



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
degenere

3. Patologie
è ser



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

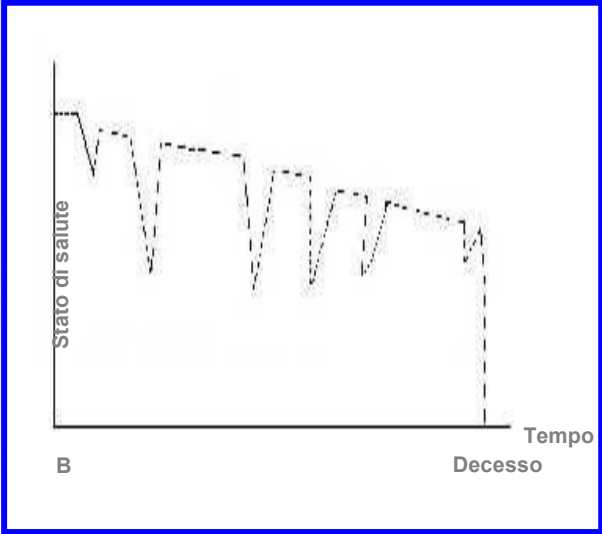
- Danni cerebrali ipossici o anossici

- Oloprosencefalia od altre gravi malformazioni cerebrali

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

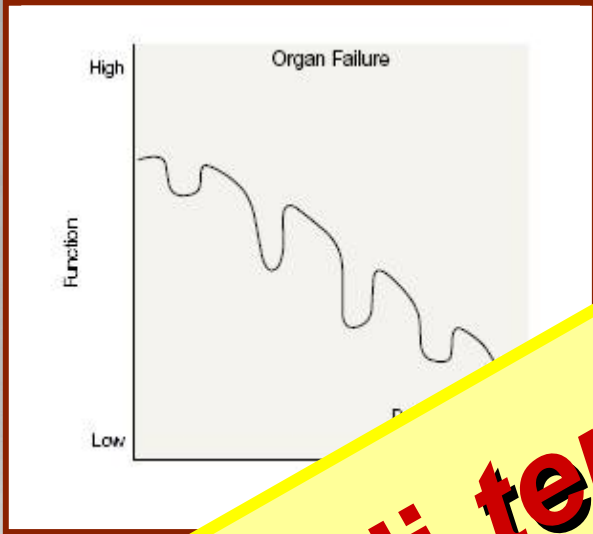
➔ Neonati estremamente prematuri o affetti da patologie gravi ed irreversibili a prognosi severa

ampia gamma di patologie



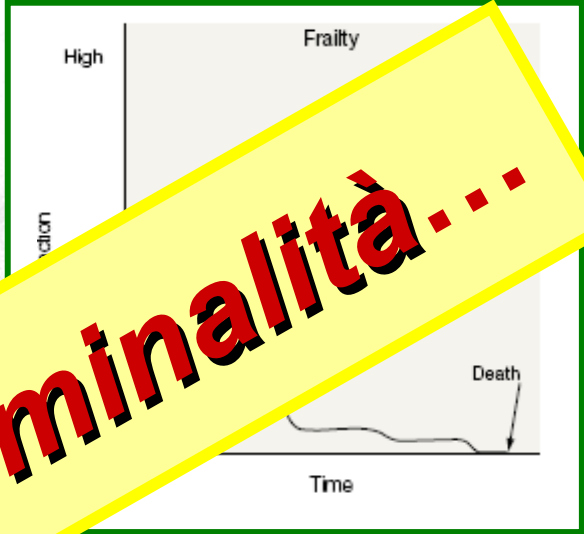
Tipologia:

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%

90%

Diverso concetto di terminalità...

- 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;

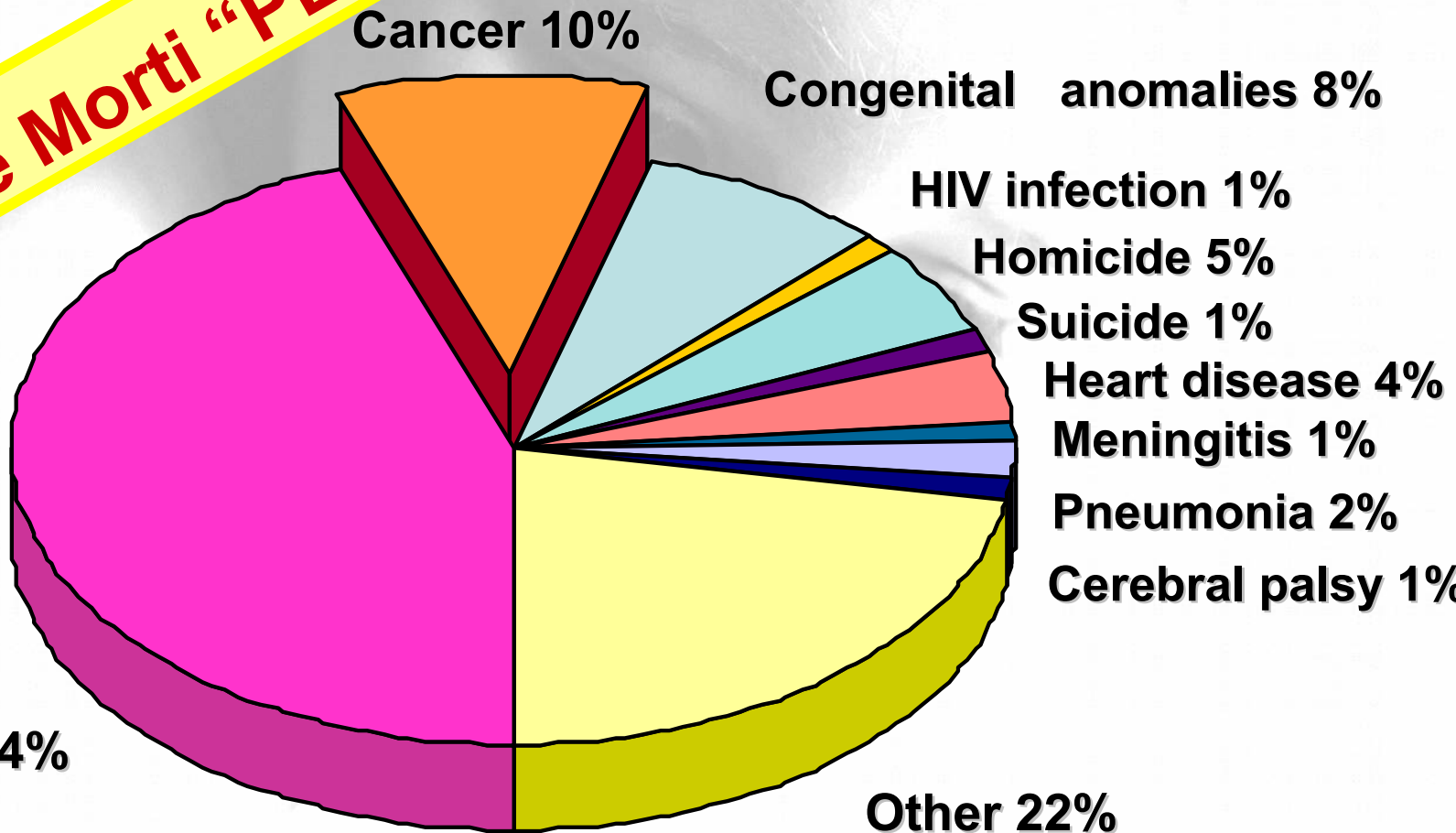
6. Team • **Problematiche culturali ed etiche**

7. Approccio palliativo domiciliare (“luogo Naturale”)



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

escluse Morti "PERINATALI"



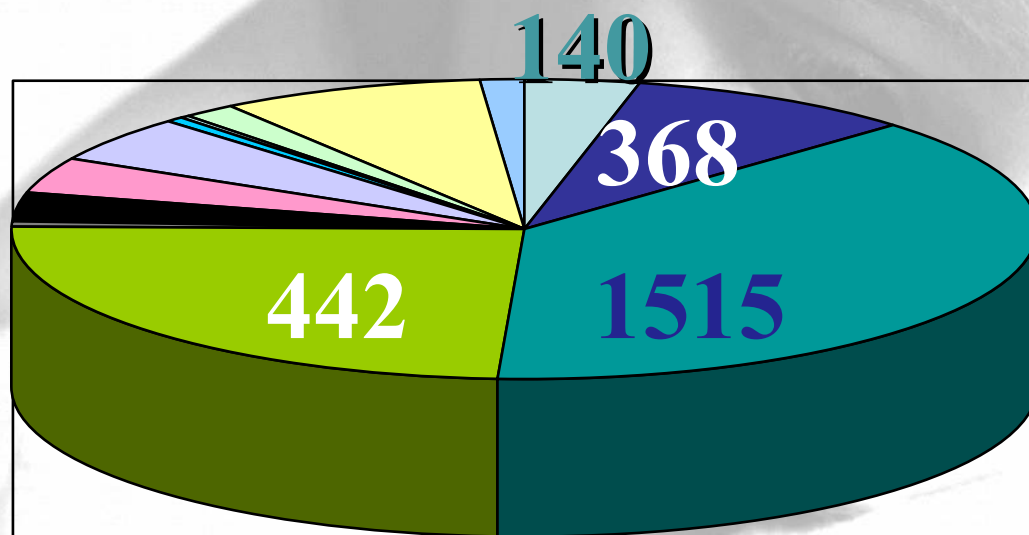
POPOLAZIONE PEDIATRICA ITALIANA

(1998)

