

ARTICOLI ORIGINALI

Le cure palliative pediatriche: "L'isola che non c'è"

Antonazzo Marcello¹, De Pascalis Sara²

(1) Infermiere Dipartimento di Prevenzione SISP A.S.L. Lecce Prof. a contratto MED. 45 Università degli Studi di Bari

(2) Infermiere U.O. Oncologia Azienda Ospedaliera "Card.G.Panico" Tricase LE

Corrispondenza a: Antonazzo Marcello; E-mail: marcelloantonazzo@libero.it

Abstract

Introduzione: Come gli adulti anche i bambini e i minori possono essere colpiti da gravi malattie e, indipendentemente dall'età, sperimentare tutte le problematiche cliniche, psicologiche, relazionali e spirituali che malattia inguaribile e morte comportano. In questo ambito le cure palliative pediatriche si propongono come strumento adeguato per dare una risposta concreta a questi bisogni.

Obiettivo: Lo studio valuta quindi le possibili categorie di bambini eleggibili alle cure palliative pediatriche (da ora anche CPP), stima la prevalenza della popolazione pediatrica della provincia di Lecce che potrebbe beneficiarne ed esamina lo stato dell'arte dei servizi di cure palliative pediatriche offerti nell'ambito dello stesso territorio.

Materiali e metodi: È stata condotta una *survey* comprendente l'analisi retrospettiva delle schede di dimissione ospedaliera e la somministrazione di un questionario conoscitivo a 108 professionisti della salute per l'ambito pediatrico della provincia di Lecce.

Risultati: Il livello di conoscenze sulle cure palliative pediatriche è risultato piuttosto carente in tutte le categorie professionali intervistate ed ha evidenziato la necessità di programmare una formazione specifica a riguardo. Rispetto alle aspettative di legge è stato inoltre riscontrato per la regione Puglia un certo ritardo nello

stato di attivazione e sviluppo della rete di cure palliative pediatriche.

Parole chiave: cure palliative pediatriche, dolore pediatrico, hospice pediatrico

Background/Introduction: Like adults, children and teenagers can also be affected by serious illnesses and, regardless of their age, all undergo the clinical, psychological, relational and spiritual problems that terminal illness and death cause. In these situations, paediatric palliative care is offered as appropriate instrument to provide a tangible response to these needs.

Objectives: This study evaluates the possible categories of children eligible for paediatric palliative care (hereafter also referred to as PPC), estimates the prevalence of the paediatric population in the Province of Lecce that might benefit from them and examines the level of knowledge about paediatric palliative care services offered within the same territory.

Methods: A survey was carried out which included a retrospective analysis of the hospital discharge forms and a questionnaire which was submitted to 108 healthcare professionals in the paediatric field in the Province of Lecce.

Results: The level of knowledge about paediatric palliative care services proved to be rather poor across all professional categories interviewed, illustrating the need to organise specific training to address this. In Puglia in regard to legislation expectations, a certain level of delay in implementing and developing a network of paediatric palliative care was evident.

Key words: paediatric hospice, paediatric pain, paediatric palliative care

Introduzione

Il presente studio è dedicato al tema delle CPP, vale a dire le cure dedicate al bambino affetto da patologia inguaribile, per il quale l'obiettivo di cura non è la guarigione, ma il "massimo di salute" e di "qualità della vita" possibili, pur nella malattia. A tal ragione questi bambini richiedono un'assistenza socio-sanitaria globale, che garantisca interventi multidisciplinari e multiprofessionali e che si prenda carico dei bisogni non solo del minore, ma anche della sua famiglia, fornendo risposte assistenziali complesse che vanno a toccare tutti gli ambiti del sistema salute, dall'ospedale, all'hospice pediatrico fino al domicilio. Per molto tempo, il paziente pediatrico è stato escluso dalle cure palliative e tuttora, purtroppo, soltanto una minima parte di bambini con malattia inguaribile può effettivamente fruirne. Sono diverse e molteplici le motivazioni che hanno portato e condizionano il persistere di tale situazione di carenza assistenziale: culturali, affettive, educazionali e organizzative. Del resto, non è certamente facile affrontare questo problema e complesse e interdisciplinari sono le competenze necessarie per proporre soluzioni efficaci, realistiche e applicabili.

Obiettivo della ricerca

L'accesso alle cure palliative è ampiamente riconosciuto come un diritto per gli adulti e gli anziani affetti da patologie incurabili o da gravi malattie croniche o in fase terminale.

Il riconoscimento e la diffusione di cure palliative dedicate all'età pediatrica, invece, è ancora in una fase iniziale, nonostante il numero di minori affetti da patologie inguaribili sia in costante e progressivo aumento. Inoltre, i servizi attualmente disponibili, quando presenti, sono frammentati e disorganizzati.

A tal ragione, il presente studio si prefigge un duplice obiettivo:

1. individuare le possibili categorie di bambini candidabili alle CPP, e stimare la prevalenza

della popolazione pediatrica della provincia di Lecce che potrebbe beneficiarne;

2. esaminare lo stato dell'arte dei servizi di CPP offerti nell'ambito dello stesso territorio, analizzando la presenza di eventuali carenze (teoriche, tecniche e pratiche) nella gestione dei pazienti pediatrici, ed identificando il livello di competenze proprie del personale sanitario preposto alla loro presa in carico.

Di seguito vengono riportati i risultati ottenuti mediante indagine conoscitiva, eseguita presso i presidi ospedalieri "Card. G. Panico" di Tricase e "Vito Fazzi" di Lecce e presso i distretti socio sanitari (da ora anche DDSS) dell'ASL Lecce.

