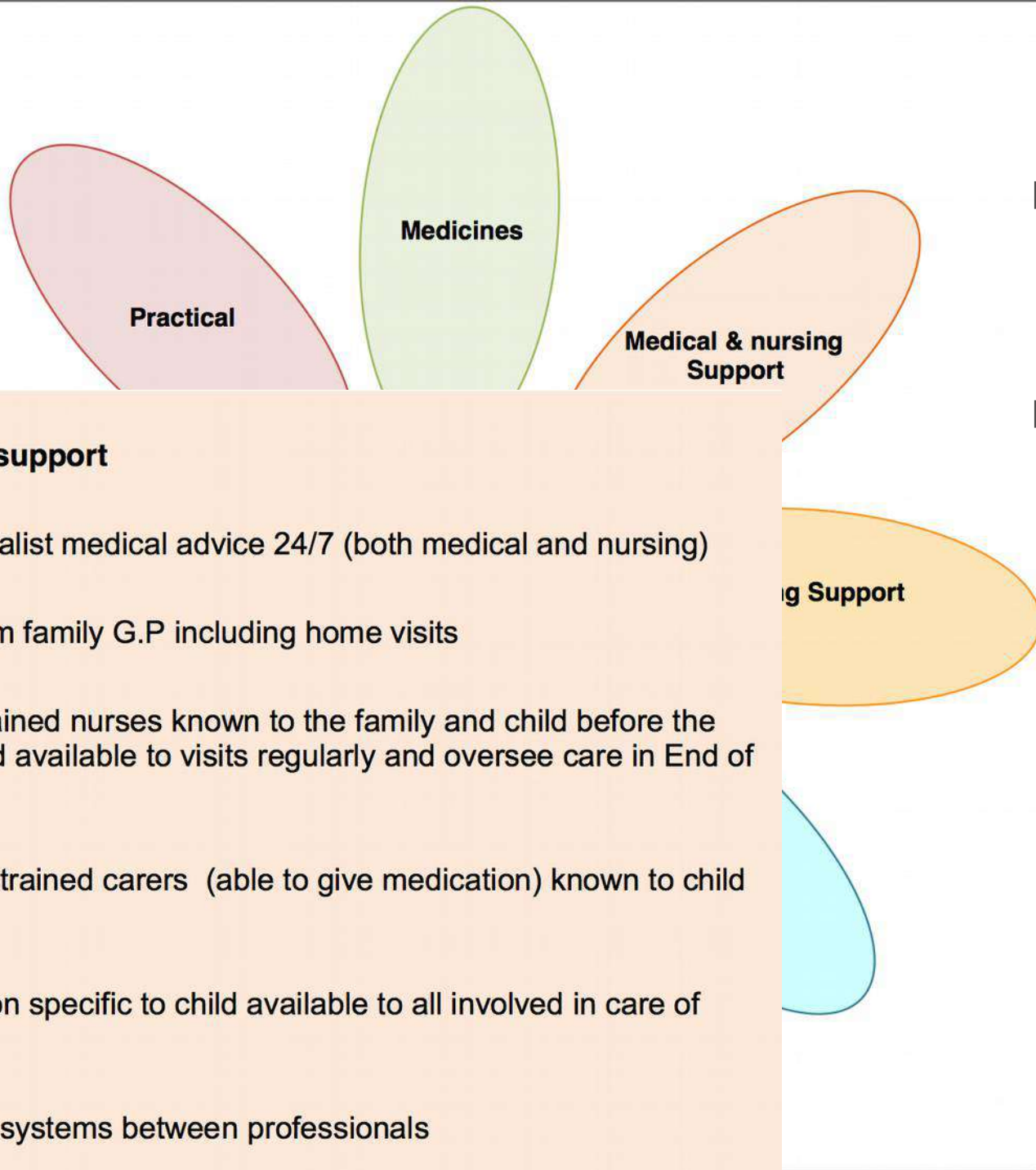
# equipe

**BISOGNI ... di chi ... ?**





# equipe



Practical

Medicines

Medical & nursing  
Support

Psychological  
Support

## Medical and nursing support

- Access to Specialist medical advice 24/7 (both medical and nursing)
- Involvement from family G.P including home visits
- Experienced, trained nurses known to the family and child before the end of life period available to visits regularly and oversee care in End of life period.
- A small team of trained carers (able to give medication) known to child and family
- Notes/information specific to child available to all involved in care of child.
- Good handover systems between professionals

in ... EUROPA ?