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

Dati: Istat

MORTI in ETA' PEDIATRICA in Italia (1998)



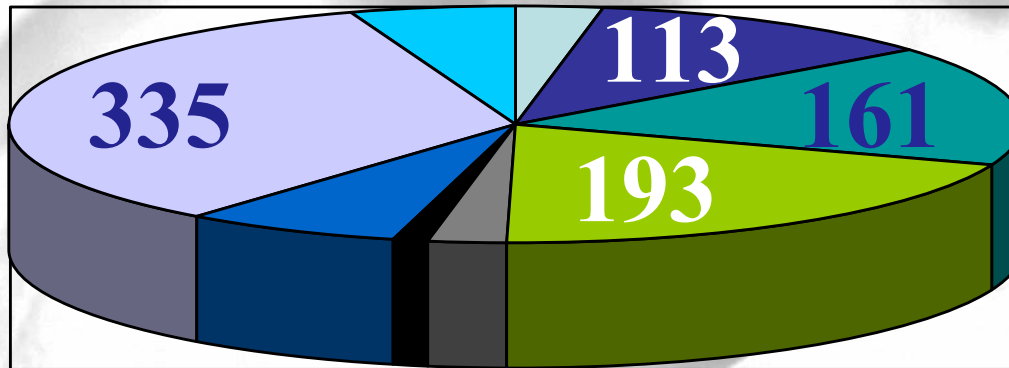
- PATOLOGIA SCONOSCIUTA
- TRAUMI
- MORTI in epoca PERINATALE
- ANOMALIE CROMOSOMICHE CONGENITE
- PATOLOGIE GASTROINTESTINALI
- PATOLOGIE RESPIRATORIE
- MALATTIE CARDIOVASCOLARI
- PATOLOGIE CNS
- PATOLOGIE del SANGUE
- AIDS
- MALATTIE ENDOCRINE
- TUMORI
- MALATTIE INFETTIVE

Dati: Istat – Ist Superiore Sanità

MORTI in ETA' PEDIATRICA

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

in Italia (1998)



- 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)

Paziente in evoluzione fisica, emozionale, cognitiva...
Difficoltà nel riconoscere il diritto di sapere, decidere,
fare...

Cure Palliative Specialistiche: 7/10.000 minori

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 10000 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

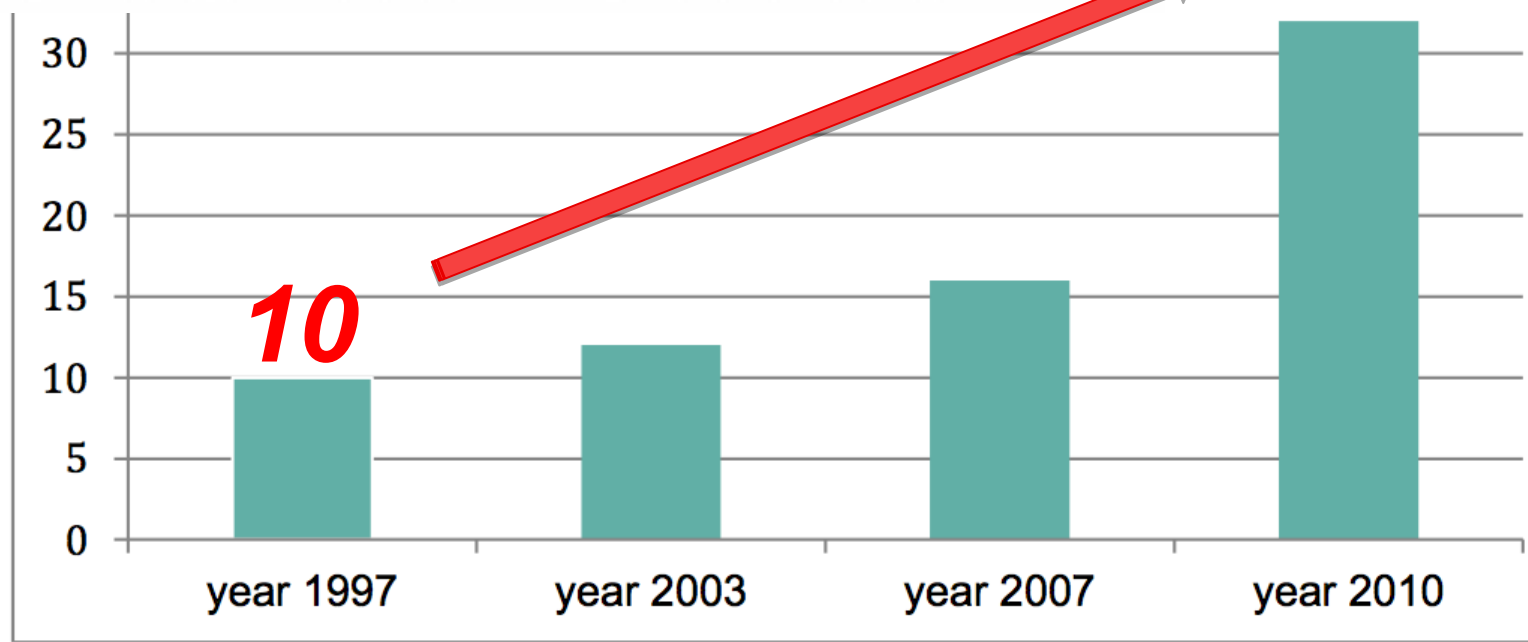
Source data

- 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

100

32



A
L
E
N
Z
A

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

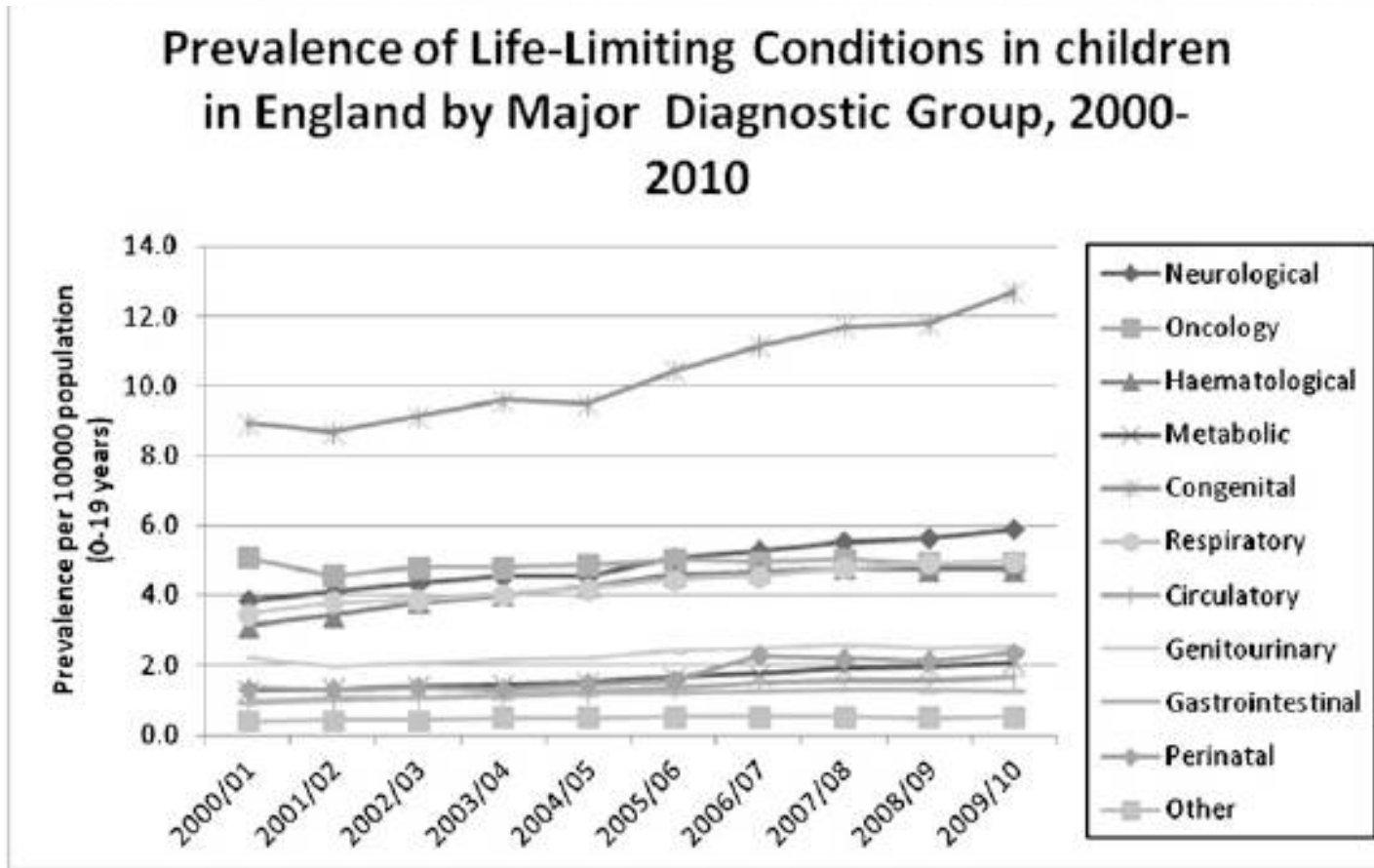


FIGURE 1

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 ...**
- ...

