

***Il contributo VIDAS per le cure
palliative pediatriche
Casa Sollievo Bimbi
Hospice pediatrico
29 maggio 2019***

Giada Lonati

Medico Palliativista, Direttrice Sociosanitaria VIDAS

Associazione Non Profit

apartitica e aconfessionale
fondata nel **1982** da **Giovanna Cavazzoni**



VIDAS	2017	2018
pazienti totali	1721	1820
linea media	241	264

Mission VIDAS

assistenza completa e gratuita
ai malati inguaribili
cultura e formazione



**Oltre 50
MINORI ASSISTITI**



L'OMS definisce le cure palliative pediatriche come l'attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e che comprende il supporto attivo alla famiglia

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

Richiedono un approccio globale (multiprofessionale e specialistico) in grado di alleviare le sofferenze fisiche, psicologiche e sociali del bambino, includendo sia i familiari che le risorse presenti nella comunità.



Medaglia d'Oro
al merito della
Sanità Pubblica
2013

CARTA DEI DIRITTI
DEL BAMBINO MORENTE
CARTA DI TRIESTE

ABC of palliative care

Special problems of children

Ann Goldman

Table 1. ACT categories of life-limiting conditions

1.	Life-threatening conditions for which curative treatment may be feasible but can fail, where access to palliative care services may be necessary when treatment fails. Children in long term remission or following successful curative treatment are not included. Examples: <i>cancer, irreversible organ failures of heart, liver, kidney.</i>
2.	Conditions where premature death is inevitable, where there may be long periods of intensive treatment aimed at prolonging life and allowing participation in normal activities. Example: <i>cystic fibrosis.</i>
3.	Progressive conditions without curative treatment options, where treatment is exclusively palliative and may commonly extend over many years. Examples: <i>Batten Disease, muscular dystrophy, mucopolysaccharodosis.</i>
4.	Irreversible but non-progressive conditions causing severe disability leading to susceptibility to health complications and likelihood of premature death. Examples: <i>severe cerebral palsy; multiple disabilities, such as follow brain or spinal cord injury.</i>

«Nuove» cure per «nuovi» bambini

- Sopravvivenza (ma non guarigione o guaribilità) di neonati, bambini e adolescenti portatori di malattie altrimenti letali
- Allungamento progressivo della sopravvivenza in malattia
- Aumento di nuovi bambini malati sopravvissuti

Crescita della prevalenza di minori bisognosi di cure palliative, anche per un lungo periodo di tempo, e attraverso diverse fasi della vita, dall'infanzia all'adolescenza e da questa all'età adulta

Tempi di cura potenzialmente molto diversi:

- in alcuni casi essere limitate ai primi anni di vita (malattie congenite);
- in altri, prolungate per periodi decisamente maggiori (Fibrosi Cistica Polmonare, Cardiopatie, Malattie autoimmuni)
- in altri casi ancora concentrate in un breve periodo che precede la morte

In età pediatrica, non esiste una chiara distinzione fra intervento curativo per migliorare la qualità della vita e prolungarne la durata e intervento puramente “palliativo”



CONFERENZA DI CONSENSO

Le cure palliative pediatriche:
dalla diagnosi di inguaribilità al lutto

La definizione della eleggibilità alle cure palliative pediatriche

FEDERICO PELLEGGATTA¹, LUCIA DE ZEN², PIERINA LAZZARINI³, MOMCILO JANKOVIC⁴, MARINA BERTOLOT¹,
LUCA MANFREDINI⁵, ANTONINO APREA², FRANCA BENINI^{3,4}

POSSIBILI SITUAZIONI IN CUI INVIARE ALLE CPP SPECIALISTICHE UN BAMBINO AFFETTO DA PATOLOGIA INGUARIBILE NON ONCOLOGICA

Alla diagnosi	Durante la malattia
Malattia inguaribile con prognosi infausta, a rischio di morte precoce (es. malattia degenerativa)	Malattia con sintomi ingravescenti che non rispondono alle terapie
Malattia inguaribile con presenza di più bisogni clinici di complessa gestione	Malattia con diagnosi di inguaribilità in cui si rileva un aumento dei bisogni clinici/psicologici/sociali/etici
Coordinamento/tutoraggio/supervisione della rete assistenziale al fine di garantire l'assistenza al bambino e famiglia	Accompagnamento alla terminalità e alla gestione del lutto