# European Journal of Palliative Care



THE JOURNAL OF THE EUROPEAN ASSOCIATION FOR PALLIATIVE CARE

2007

## IMPACT: standards for paediatric palliative care in Europe

### Box 1. Members of the International Meeting for Palliative Care in Children, Trento

■ **Huda Abu-Saad Huijer** –  
Beirut, Lebanon

■ **Ann Armstrong-Dailey** –  
Alexandria, USA

■ **Franca Benini** –  
Padua, Italy

■ **Paolo Cornaglia Ferraris** –  
Rome, Italy

■ **Finella Craig** – London, UK

■ **Franca Fossati Bellani** –  
Milan, Italy

■ **Stefan Friedrichsdorf** –  
Minneapolis, USA

■ **Brian Greffe** – Denver,  
Colorado, USA

■ **Maria Jasenkova** –  
Stupova, Slovakia

■ **Leora Kuttner** –  
Vancouver, Canada

■ **Julie Ling** – Dublin, Ireland

■ **Gioulia Mammis** – Athens,  
Greece

■ **Luca Manfredini** – Genoa,  
Italy

■ **Momcilo Jankovic** – Monza,  
Italy

■ **Maeve O'Reilly** – Dublin,  
Ireland

■ **Manuela Trapanotto** –  
Padua, Italy

■ **Chantal Wood** – Paris, France

■ **Boris Zernikow** – Datteln,  
Germany

ed by the FONDAZIONE MARILZZA LEPESVRE  
and adults with incurable diseases, for the  
quality of life

# MODELLO CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE



**Palliative  
Expertise**

erac  
na-P



**Pediatric  
Expertise**



# “LIVELLI” CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE



**Svolte da specialisti in CPP, che si occupano a tempo pieno di tutti I bambini con malattia inguaribile, prendendosene in carico problemi fisici, psicologici e sociali**

**Attività svolta da medici ed infermieri all'interno del proprio reparto, dove diventano referenti per la gestione delle cure palliative ...**

**salute dovrebbero avere.....**



“LI

# Il Centro di Riferimento ...





**intorno ad**  
**un bambino terminante**  
**... ruotano ...**  
**Oltre 300 persone**



*Ministero della Salute*

DIPARTIMENTO DELLA QUALITA' E DELL'ORDINAMENTO DEL SERVIZIO  
SANITARIO NAZIONALE

DIREZIONE GENERALE DELLA PROGRAMMAZIONE SANITARIA

UNIONE XI

DOCUMENTO SUI REQUISITI MINIMI E LE MODALITA' ORGANIZZATIVE  
NECESSARI PER L'ACCREDITAMENTO DELLE STRUTTURE DI ASSISTENZA AI  
MALATI IN FASE TERMINALE E DELLE UNITA' DI CURE PALLIATIVE E DELLA  
TERAPIA DEL DOLORE

**Dimensioni strutturali e di processo che caratterizzano la Rete di Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatrica, ai fini dell'accREDITAMENTO delle Strutture (*standard strutturali qualitativi e quantitativi - Articolo 5, Comma 3*)**

# COSTRUZIONE della "RETE"

**Unicità di riferimento**  
**Globalità di risposta**  
**Continuità**  
**Competenza**

**Servizi  
sociali**

**Pediatra  
di libera  
scelta**

**Senza  
filiare**



**Centro di**

**le**







# CAMBIAMENTO di ... PROSPETTIVA



# PROBLEMI e particolari CARATTERISTICHE delle CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

1. Pochi centri specializzati nel trattamento bambini con patologia terminale
2. Specificità del problema
3. Caratteristiche peculiari
4. “Novità del problema” dove si raggiungono ottimi standard di cura
5. Unità inscindibile bambino e famiglia
6. Team “multidisciplinare” dedicato