Materiali e metodi

Il lavoro cominciato nel gennaio 2016 si è articolato in due fasi. In un primo momento, assumendo come modello di riferimento uno studio svolto nel 2009 presso l'istituto pediatrico Gaslini di Genova sono state caratterizzate per diagnosi di dimissione (secondo classificazione ICD-9 CM) e raggruppate in tabelle le diverse patologie pediatriche multiproblematiche che potrebbero beneficiare di cure palliative pediatriche.

Successivamente, analizzando le schede di dimissione ospedaliera in collaborazione con l'unità statistico epidemiologica dell'ASL Lecce, è stato quantificato il numero complessivo di bambini affetti da tali patologie.

La ricerca è stata limitata a tutti i pazienti di età compresa tra 0-17 anni considerando come periodo temporale il triennio 2013- 2015 (Tabella 1 e Tabella 2).

Per valutare invece lo stato dell'arte dei servizi di CPP offerti nell'ambito del territorio dell'ASL Lecce, è stato elaborato un questionario conoscitivo poi distribuito, nel pieno rispetto delle disposizioni della legge sulla privacy, a pediatri ed infermieri sia ospedalieri che territoriali, e ad altre figure professionali come anestesisti, assistenti sociali, tecnici della riabilitazione e psicologi, operanti sul territorio.

Tabella 1. Numero totale di bambini eleggibili di CPP per anno

	2013	2014	2015
TOTALE CASI	264	282	290

Tutti i questionari sono stati ritirati e ritenuti validi con percentuale pari al 100% dei casi presi in esame.

Il questionario (allegato n°1) è stato articolato in quattro parti:

- una prima parte informativa circa la natura e l'obiettivo dello studio;
- una seconda parte volta a definire il campione di soggetti intervistati in base ad età, sesso, qualifica professionale e anzianità di servizio (domande dalla n.1 alla n.4);
- una terza parte che mira ad analizzare il fenomeno delle CCP, la sua frequenza e la sua organizzazione (domande dalla n.5 alla n.14);
- una quarta parte che punta ad analizzare la gestione di alcuni aspetti fondamentali relativi al fenomeno, tra cui la gestione del dolore (domande dalla n.15 alla n.17);
- un'ultima parte che analizza le conoscenze e le competenze specifiche degli operatori riguardo le CPP (domande dalla n.18 alla n.21).

Il questionario termina con uno spazio dedicato ad eventuali suggerimenti o chiarimenti rilasciati dall'operatore.

Risultati

Per completare l'analisi dei dati raccolti sono state realizzate tabelle e grafici inerenti le domande del questionario somministrato.

In primo luogo è stato definito il campione di indagine in base alla qualifica e all'ambito professionale: l'87% di tutto il campione è rappresentato

da medici pediatri ed infermieri rappresentati all'incirca in egual misura. Infatti il 45% delle risposte ottenute sono state fornite dai pediatri, il 42% sono indicazioni espresse dagli infermieri, mentre il 13% sono state espresse da altre figure professionali quali psicologi, assistenti sociali, anestesisti e tecnici della riabilitazione psichiatrica. Rispetto all'ambito, il 68% delle figure professionali opera principalmente sul territorio (Figura 1 e Figura 2).

Successivamente sono state definite le variabili anagrafiche di sesso, età e anzianità di servizio (Figura 3 e Figura 4).

È così emerso che, la percentuale degli intervistati di sesso femminile (65%) è superiore rispetto a quella di sesso maschile (35%), mentre per l'età e gli anni di servizio, le fasce più rappresentative sono rispettivamente quelle tra 41-50 anni ed 11-20 anni.

Terminata questa prima parte, a carattere prevalentemente identificativo del campione, si è poi passati all'elaborazione dei dati che descrivono il fenomeno preso in esame.

Le prime domande specifiche hanno permesso di stabilire quanti, tra i professionisti intervistati, si sono mai occupati di CPP, con quale frequenza relativamente all'ultimo anno di attività e le patologie da essi più frequentemente riscontrate (Figura 5).

Il 60% degli intervistati dichiara di essersi occupato di CPP, con una frequenza in quasi il 50% dei casi di 3-4 bambini l'anno. Il restante 40% invece, af-

Tabella 2. Distribuzione dei casi per classi di patologia

CLASSE DI PATOLOGIA	MEDIA N. CASI /ANNO
Patologie Perinatali	75
Patologie Onco-ematologiche	70
Patologie Neurologiche	36
Patologie Metaboliche	14
Patologie Genetiche	12
Patologie Gastrointestinali	12
Patologie del Connettivo	10
Distrofie e Miopatie	5
Patologie Renali	4
Anomalie delle Vie Respiratorie	2
Cardiopatie	2

ferma di non aver mai assistito bambini affetti da patologie inguaribili e con bisogni complessi.

Per quanto riguarda le patologie più frequentemente riscontrate, dal grafico emerge una maggiore incidenza delle malattie *life-limiting*, o malattie senza ragionevole possibilità di guarigione, quali patologie metaboliche, congenite, degenerative, neurologiche e respiratorie, che rappresentano il 67% di tutte le patologie riscontrate. Il

restante 33% delle patologie riscontrate è dato dalle malattie *life-threatening*, come le malattie oncologiche, per le quali esiste una terapia possibile ma può fallire.