POSSIBILI SITUAZIONI IN CUI INVIARE ALLE CPP SPECIALISTICHE UN BAMBINO AFFETTO DA TUMORE

Alla diagnosi	Durante la malattia
Diffuso glioma intrinseco del tronco	Malattia resistente al trattamento
Neuroblastoma IV stadio	Malattia in progressione (es. nuove metastasi)
Tumore solido metastatico	Malattia recidivata dopo la remissione
Qualsiasi altro tipo di tumore con una previsione di sopravvivenza libera da eventi <40% con le attuali terapie	Malattia resistente o recidivata dopo il trapianto di cellule staminali ematopoietiche
Nuova diagnosi con difficile gestione del dolore o di altri sintomi	Comparsa di complicazioni a rischio di vita (es. insufficienza d'organo, intubazione protratta)
Qualsiasi malattia in cui il trapianto di cellule staminali ematopoietiche sia parte della terapia di prima linea	Sviluppo di una nuova e significativa tossicità correlata al trattamento e/o stress psicosociale

GREEN LIGHT PER CONSIDERARE UN BAMBINO CON PATOLOGIA LIFE-LIMITING O LIFE-THREATENING ELEGGIBILE ALLE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

- Bambino con una nuova diagnosi di malattia *life-threatening* o *life-limiting*
- Difficile gestione del dolore cronico o di altri sintomi
- Tre o più ricoveri urgenti per problematiche cliniche gravi in un periodo di 6 mesi
- Prolungato ricovero (oltre 3 settimane) senza evidenza di miglioramento clinico
- Prolungato ricovero in terapia intensiva (oltre 1 settimana) senza evidenza di miglioramento clinico
- Posizionamento di presidi invasivi (es. tracheostomia)
- Bambino e/o famiglia con bisogni psicosociali complessi, limitato sostegno sociale o entrambi
- Bambino seguito da più di 3 servizi specialistici, con potenziale difficoltà nella comunicazione interdisciplinare
- Bambino con difficile e complesso passaggio di consegne tra il *setting* ospedaliero e quello domiciliare
- Bambino e/o famiglia con necessità di prendere decisioni difficili e significative
- Difficoltà a ottenere un consenso tra bambino, famiglia, *équipe* medica sugli obiettivi di cura e di gestione (es. manovre di rianimazione, uso di nutrizione parenterale/ idratazione ev o proseguimento della chemioterapia nella terminalità)
- Bambino e/o famiglia in difficoltà rispetto alla decisione di eventuali manovre di rianimazione
- Dibattiti etici relativi alle cure palliative espressi da bambino, famiglia o *équipe* medica
- Bisogno di supporti o presidi medici a uso continuo o monitoraggio laboratoristico frequente a opera del servizio domiciliare, se questi servizi non sono prontamente disponibili nell'ambito di cure primarie territoriali
- Previsione di esiti complessi in caso di sopravvivenza, ad esempio una grave tossicità da terapia a lungo termine
- Previsione di bisogni complessi nel periodo del lutto



La dimensione del bisogno

- In mancanza di criteri di inclusione chiari, la **valutazione** del bisogno è **difficile**
- Un recente studio inglese ha stimato, nella popolazione di soggetti da 0 a 19 anni, una prevalenza di **32 casi per 10.000 nel 2009-2010, raddoppiata rispetto alla precedente stima di 16 su 10.000 nel 2007.**
- **In Italia** un'indagine del 2009 eseguita con criteri d'inclusione molto restrittivi, mostrava che almeno 12.000 bambini siano eleggibili alle CPP (10 minori su 10.000) → anche questa cifra è per lo meno raddoppiata.