La casa è il luogo che il **bambino** ed i **genitori accettano meglio**  
e  
dove si raggiungono **ottimi standard di cura**

**7. Approccio palliativo domiciliare (“luogo Naturale”)**





# CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE: Dove ? Come ? Chi?

**Casa**

**Hospice**

**Continuità**

**Omogeneità d'interventi**

**Condivisione obiettivi cura**

**Dinamicità della risposta**

**Competenza**

**Elasticità**



Goldman 2000 - Manfredini L. 2002- Benini 2002 Neufeld et al. 2001 - Boosfeld and O'toole, 2000





# OSPEDALE ...

## perché ...

**Rapporto fiduciario  
Specializzazione**

**Persone ed ambiente noti**

- **Problematiche cliniche**
- **Limitate alternative**
- **Desiderio del Bambino**

Goldman 2000 - Manfredini L. 2002- Benini 2002  
Neufeld et al. 2001 - Boosfeld and O'toole, 2000

**Rapporto fiduciario**

**Specializzazione**

**Persone ed ambiente noti**

**ATTENZIONE!!!**

**OSPEDALE ...**

**perché ...**





**A CASA ...**

**perché ...**

- **Volontà del bambino**
- **della famiglia**
- **Qualità della vita**
- **Terapia intensiva**
- **Paziente elettivo**
- **Disponibilità / costi**
- **E' attuabile...**

**Ospedalizzazione  
domiciliare**

**Preso in carico in  
RETE in condivisione  
fra Servizi Territoriali  
e Ospedale**

**LAVORIAMO IN MODO CHE  
LA NOSTRA ASSISTENZA ...  
NON SIA ... PROPRIO COSI' !!!**

**ASSISTENZA ANZIANI**  
DOMICILIARE e OSPEDALIERA



**ONORANZE FUNEBRI**  
GIORNO 030397 - NOTTURNO 792317

SANITARIO



**A CASA ...**

**COME ... ???**

# **MODELLI ORGANIZZATIVI**

**Assistenza Domiciliare  
Integrata (A.D.I.)**



**Ospedalizzazione  
Domiciliare**



**A CASA ...**

**COME ... ???**

# **MODELLI**

## **PREGI**

Risposta a:

- Numerosità
- Distribuzione
- Non Specificità
- Integrazione
- Costi ...

## **Assistenza Domiciliare Integrata (A.D.I.)**



## **LIMITI**

Difficoltà di:

- Competenza
- Conoscenza
- Continuità...

**A CASA ...**

**COME ... ???**

# **MODELLI**

## **PREGI**

**Alto grado di:**

- **Competenza**
- **Conoscenza**
- **Continuità...**

## **Ospedalizzazione Domiciliare**



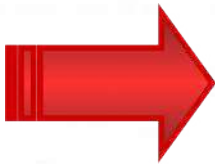
## **LIMITI**

- **Numerosità**
- **Distribuzione**
- **Non Specificità**
- **Integrazione**
- **Costi ...**



## Recupero della "Quotidianità"

I tempi e le "modalità di attesa" sono diversi



Mi chiamo Mecam [redacted] e sono un paziente dell'ospedale Gaslini, presso il reparto di Emato-Oncologia. Sono molto contento di essere inserito in assistenza domiciliare perché mi trovo molto bene. All'inizio mi ricoveravo per qualche giorno in reparto per fare la terapia, e non avevo la possibilità di fare tante cose. Essere in assistenza domiciliare vuol dire fare una vita normale. Ti permette di fare qualsiasi cosa. Puoi uscire, puoi andare a scuola, e tante altre cose. Hai alla tua disposizione due medici e tre infermiere. Se non ti senti bene basta chiamarli e vengono subito a ~~visitarti~~ visitarti. Se non ci fosse questo servizio diventerebbe molto scomodo perché devi chiamare il reparto e poi devi andare in ospedale e passerai tutto il giorno lì. Un'altro motivo per cui l'assistenza domiciliare è molto comoda è perché fai il prelievo, le trasfusioni, e la terapia a casa. È comoda perché se devi fare il prelievo lo fai in 5 minuti e poi sei libero tutto il giorno. Se invece devi fare il prelievo in ospedale perdi tutta la mattinata; tu aspetti il tuo turno, la visita del medico e la risposta degli esami. Stessa cosa vale anche per le trasfusioni la terapia o qualsiasi cosa devi fare. Per le gravi malattie penso che il servizio dell'assistenza domiciliare sia molto utile.