Un'ulteriore considerazione è emersa grazie all'incrocio tra dati. In particolare il 74% degli intervistati, che ha affermato di non essersi mai occupato di CPP, ha poi risposto alla domanda sulla classe di patologie eleggibili più frequentemente ri-

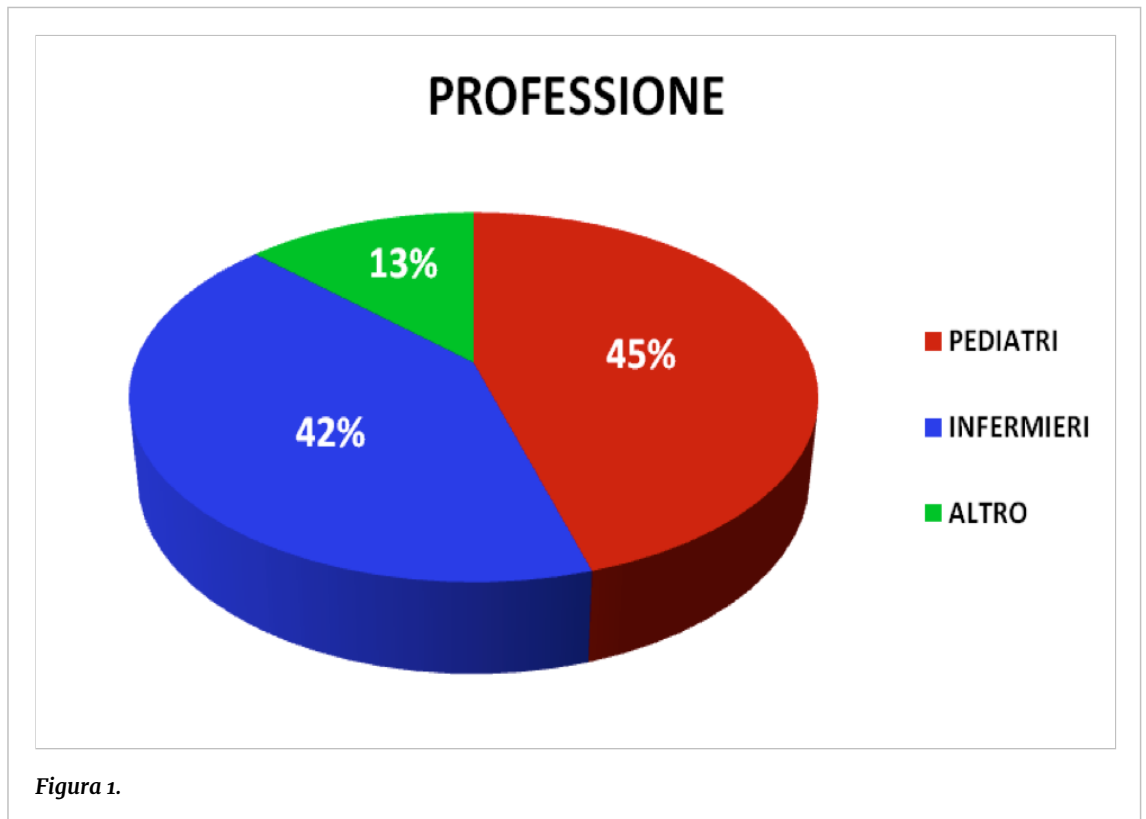


Figura 1.

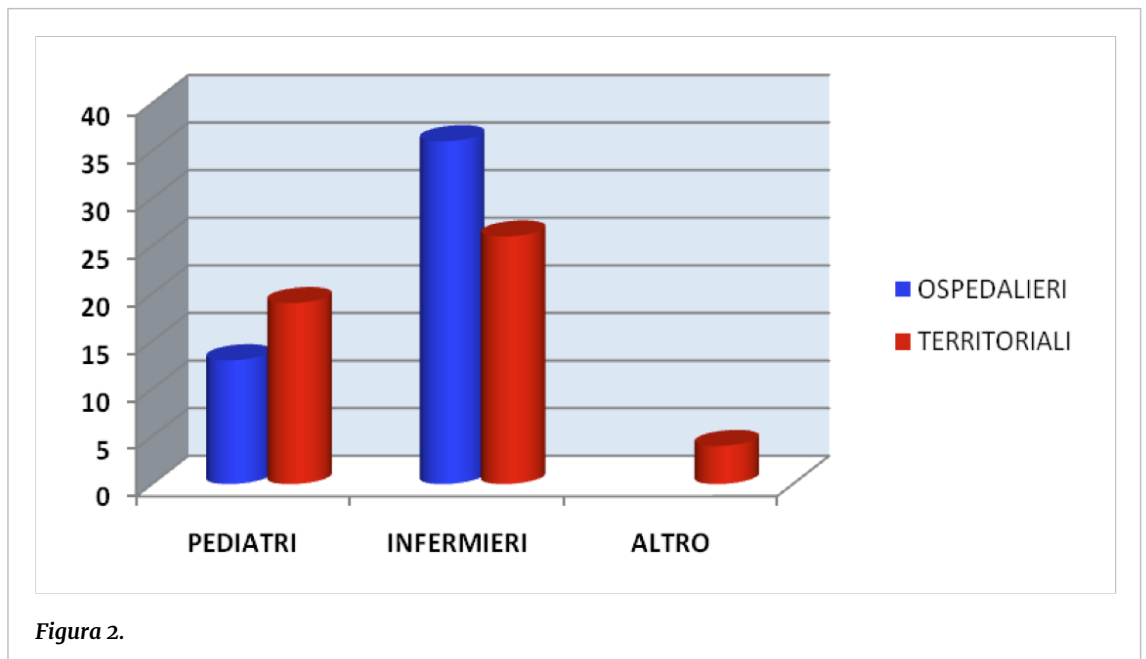


Figura 2.

scontrata. Questo dato può indicare che le patologie eleggibili di CPP anche se riscontrate poi non vengono prese in carico.

Per quanto riguarda l'ambito organizzativo, alla domanda n. 8 "esiste nella sua regione una UOCPP", la maggior parte degli intervistati (58%) ha risposto di non esserne a conoscenza; per il 21% invece esiste una UOCPP e di questi il 70% individua poi correttamente il centro di riferimento nel P.O. Giovanni XXIII di Bari (Figura 6).