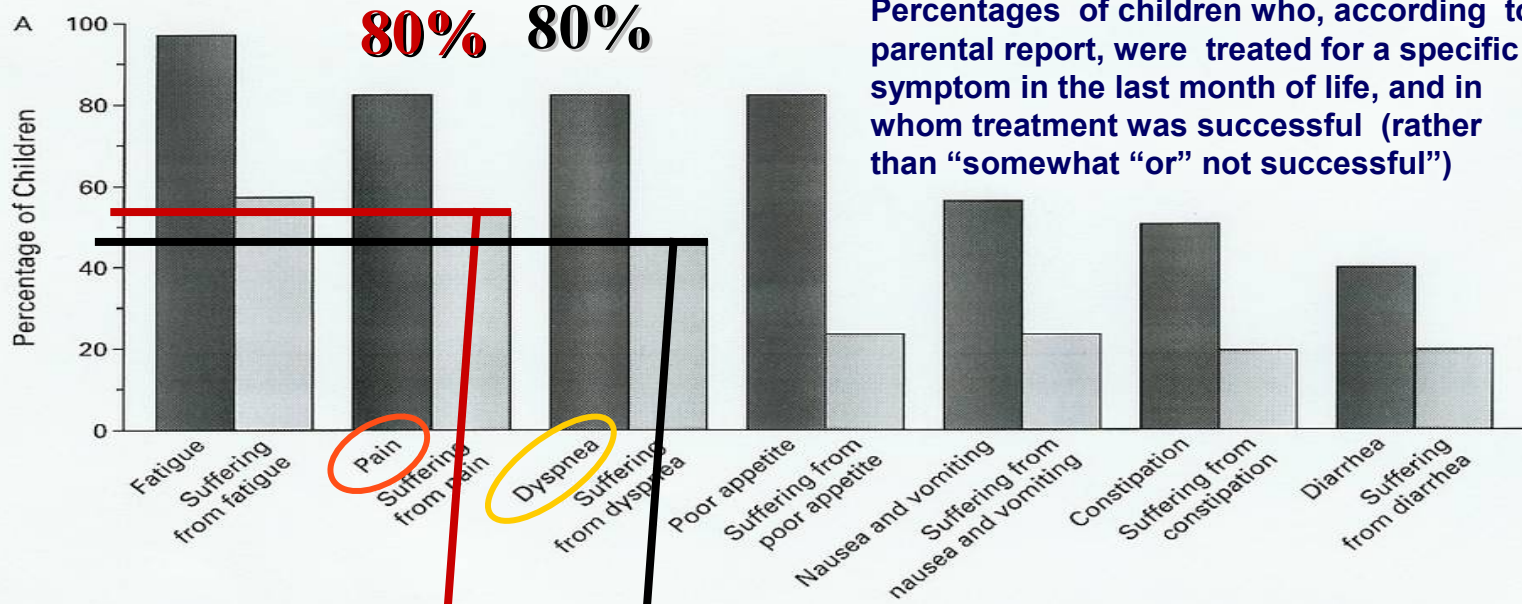
bambino

ouiqwueq bambi no

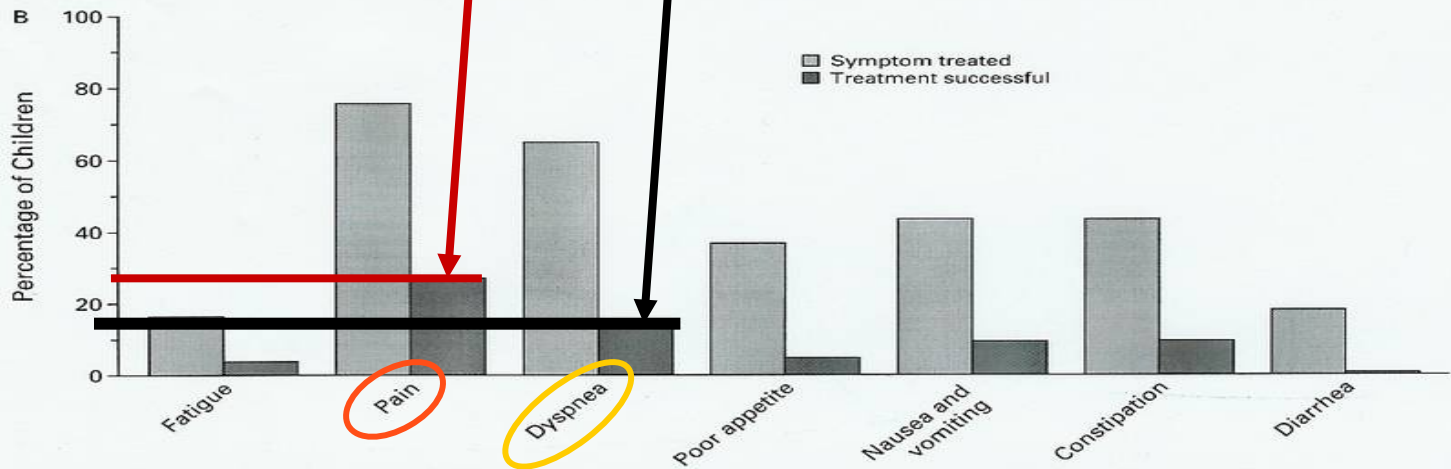
**CONTROLLER
SINTOMI**

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

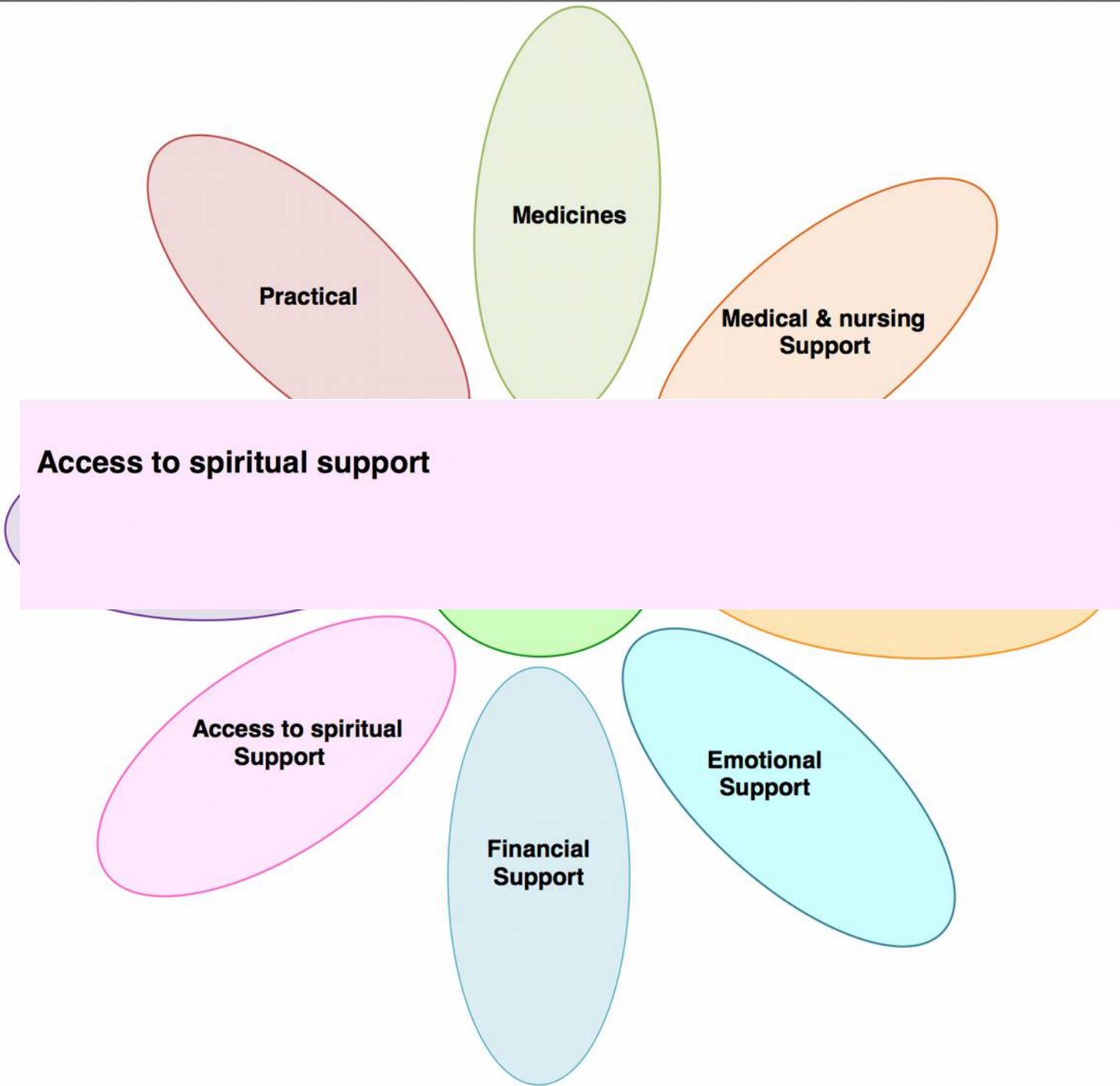
Components
of a Service

Access to spiritual
Support

Practical
support after
the death of the child

bambino

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

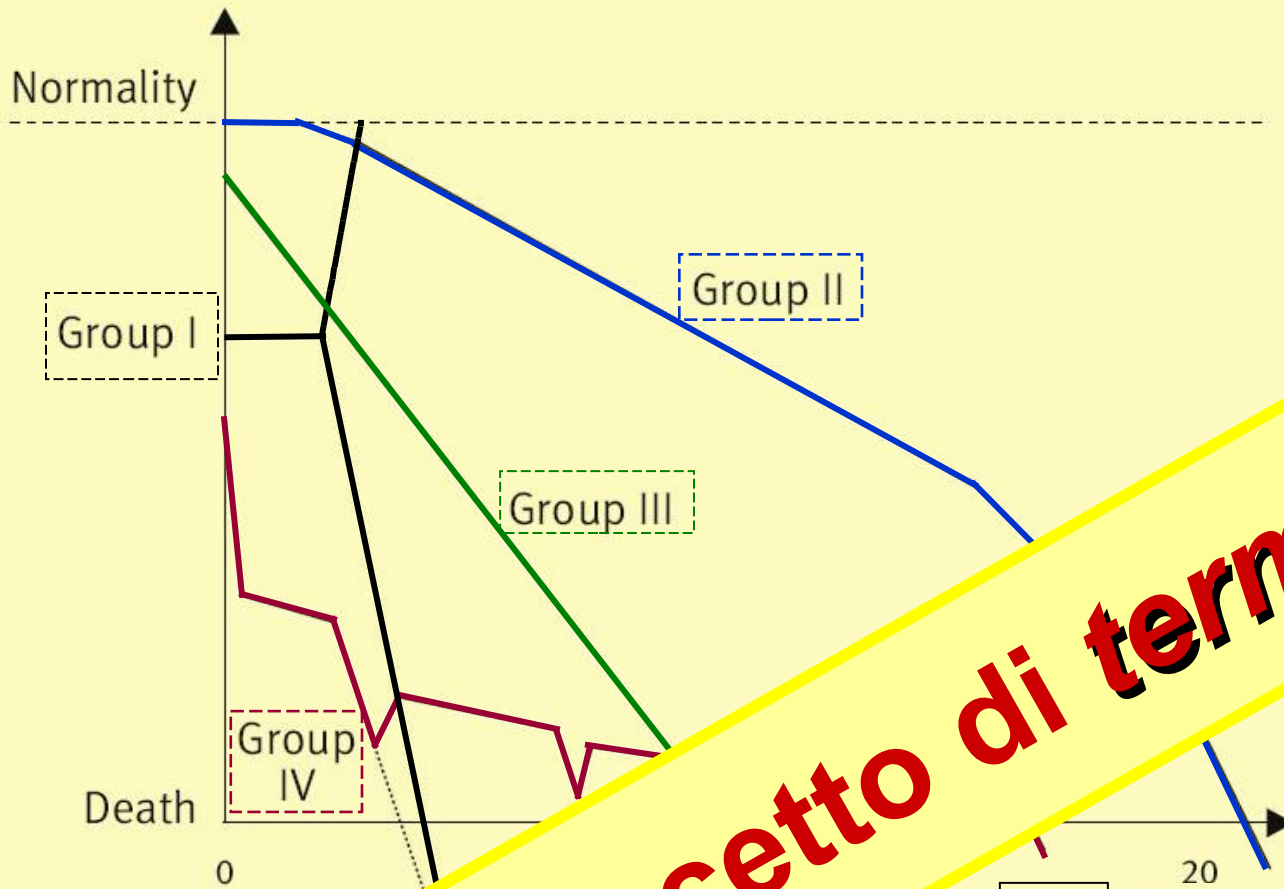
Primi mesi vita ⇒ MALATTIE CONGENITE

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 (S) conciliare



PROBLEMI e particolari CARATTERISTICHE delle CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

1. Pochi centri specializzati nel trattare bambini con patologia terminale
2. Specificità del trattamento