Mecam [redacted]



# APPROCCIO “PALLIATIVO”

Condizioni particolari:

Sin dal momento di diagnosi !

Condivisione delle decisioni con i genitori (o informato a sedazione terminale):

Attenzione rilevazione e gestione

Necessità di comunicazione

Possibilità di gestire reazioni paziente e famiglia alla morte;

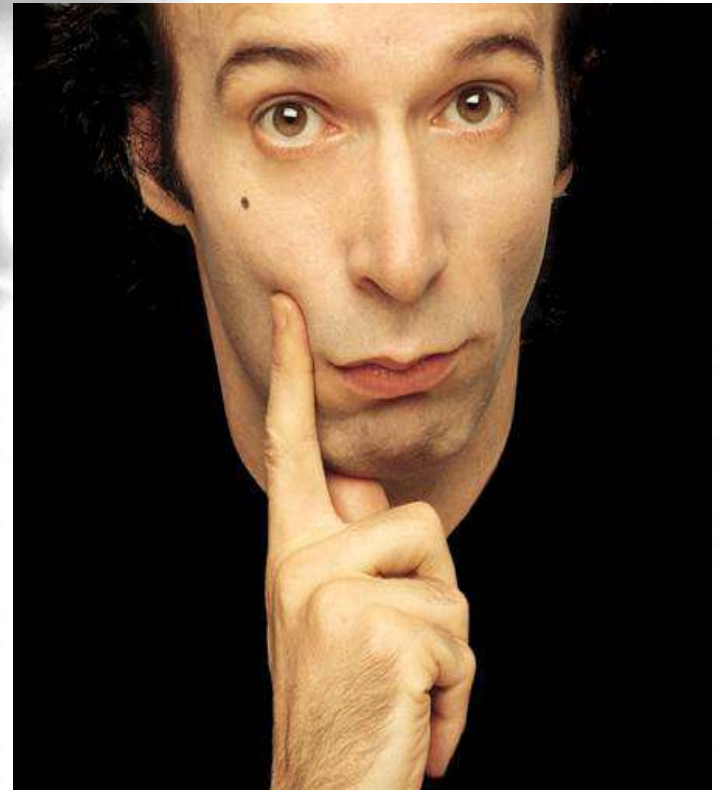
**QUALITÀ della VITA**

comprensione della “terminalità”

Conflitto tra necessità legittima dei genitori di continuare la terapia “attiva” e il desiderio del bambino di evitare inutili sofferenze



La QUALITA' della VITA  
è  
**AMARE la VITA !!!**



Carissimi Dott. Manfredini, Dott.<sup>ssa</sup>  
Lapino e le mie care infermiere Monica  
e Debora (senza nulla togliere a Franese  
che ci siamo conosciute poco) volevo ringraziar  
vi per le professionalità e l'umore con il  
quale svolgete il vostro lavoro.

Siete stati per noi un punto di riferimento  
e lo siete stati anche per Luise che ha a  
vuto tante fiducie e sicurezza in voi  
fino alla fine.

Non vi dimenticheremo mai, grazie di  
cuore, siete sempre nei miei pensieri.

Spero un giorno di venire a trovarvi  
li mancate

Fam. Spade

(Saluti a  
Franese  
~~psico~~ (psicologo))

# LE CURE PALLIATIVE ... PEDIATRICHE

Avevo sete ...  
... e mi hai dato da bere

Avevo sete ...  
... e mi hai dato da bere  
nella mia tazza preferita

Avevo sete ...  
... e mi hai dato da bere  
nella mia tazza preferita  
e sei rimasto con me

Tecnica

Risposta  
Personalizzata

Capacità  
Relazionali

*(Proverbio cinese)*