È stato poi chiesto agli intervistati se avessero mai fatto parte o collaborato con una UCPP.

Solo in 12 (11%) hanno dichiarato di aver collaborato. Dal momento però che, per la regione

Puglia, non è ancora attiva la Rete di CPP, tale risultato può essere spiegato ipotizzando un'esperienza lavorativa in ambito territoriale extraregionale o una collaborazione a distanza con altri centri.

Sono state poi formulate una serie di domande, tra loro consecutive e interdipendenti, con lo scopo di delineare un quadro generale su come viene normalmente gestita la presa in carico del paziente pediatrico. Al primo quesito, "esiste nella sua regione un hospice pediatrico", il 69% degli intervistati ha risposto correttamente indicandone l'assenza.

I dati riportati di seguito, invece, mettono in evidenza come viene normalmente gestito il bambino

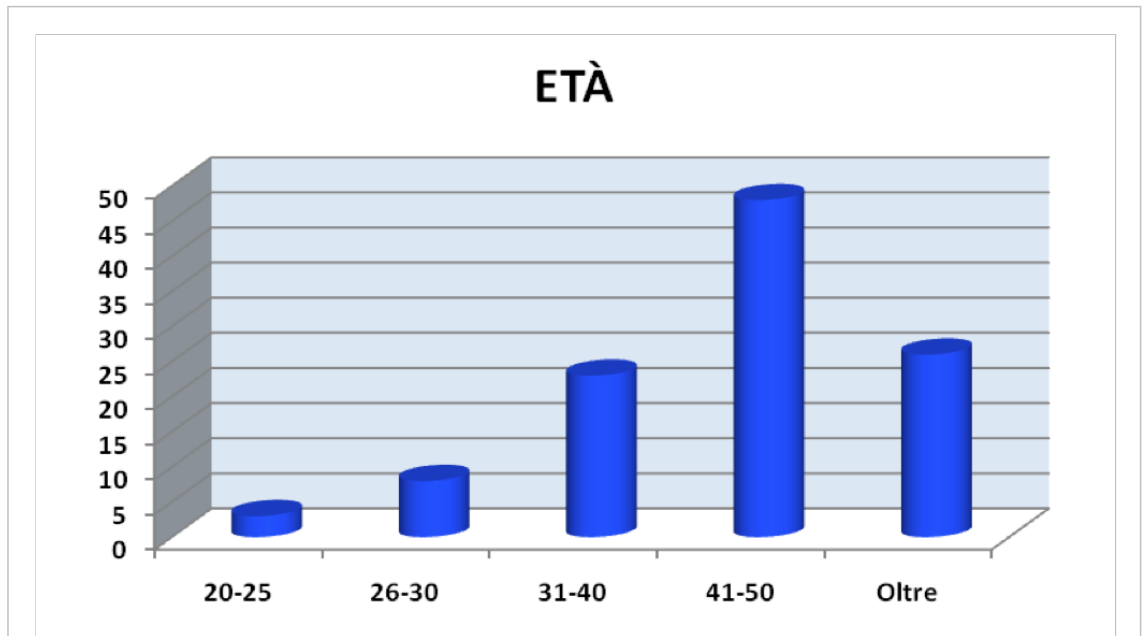


Figura 3.



Figura 4.