3. Caratteristiche protratta 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

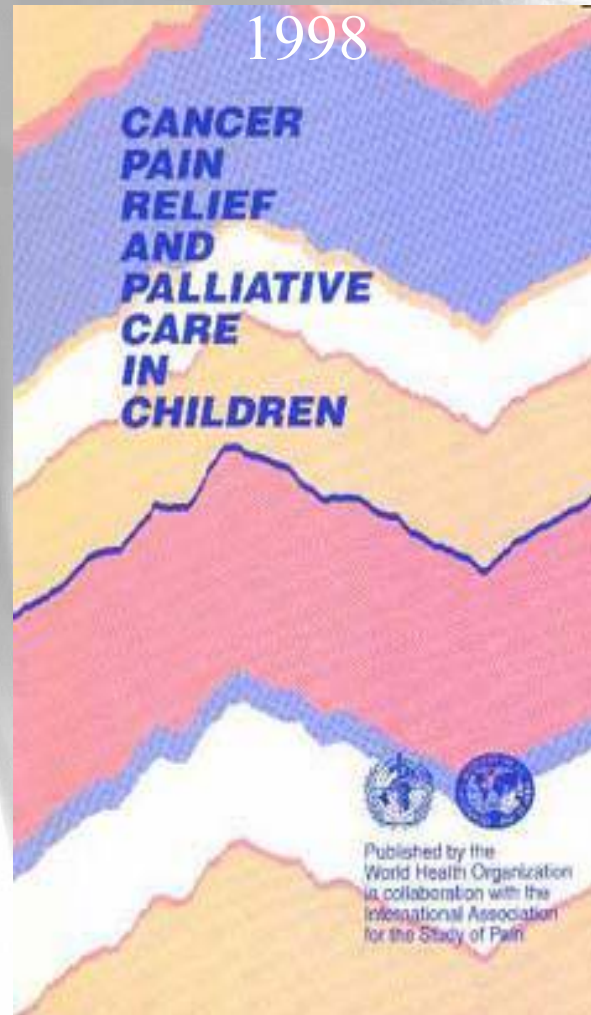


“speciale – difficile – inatteso”

- 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

Leggere e ... studiare ...

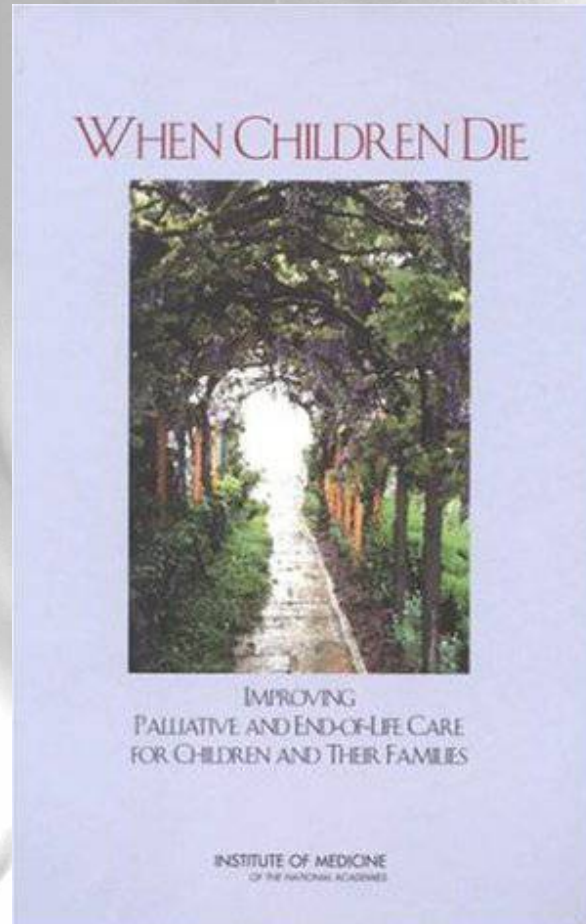
2000



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 UNIVERSITY PRESS 2006

in ... ITALIA ?!?

CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

A cura di:

Momcilo Jankovic ¹

Franca Benini ²

Luca Manfredini ³

¹ Clinica Pediatrica Università di Milano-Bicocca, A.O. S.Gerardo, Monza

² Clinica Pediatrica Università di Padova

³ 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

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)



istituzione

BISOGNI ... di chi ... ?

