

Sintesi dei documenti su bisogni, valutazione, complessità e organizzazione

ELENA CASTELLI¹, LUCA MANFREDINI²

¹Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Roma – Consiglio Direttivo Federazione Cure Palliative; ²“Il Guscio dei Bimbi” Cure Palliative Pediatriche, Istituto Giannina Gaslini Genova; Centro di Riferimento Regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche, Regione Liguria, Consiglio Direttivo Società Italiana Cure Palliative

Pervenuto e accettato il 15 gennaio 2021.

Dopo più di 8 anni dalla promulgazione della Legge 38/2010 “Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”, normativa che è stata ispirazione per molti Paesi Europei e non, si era ancora molto lontani dalla sua attuazione. Pertanto la Società Italiana di Cure Palliative e la Federazione Cure Palliative nel luglio del 2018 hanno costituito un gruppo di lavoro coordinato da Luciano Orsi e Luca Moroni e composto da Grazia di Silvestre, Carlo Peruselli, Luca Manfredini, Gianpaolo Fortini, Raffaella Bertè e Michela Guarda, Maria Grazia Bonesi, Tania Piccione, Stefania Bastianello, Silvia Lefebvre D'Ovidio, Vittorio Guardamagna, Barbara Rizzi, Albino Ventimiglia, Caterina Magnani con lo scopo di definire in modo chiaro modelli assistenziali e organizzativi in grado di garantire adeguati standard di assistenza nelle cure palliative pediatriche (CPP).

All'interno di tale gruppo di lavoro è stata dedicata una sezione specifica alle cure palliative rivolte al minore. Anche la Legge 38 (ed il successivo accordo Stato Regioni del 25.07.2012) dedicano, infatti, un capitolo specifico ai servizi dedicati alla minore età, fondendo in un'unica Rete di assistenza pediatrica le cure palliative e la terapia del dolore.

Sono stati redatti, ad oggi, tre documenti che approfondiscono in successione: i bisogni, la complessità e il modello organizzativo delle CPP.

Il primo documento “Il bisogno di cure palliative” (www.sicp.it/wp-content/uploads/2019/06/Cap.-1-Il-bisogno-di-CP_finale_logo.pdf) compie un puntuale esame dei cambiamenti demografici e sociali in grado di provocare un forte incremento di patologie cronico-degenerative che costituiranno, in modo sempre crescente, il “campo di azione” delle cure palliative, per approfondire poi i bisogni sia di cure palliative che di cure palliative pediatriche.

Per quanto riguarda queste ultime, si stima che nel mondo vi siano più di 20 milioni di bambini eleggibili alle cure palliative pediatriche e, purtroppo, almeno per quanto concerne i Paesi più industrializzati, la prevalenza di minori con aspettativa di vita limitata è in progressivo aumento.

Le patologie inguaribili che colpiscono neonati, bambini e adolescenti, sono numerose ed eterogenee; parliamo, ad esempio, di malattie neurologiche, muscolari, oncologiche, respiratorie, cardiologiche, cromosomiche, sindromico-malformative, infettive,

metaboliche, che, ovviamente, richiedono diversi criteri di presa in carico.

Le CPP iniziano al momento della diagnosi e continuano durante tutto il percorso di malattia.

Il paziente minore, inoltre, vive e sperimenta diverse fasi di sviluppo fisico, psicologico, sociale e relazionale e le CPP devono essere in grado di adeguarsi ai suoi bisogni in continuo cambiamento. E, d'altro canto, i progressi della medicina e della tecnologia hanno di fatto ridotto la mortalità neonatale e pediatrica, ma hanno aumentato la sopravvivenza del numero dei bambini portatori di malattie gravi e letali.

Il secondo documento “Complessità nelle Cure Palliative Pediatriche” (www.sicp.it/wp-content/uploads/2020/02/Cap.-2.-Complessità-e-CP-pediatria_finale_logo.pdf) approfondisce il tema dell'eleggibilità alle CPP Pediatriche ponendo l'accento sulla particolare complessità nel “sistematizzarne” le categorie. Si fa menzione dei quattro differenti gruppi individuati dall'“Association for Children with life-limiting and terminal illness” e dal “Royal College of paediatrics and child health”, che si basano su diagnosi di inguaribilità; e si analizzano le situazioni favorevoli, o “green lights”, che utilizzano, come parametri fondamentali, i bisogni di cura del bambino e della sua famiglia.

Considerando che il livello dei bisogni condiziona il livello della risposta di cura, vengono declinati tre livelli: l'approccio palliativo, situazioni in cui i bisogni assistenziali di neonato/bambino/adolescente e famiglia richiedono interventi di CPP di base; le CPP generali, condizioni più complesse che richiedono l'intervento fortemente integrato di professionisti che si occupano della patologia di base, ma possiedono anche competenze specifiche in Cure Palliative Pediatriche; le CPP per le quali è necessario l'intervento continuativo di professionisti che compongono le equipe multidisciplinari e multiprofessionali specialistiche, esclusivamente dedicate alle Cure Palliative Pediatriche.

Purtroppo, nonostante la comunità scientifica si stia impegnando nella ricerca in CPP, la dotazione degli strumenti per valutare e inquadrare gli interventi di cura corretti sono ancora piuttosto scarsi; i più usati sono ACCA PED e la Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS SCALE), della quale si sta avviando una validazione in italiano, in quanto ritenuta sintetica, semplice e chiara.

Il terzo documento “Il modello organizzativo nelle cure palliative pediatriche” (www.sicp.it/wp-content/uploads/2020/02/Cap.-3-Mod.-organizzativo_pediatria_finale_logo.pdf), oltre a riportare indicazioni normative aggiornate dedicate alla Rete di Terapia del dolore e CPP, che ne definiscono requisiti, modalità organizzative, standard strutturali, figure professionali da coinvolgere nei vari nodi della rete stessa e

risorse del territorio da attivare, propone un box che riassume in modo estremamente chiaro i punti fondamentali dell’organizzazione.

Tutti e tre i documenti si basano su letteratura scientifica nazionale e internazionale e una ricca bibliografia.

Conflitto di interessi: gli autori dichiarano l’assenza di conflitti di interessi.