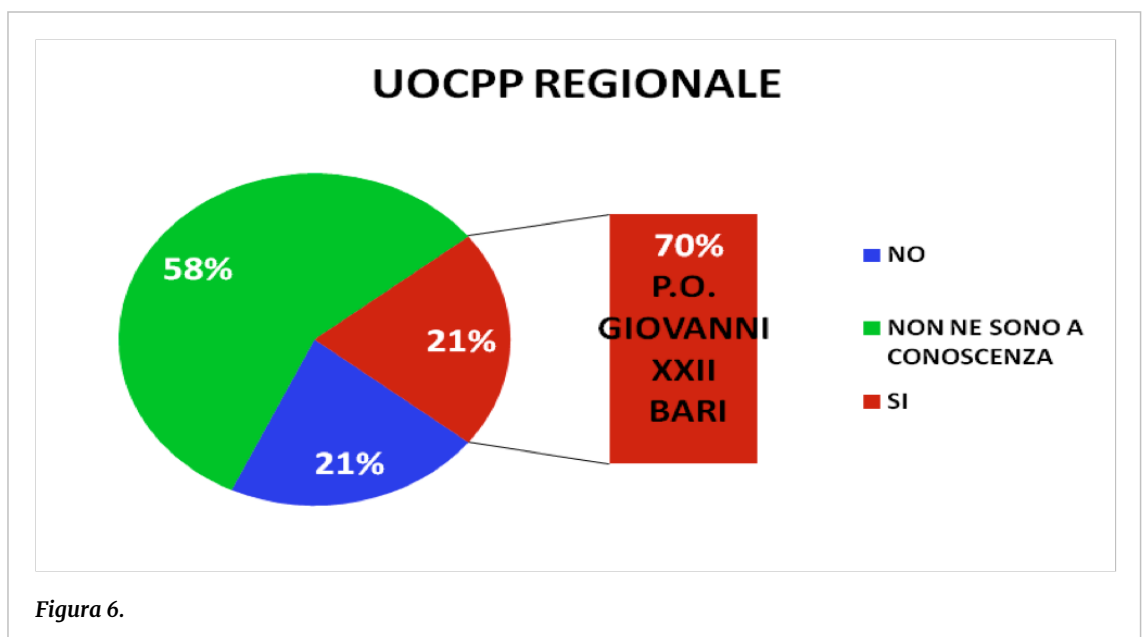
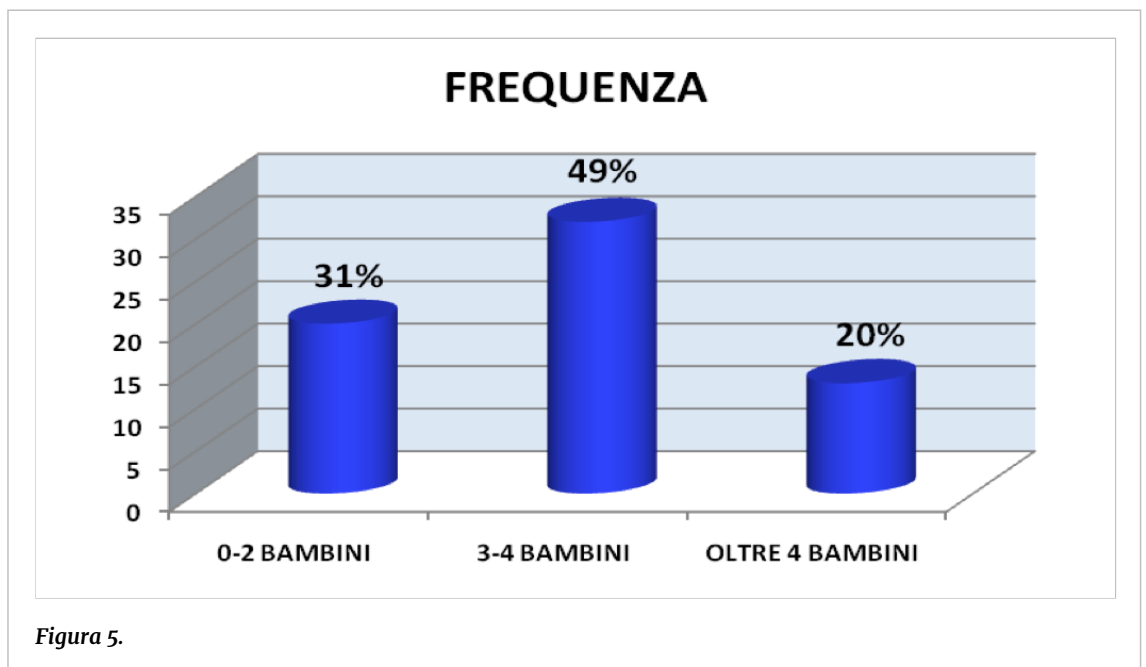
in fase terminale ed individuano, la figura professionale prescelta all'attivazione dei servizi per la presa in carico territoriale (Figura 7).

Come risaputo i luoghi ideali per la cura di un bambino affetto da malattia inguaribile sono il domicilio ed eventualmente l'hospice pediatrico. Tuttavia per più della metà degli intervistati (59%), le cure terminali, in base alla loro esperienza, vengono erogate in ambito ospedaliero. Per il 21% invece l'assistenza viene garantita a domicilio, presumibilmente attraverso i servizi messi a punto dalle associazioni di volontariato. Per un particolare 18% invece le cure sono erogate in strutture residenziali quali gli hospice pediatrici. Tale risposta

può essere interpretata o come assistenza in Hospice pediatrici di altre regioni o come riferimento a hospice dell'adulto che hanno erogato assistenza a bambini, poiché nella nostra Regione non vi è un hospice pediatrico.

Per completare l'analisi è stato poi chiesto di indicare la figura designata all'attivazione del servizio di presa in carico territoriale

Il 100% degli intervistati ritiene che le CPP devono essere attivate dal pediatra, che quindi deve partecipare attivamente alla presa in carico in rete del bambino già al momento della diagnosi di inguaribilità.



Una sezione importante del questionario valuta, attraverso 3 differenti quesiti, le conoscenze in merito alle CPP.

Le risposte evidenziano come a 6 anni dall'entrata in vigore della Legge 38/10, le conoscenze in merito siano ancora molto carenti. Solo il 56% ha indicato correttamente la legge; l'8% ha dato una risposta non corretta; il 36% ha preferito non rispondere (Figura 8).

La legge 38/10, oltre ad indicare la strada per l'organizzazione della rete di CPP, ha posto anche le

condizioni per il miglioramento della gestione e del trattamento del dolore pediatrico. In merito a ciò è stato chiesto agli intervistati se tale aspetto fosse adeguatamente gestito nell'ambito della loro realtà operativa.

Soltanto il 37 % degli operatori ritiene che non sia adeguatamente gestito. Il restante 63%, ritiene che vi sia un'adeguata gestione di questo sintomo.

Per verificare lo stato di reale conoscenza degli operatori sulla gestione del dolore ed in particolare sull'utilizzo degli strumenti più appropriati per la