Medicines

Practical

Practical support after
the death of their Child

Sibling Support

Emotional
Support

Financial
Support

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~~



Cover aniche



Presidenza
del Consiglio dei Ministri

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

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 le cure palliative per la realizzazione in ciascuna regione o provincia autonoma di una o più strutture sul territorio, orientate all'assistenza palliativa;

VISTO l'accordo sancito dalla Conferenza Unificata il 15 aprile 2001 e successivamente 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

Sezione 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*)

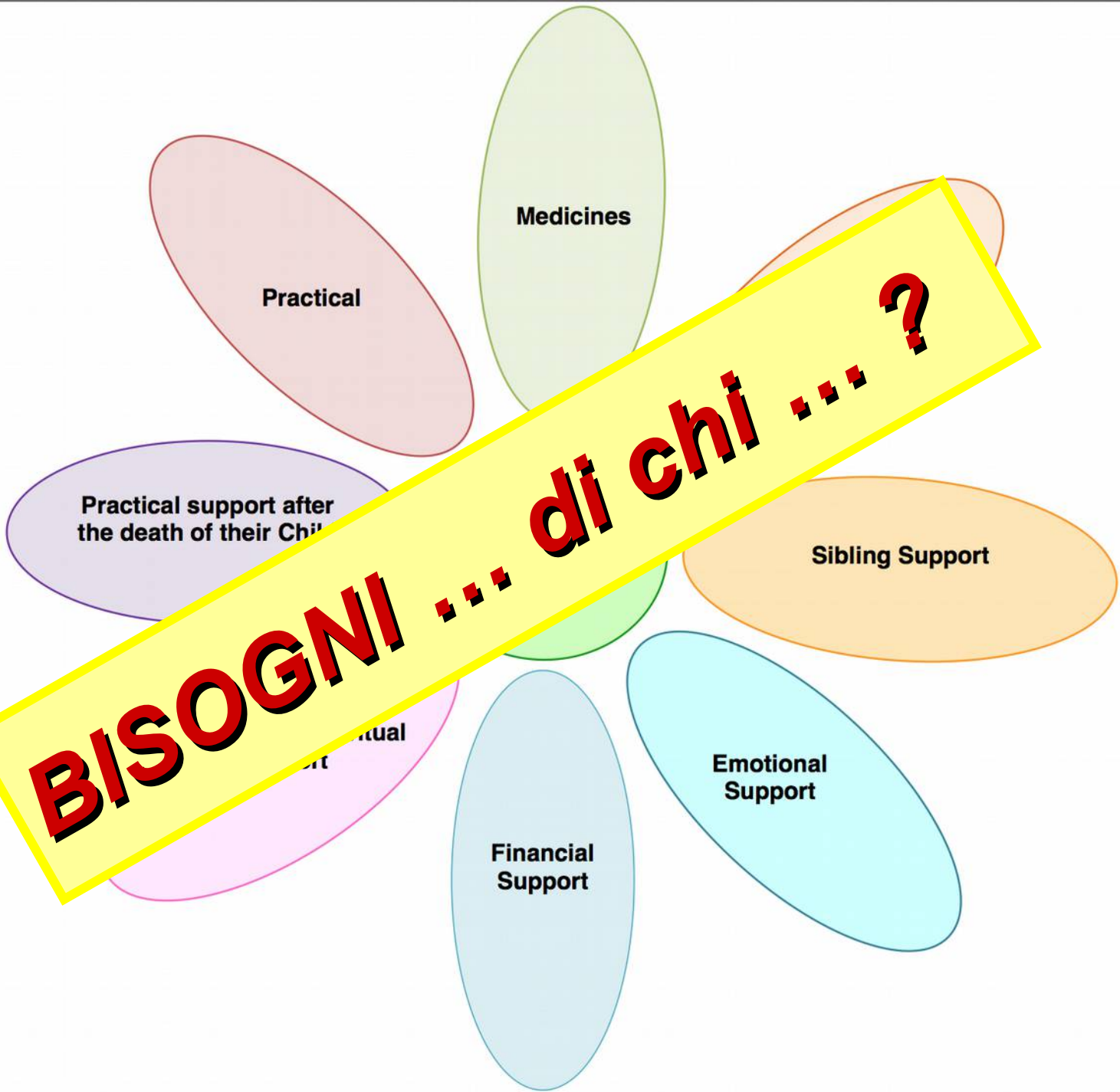
PROBLEMI e particolari CARATTERISTICHE delle CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

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 ...



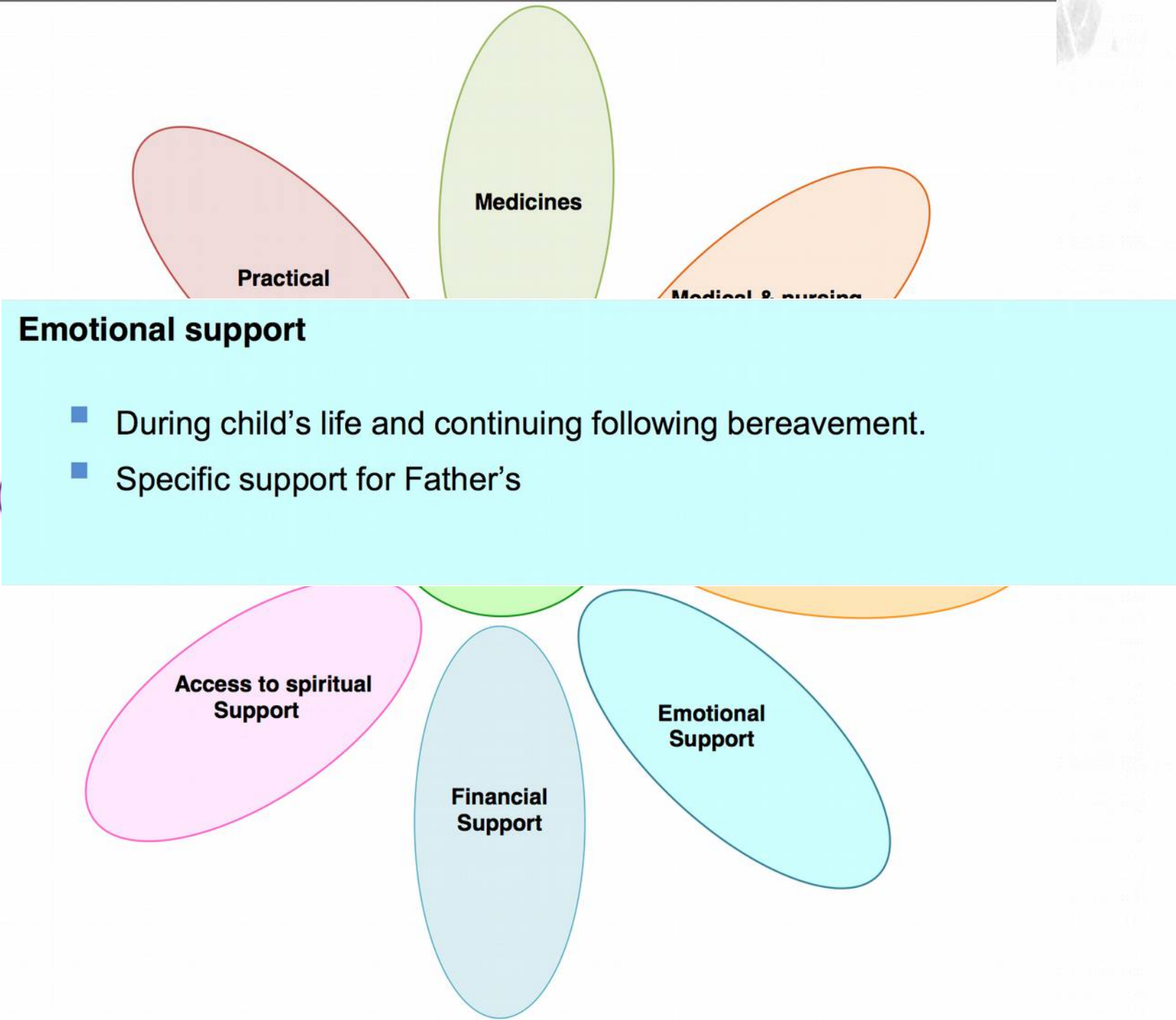
la FAMIGLIA ...