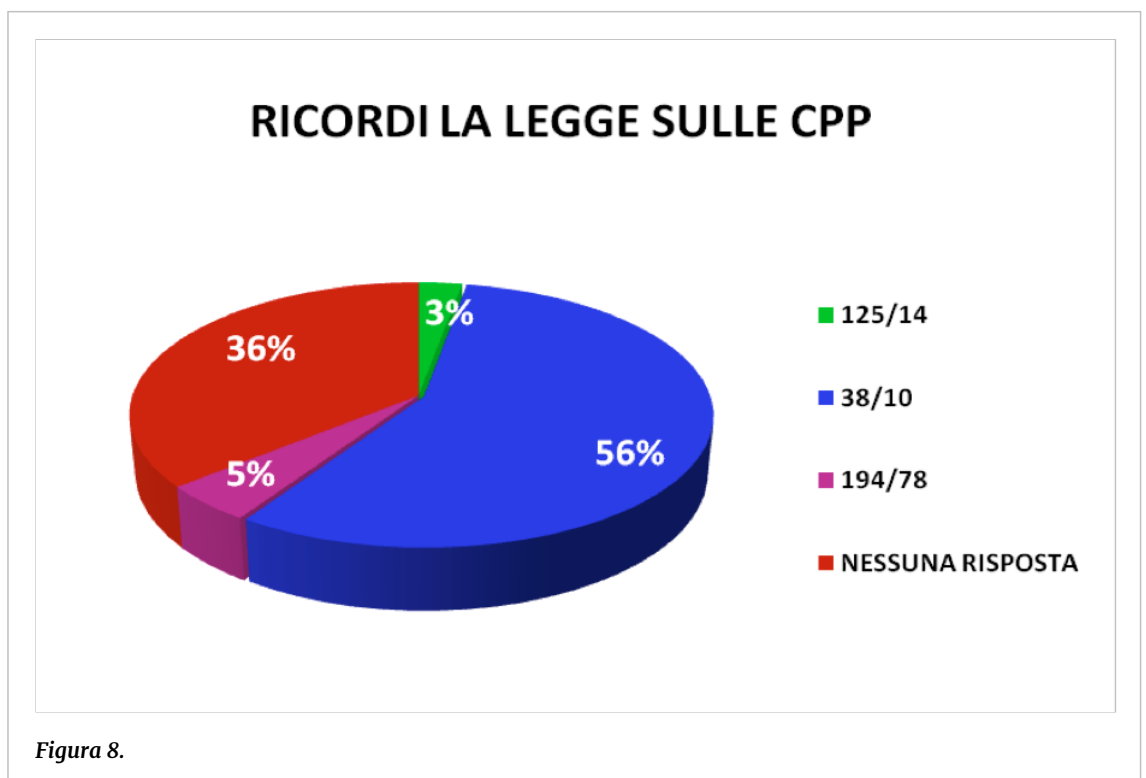
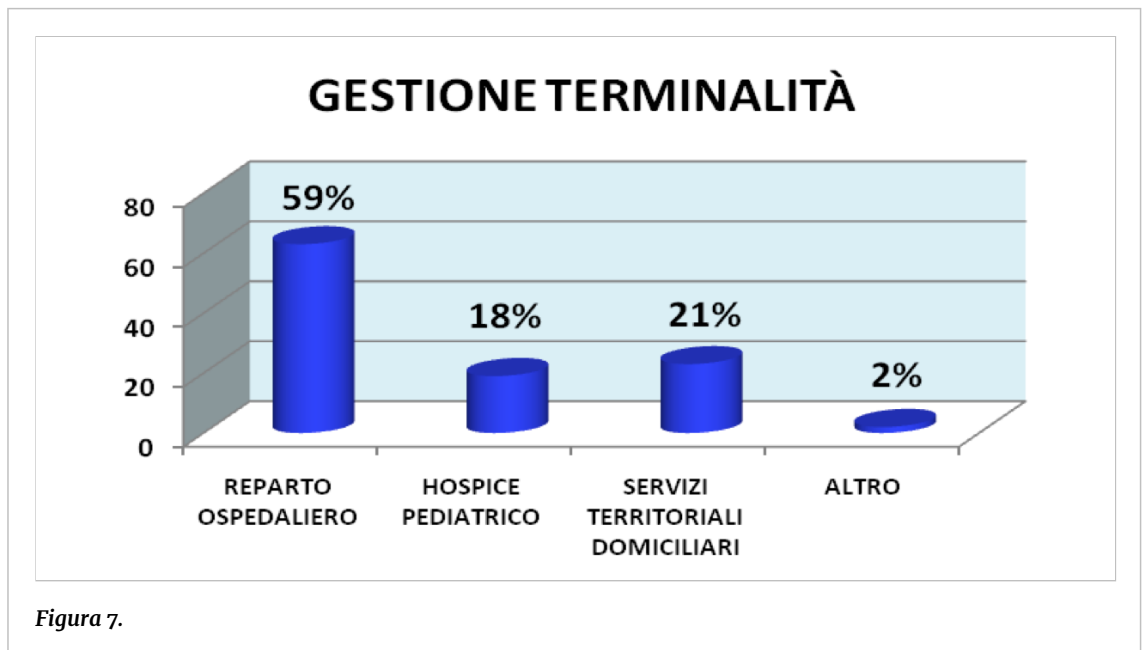


Tabella 3. Informazione, conoscenze e competenze sulle CPP

QUESITI	SI	NO
Ritieni di avere conoscenze e competenze adeguate nella gestione delle CPP?	16 (15%)	92 (85%)
Hai mai partecipato ad un corso di formazione sulle CPP?	30 (28%)	78 (72%)
Sono state mai avviate nel suo territorio campagne informative per la popolazione sulle CPP?	12 (11%)	96 (89%)
Ha mai utilizzato strumenti per il monitoraggio della qualità di assistenza offerta?	8 (7%)	100 (93%)

sua valutazione, è stata formulata la seguente domanda: "nei bambini di età inferiore ai 3 anni è indicato l'uso della scala con le faccine di Wong-Baker?"

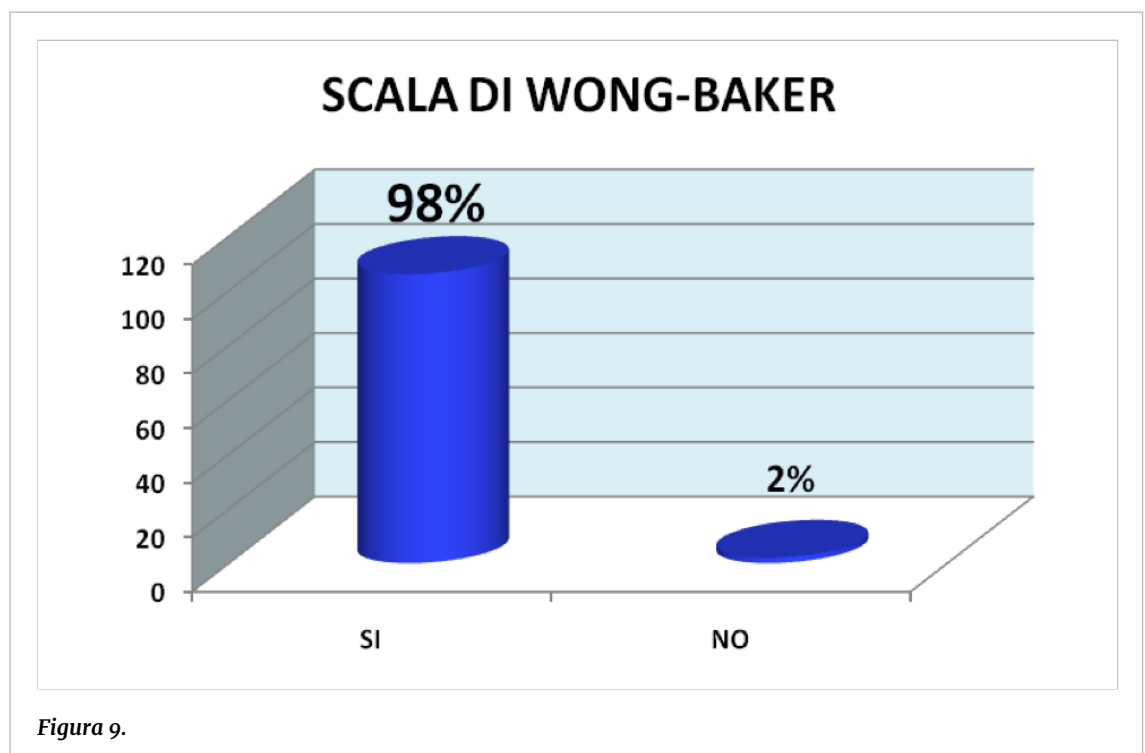
Secondo quanto indicato dalla Figura 9 anche coloro che nella domanda precedente sostenevano di gestire adeguatamente il dolore, nella pratica dimostrano di avere insufficienti conoscenze a riguardo. La domanda poteva trarre in inganno, ma è noto che la scala con le faccette può essere utilizzata solo ed esclusivamente nei pazienti pediatrici di età superiore ai 3 anni.

Sempre la legge 38/10 sancisce la necessità di garantire formazione e informazione sulle CPP assicurando una formazione minima di base a tutti gli operatori della salute e avviando campagne informative sistematica dirette alla popolazione.

A tal proposito l'ultima parte del questionario, si prefigge di valutare il grado di informazione, conoscenza e competenza sulle CPP proprio degli intervistati, attraverso la somministrazione di 4 quesiti specifici riportati nella tabella sottostante (Tabella 3).

Dalle risposte emerge che l'85% degli intervistati ritiene di non avere conoscenze e competenze adeguate nella gestione del bambino eleggibile di CPP; il 72% non ha mai partecipato ad un corso di formazione sulle CPP; il 93% non utilizza strumenti per il monitoraggio della qualità di assistenza offerta.

Inoltre per l'89% non sono mai state organizzate nel territorio di competenza campagne informative per la popolazione sulle CPP.



Discussione

Lo studio effettuato è stato impostato al fine di stimare la prevalenza della popolazione pediatrica della provincia di Lecce, che potrebbe beneficiare di CP e di esaminare lo stato dell'arte dei servizi di CPP offerti nell'ambito dello stesso territorio.

Una volta definite le classi di patologie potenzialmente eleggibili di CPP si è passati a stimare la prevalenza della popolazione pediatrica della provincia di Lecce che potrebbe beneficiare di CPP.

Secondo i dati in letteratura, sul territorio nazionale sono presenti 11.000 bambini eleggibili di CPP, con rapporto di 10-16/10.000 bambini. Inoltre, per la provincia di Lecce, i dati ISTAT riportano una popolazione pediatrica pari a 122.325 bambini. Pertanto, ci si aspetterebbe di riscontrare in media 159 casi di bambini eleggibili di CPP.

In realtà, dall'analisi effettuata in collaborazione con l'unità statistico epidemiologica dell'ASL Lecce, che tiene conto delle patologie che potrebbero beneficiare di CPP da me individuate, risulta che il numero di bambini candidabili alle CP per il triennio 2013-2015 è pari in media a 279 bambini per anno, con rapporto di 23/10.000 bambini (tab. 4.16). Tale sovrastima si ritiene sia verosimilmente dovuta all'elevato numero di patologie considerate nella ricerca.

L'elaborazione dei dati ottenuti tramite la somministrazione dei questionari ha permesso invece di chiarire lo stato di attivazione ed organizzazione dei servizi di CPP nella regione Puglia.

Il questionario, somministrato ad un campione complessivo di 108 figure professionali, è risultato equamente rappresentativo sia della professione medica che di quella infermieristica, in entrambi i casi di sesso prevalentemente femminile. L'età media e gli anni di attività riscontrati sono invece specchio di una discreta esperienza lavorativa.

Rispetto al fenomeno preso in esame, il 60% degli intervistati ha dichiarato di aver avuto esperienza in ambito di CPP, incontrando in media ogni anno dai 3 ai 4 bambini bisognosi di cure perché affetti da patologie complesse, prevalentemente del tipo *life-limiting* ovvero senza ragionevole possibilità di guarigione.