LA SALUTE DELLA FAMIGLIA

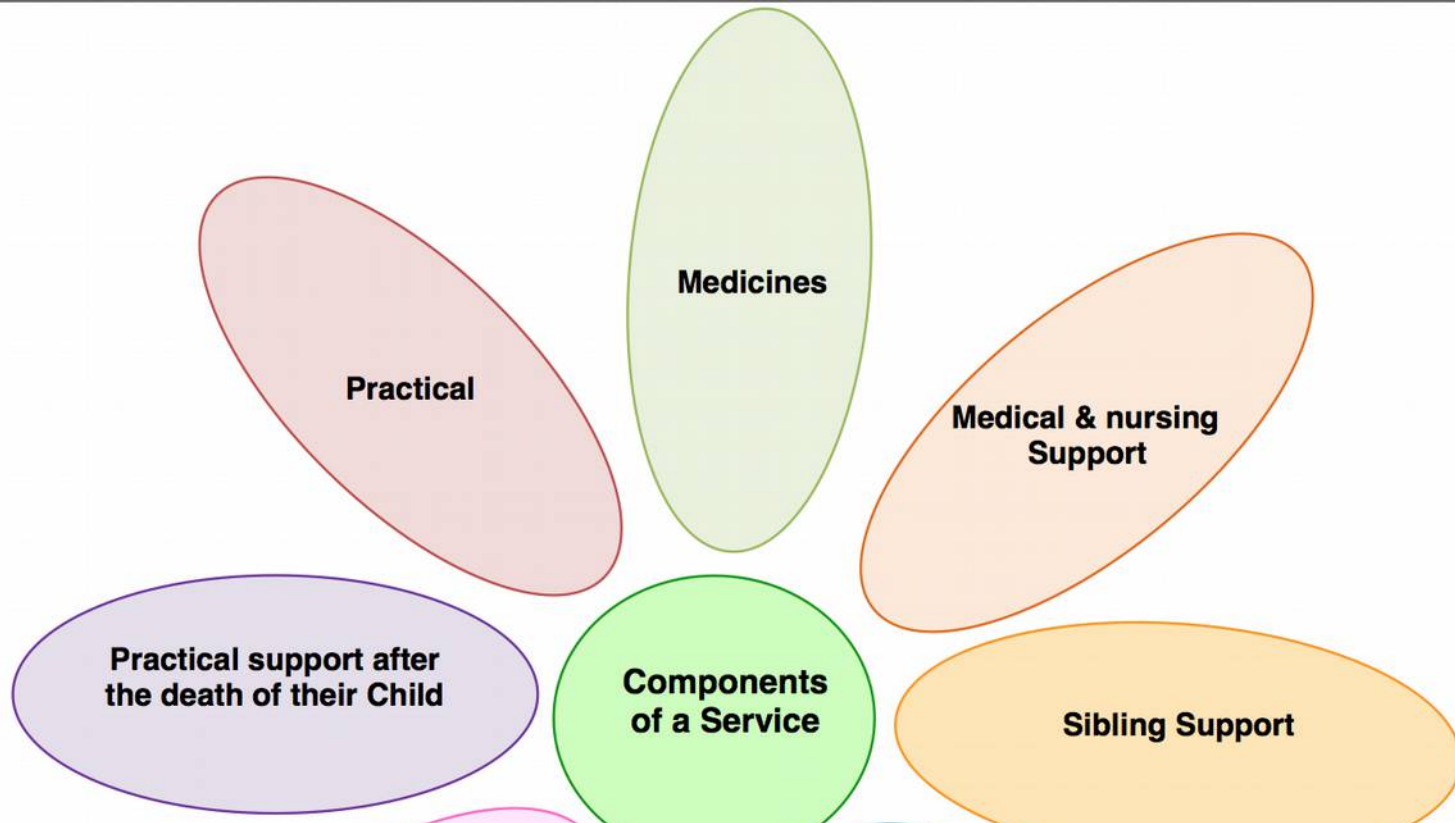
Nel ruolo..



famiglia



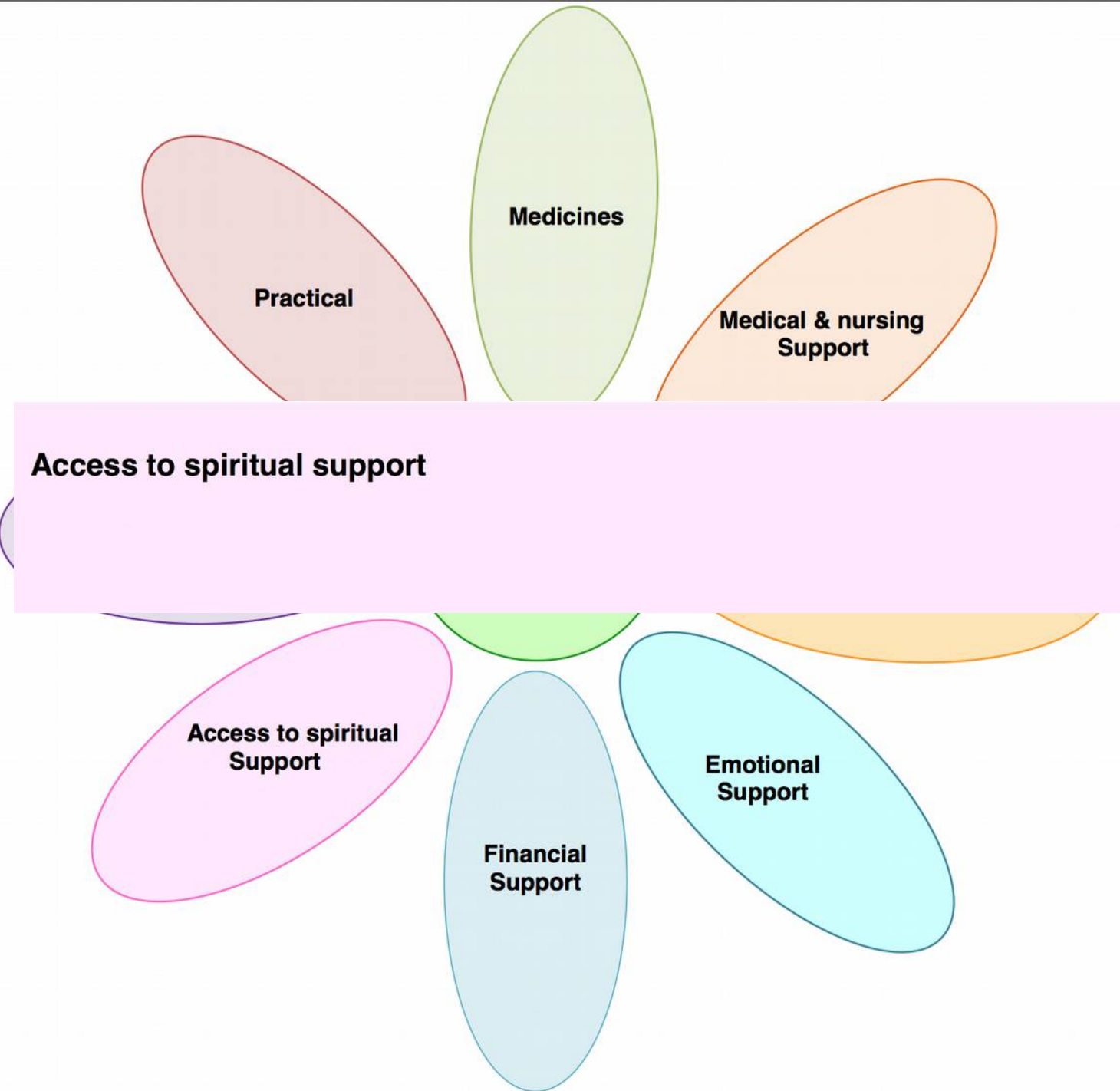
famiglia



Practical Support after the death of their Child

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

famiglia

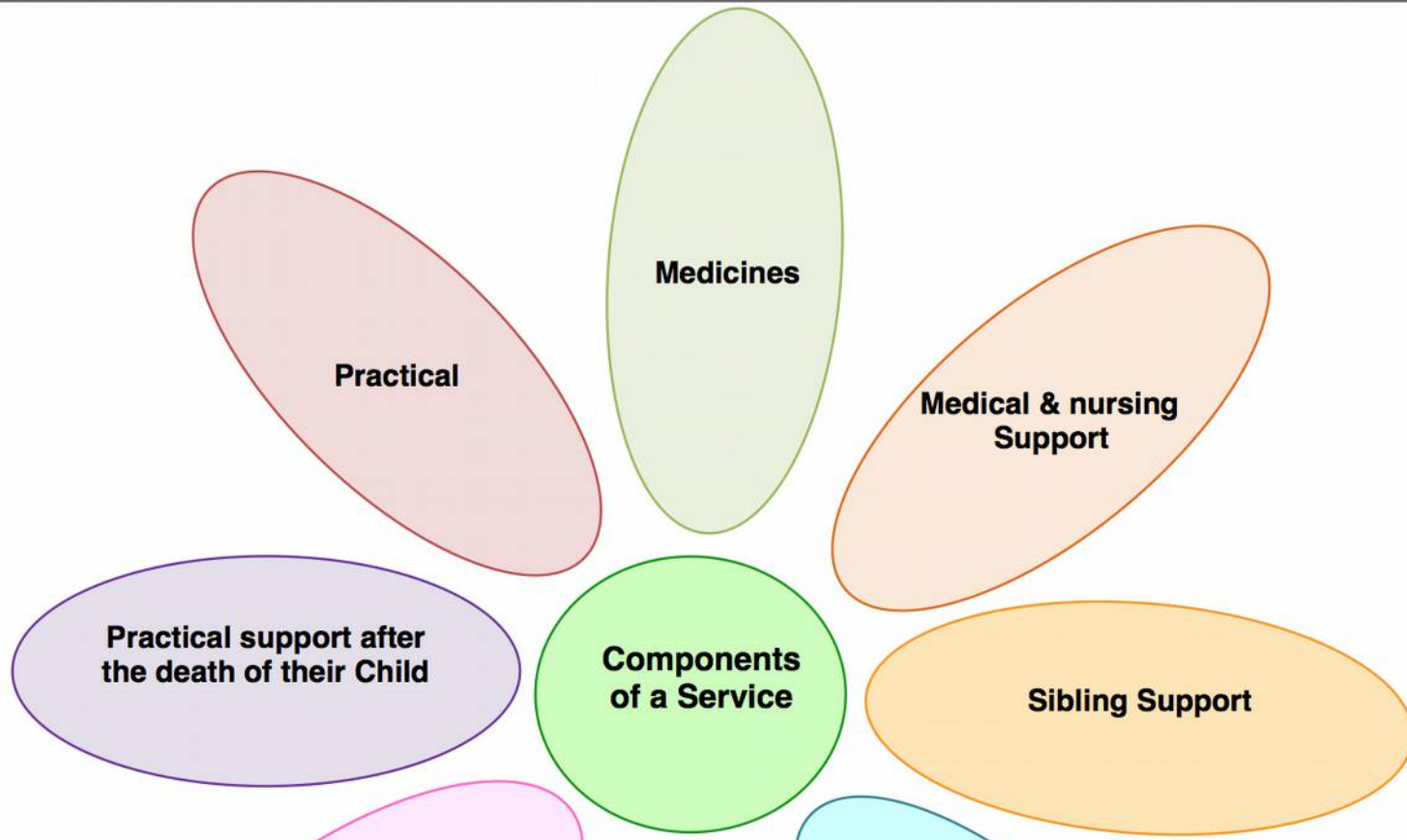


Dinamiche Familiari

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



famiglia



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 esistono 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

Goldman. ABC of palliative care: special problems of children. Br Med J 1998

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..



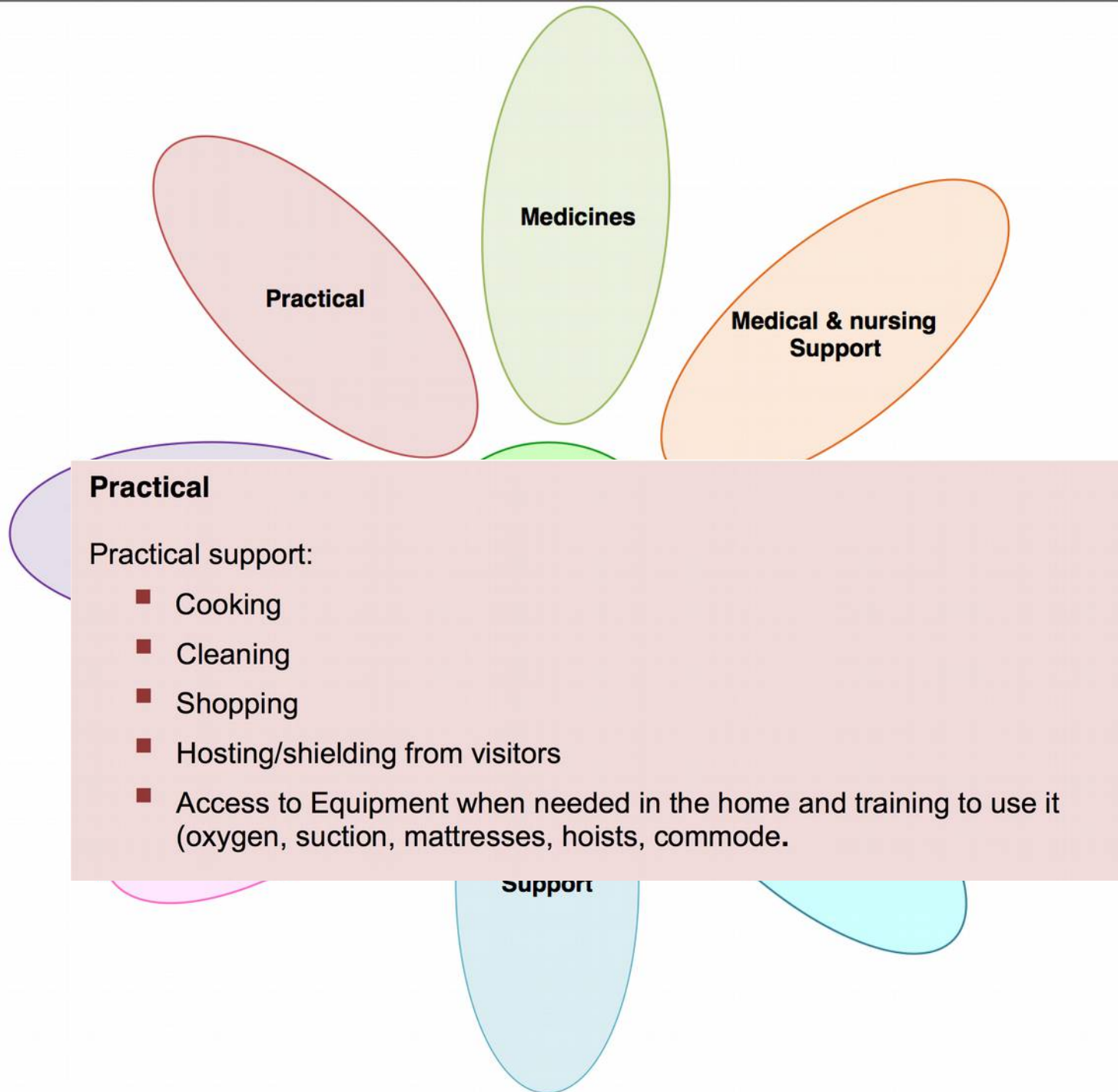
Nella care..



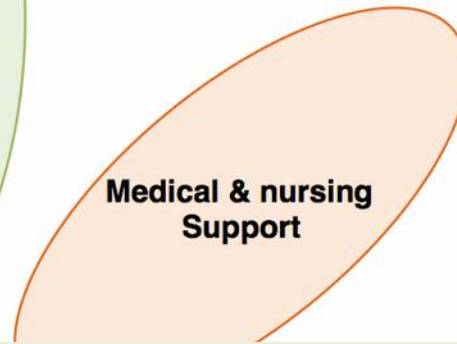
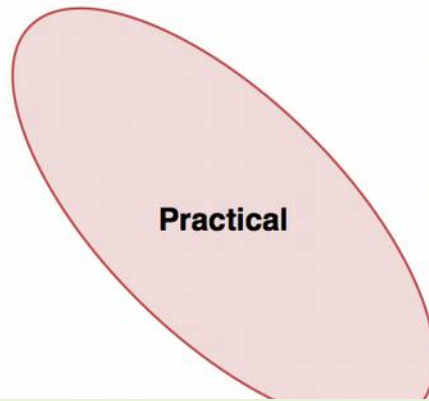
Emergenza..



famiglia

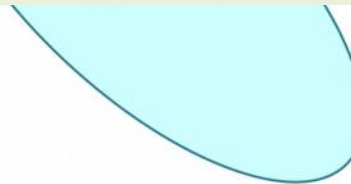
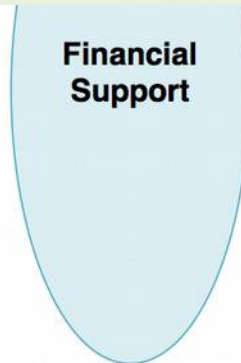