Rispetto all'ambito organizzativo, l'analisi ha evidenziato una scarsa conoscenza delle normative che regolano, sia a livello nazionale che a livello re-

gionale, l'accesso alle strutture e ai servizi di CPP. Solo il 56% ricorda la legge 38/10 e più della metà degli intervistati non è a conoscenza dell'esistenza di un centro di riferimento regionale per le CPP, indipendentemente dal suo stato di attivazione. Inoltre tra quelli che ne riconoscono l'esistenza, non tutti individuano poi correttamente il centro nel P.O. Giovanni XXIII di Bari.

Un'ottimale gestione del bambino bisognoso di CP, prevede una flessibile e continua integrazione tra ospedale e territorio. Per la regione Puglia ciò non è ancora attuabile in quanto i servizi territoriali rivolti ai bambini bisognosi di CP sono assenti o frammentari, con una presa in carico di tipo quasi esclusivamente ospedalocentrica. A conferma di tale scenario i dati relativi all'indagine rivelano infatti che per più della metà degli intervistati non esiste un hospice pediatrico regionale, che quasi nessuno ha mai fatto parte o collaborato con una UCPP e che la gestione del bambino in fase terminale avviene ancora prevalentemente in ambiente ospedaliero. Inoltre tutti individuano nel pediatra la figura preposta all'attivazione dei servizi per la presa in carico territoriale del minore.

Uno degli aspetti fondamentali nella gestione clinica dei pazienti pediatrici prevede il controllo del dolore. A tal proposito è emersa una profonda discrepanza tra quella che è la percezione degli intervistati rispetto ad un controllo spesso adeguato del dolore pediatrico e l'errore compiuto poi dagli stessi nel ritenere idoneo l'utilizzo della scala delle faccette di Wong-Baker per il bambino di età inferiore a 3 anni.

Nonostante il 60% dei professionisti intervistati ha assistito un bambino con patologia inguaribile e con bisogni complessi solo il 28% ha partecipato a corsi di formazione specifici in CPP. Consapevoli di questo e delle scarse conoscenze e competenze a riguardo, la maggior parte concordano sulla necessità di interventi *ad hoc*, di tipo formativo per i professionisti della salute ed informativo per la popolazione.

Conclusioni

La prevalenza di patologie eleggibili alle CPP nella provincia di Lecce è superiore all'atteso; la maggiore frequenza si registra tra patologie ad insorgenza perinatale e patologie onco-ematologiche.

L'organizzazione dei Servizi adeguati per le CPP è ancora molto distante dalla pratica clinica.

Le lacune organizzative comportano un'erogazione dell'assistenza in ambito prevalentemente ospedaliero.

Il livello di formazione degli operatori è insufficiente, sia per gli aspetti di gestione del dolore del bambino che per le normative che regolano le CPP.

Pediatri ed infermieri avvertono la necessità di implementare l'offerta formativa in tale ambito.

Bibliografia

- [1] Accordo Stato-Regioni del 24 maggio 2001.
- [2] Accordo Stato-Regioni 27 giugno 2007.
- [3] Conferenza Stato-Regioni del 20 marzo 2008.
- [4] Legge n. 38 del 15 marzo 2010: disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore.
- [5] Accordo Stato-Regioni del 28 ottobre 2010.
- [6] Accordo Stato-Regioni del 16 dicembre 2010.
- [7] Intesa della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 25 luglio 2012.
- [8] Accordo Stato-Regioni del 10 luglio 2014.
- [9] Legge di stabilità e intesa 22 gennaio 2015.
- [10] PRS 2008 -2010 approvato con L.R n. 23 del 19/9/2008.
- [11] Delibera della Giunta Regionale del 23 dicembre 2008 n. 2478: recepimento del Documento tecnico sulle cure palliative pediatriche.
- [12] Delibera della Giunta Regionale del 13 luglio 2009 n. 1221.
- [13] Delibera della Giunta Regionale del 4 Luglio 2014 n. 1403.
- [14] Quaderni-acp: "Le cure palliative pediatriche: le conoscenze dei pediatri", Numero 6, 2015.
- [15] Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge n.38 del 15 marzo 2010. Anno 2015.
- [16] Newsletter di scienza & vita: "Le cura palliative pediatriche, molto più di una presa in carico", Numero 65, 2013.
- [17] Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children, WHO-IASP, 1998.
- [18] European Association of Palliative Care (EAPC) Taskforce: IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe.
- [19] Terapia del dolore e cure palliative: il progetto sperimentale per la creazione di reti assistenziali, 2009.
- [20] Goldman A, Hain R, Liben S. Oxford. Textbook of Palliative Care for Children. New York: Oxford University Press, 2006.
- [21] Fraser LK, Miller M, Hain R, et al. Rising National prevalence of life-limiting conditions on children in England. Pediatrics, 2012.
- [22] Benini F, Barbi E, Gangemi M, et al. Il dolore nel bambino. Rodorigo editore, 2013.
- [23] Il Core Curriculum in terapia del dolore e cure palliative pediatriche: il lavoro in équipe. Curriculum del medico, dell'infermiere e dello psicologo. Società Italiana Cure Palliative in collaborazione
- [24] Kaye E, Rubenstein J, Levine D, Baker J, Dabbs D, Friebert S. Per considerare un bambino eleggibile alle cure palliative pediatriche, 2015.
- [25] www.ministerosalute.it. (ultima consultazione 15/09/16, alle ore 11:30)
- [26] www.salute.gov.it. (ultima consultazione 15/09/16, alle ore 15:30)
- [27] www.ista.it (ultima consultazione 20/10/16, alle ore 09:30)
- [28] www.sanita.puglia.it. (ultima consultazione 24/09/16, alle ore 17:00)