famiglia

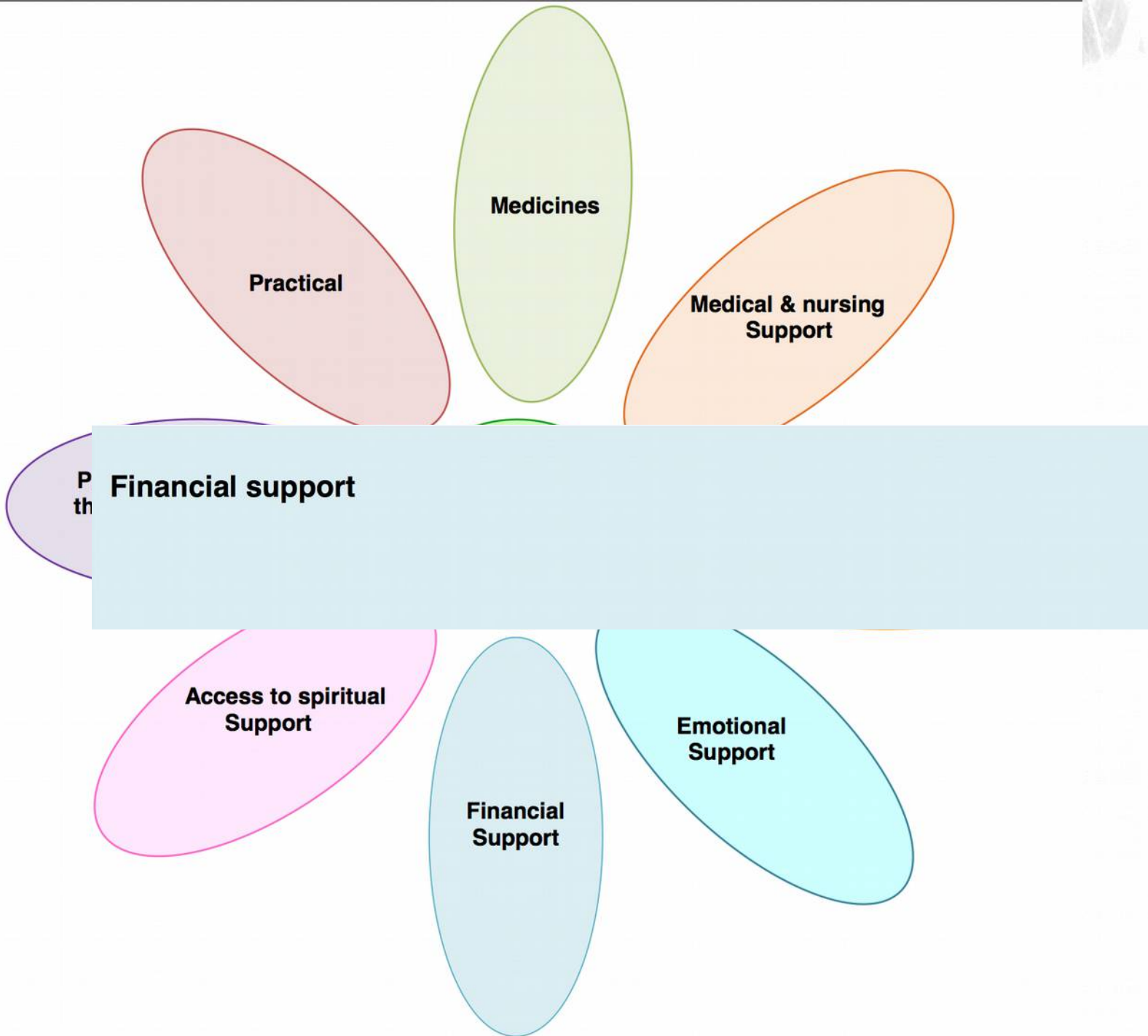


Medicines

- 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



equipe

Practical

Medicines

Medical & nursing
Support

g 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

IMPaCCT: 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 MARLUZZA LEFEBVRE
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

III livello

Children and young people with palliative care needs and their families can access the services they need according to the different stage of the child's condition



A key worker will be responsible for ensuring joined-up and co-ordinated service provision

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

UNIVERSITA'

**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**

le

**enza
liare**

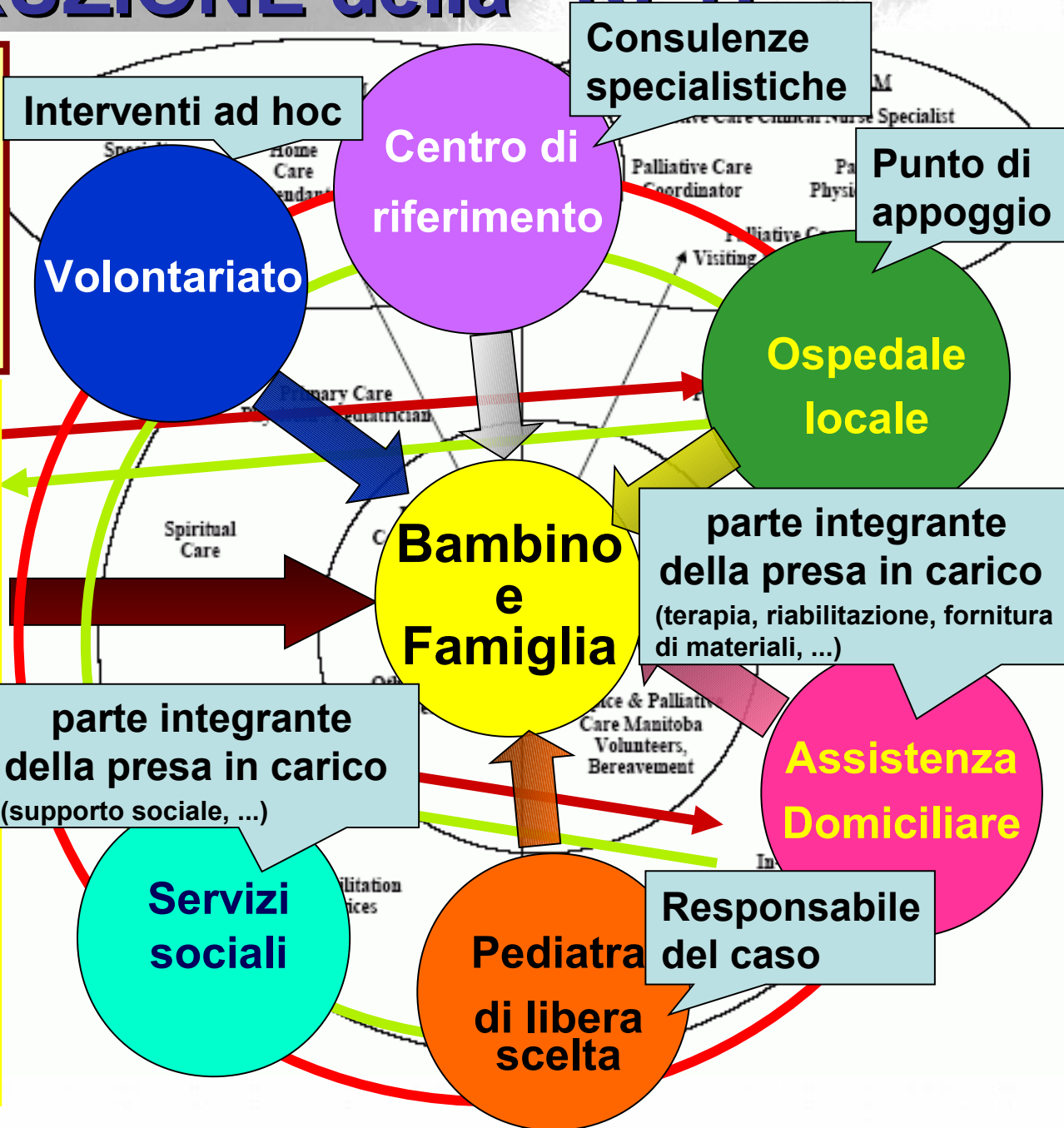


Centro di

COSTRUZIONE della "RETE"

CENTRO di RIFERIMENTO di CURE PALLIATIVE e TERAPIA del DOLORE PEDIATRICO

- Medico
• Alto livello di competenza
- Infermiere
• Approccio transdisciplinare
- Reperibilità continuativa
- Consulenze specialistiche
- Personalità necessarie



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 educative
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

Presa in carico in RETE in condivisione fra Servizi Territoriali e Ospedale

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

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

ASSISTENZA ANZIANI
DOMICILIARE e OSPEDALIERA

 **ONORANZE FUNEBRI**
GIORNO 030397 - NOTTURNO 792217



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

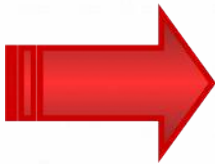


LIMITI

- **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 ~~subito~~ 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;

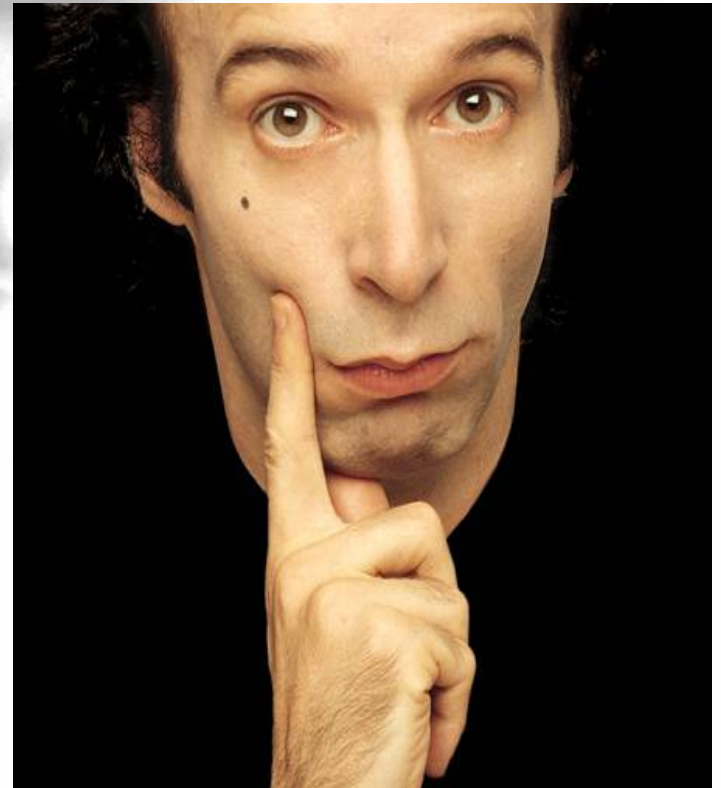
QUALITÀ della VITA

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 !!!



Cariissimi Dott. Manfredini, Dott.^{ssa}
Lapino e le mie care infermiere Monica
e Debora (senza nulla togliere a Francesca
che ci siamo conosciute poco) volevo ringraziar
vi per le professionalità e l'amore 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 sicurezze 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
Francesca
~~psico~~ (psicologa))

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)