RAPPORTI ISTISAN 17|6

ISSN: 1123-3117 (cartaceo) • 2384-8936 (online)

Cure palliative pediatriche in Italia:
stato dell'arte e criticità

A cura di E. Alleva, F. Benini,
A. De Santi, A. Geraci e M. Orzalesi





Ministero della Salute

DIREZIONE GENERALE DELLA PROGRAMMAZIONE SANITARIA

Rapporto al Parlamento

sullo stato di attuazione

della Legge n. 38 del 15 marzo 2010

Tavolo tecnico di lavoro sulle Cure Palliative e
la Terapia del Dolore Pediatriche

Monitoraggio ed analisi dello stato di realizzazione e sviluppo delle Reti regionali di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche

Un importante aiuto nella scelta di come organizzare la rete delle cure palliative pediatriche è **l'opinione delle famiglie**, dei minori e dei professionisti che hanno vissuto tale esperienza.

Sorprendentemente, nonostante tutta l'ampia variabilità del fenomeno e i diversi paesi che sono stati oggetto di indagine, più studi condotti in tempi diversi (Foremann 1996; Irlanda 2005; Maguire 2000; Soutter 1994) hanno evidenziato una costante e omogenea condizione che può essere descritta nei seguenti punti:

- le **famiglie** vogliono che il loro bambino rimanga **a casa fino alla morte**;
 - il **bambino vuole rimanere a casa**;
 - le **risorse** dedicate attualmente alle cure palliative pediatriche sono **inadeguate**;
 - la disponibilità di **servizi di "sollievo"** è essenziale e per ora inadeguata;
 - l'accessibilità ad eventuali servizi di cure palliative pediatriche è spesso determinato da luogo dove il bambino vive e dal tipo di patologia (**maggior disponibilità se il paziente presenta una malattia oncologica**);
 - la **comunicazione fra i vari professionisti e le istituzioni** che seguono un bambino con malattia inguaribile è **povera** e deve essere sviluppata;
 - vi è un **urgente bisogno di formazione** per i professionisti e volontari coinvolti nella presa in carico del minore e della sua famiglia.
-



Regione Lombardia

LA GIUNTA

DELIBERAZIONE N° XI / 1046

Seduta del 17/12/2018

6.4. Hospice per età pediatrica

Da questo nasce il bisogno di disporre di un'offerta di ricovero poco medicalizzata e ad alto contenuto assistenziale, adatta ai minori, l'hospice pediatrico, che disponga di spazi di ricovero ampiamente modulabili, pronti a rispondere a finalità diverse, che si integri in una rete di cui il territorio e l'ospedale per acuti continuino a fare parte, anche in ragione dell'estrema complessità e diversificazione dei bisogni dei minori per età e per natura della patologia.

La nuova palazzina si sviluppa su sei piani fuori terra (piano terra più quattro piani e attico) per un totale di **6.440 METRI QUADRATI**.

In particolare:

- Il **piano terra**, oltre alla reception con salottino di attesa, ospita il **Centro di Ricerca e Formazione** con una biblioteca e un'area per l'ospitalità di specialisti italiani e stranieri coinvolti nelle attività di studio, ricerca e formazione, e/o familiari dei pazienti provenienti da fuori Milano e impossibilitati a trovare una sistemazione alberghiera.
- Al **primo e secondo piano** hanno sede gli uffici di Presidenza, della Direzione Generale, Amministrativi, di Comunicazione e Raccolta Fondi dell'Associazione e della Fondazione;
- Il **terzo piano** conterrà il **day hospice**, che avrà **obiettivi riabilitativi e di consulenza sui sintomi, con attività di supporto psicologico e di segretariato sociale**; disporrà di ambulatori, studi medici e palestra, oltre ad ambienti per il gioco e per altre attività, completati da un giardino d'inverno;
- Il **quarto piano** è destinato alla **degenza con sei mini appartamenti per l'accoglienza dei minori malati e di uno o più famigliari**. Gli spazi sono organizzati per essere modulabili sul bisogno di gioco e di relazione dei bambini, così come di intimità e socializzazione dei genitori;
- Il **piano attico** è dedicato alla **formazione e accoglie anche un giardino pensile a disposizione dei bimbi**.



1 Coordinatore Infermieristico

7 infermieri

5 oss

**1 fisioterapista
1 logopedista**

1 assistente sociale

volontari



**1 pediatra
Responsabile
Medico
+**

**2 medici:
1 pediatra
1 palliativista**

1 psicologa

1 educatore

- Offrire momenti di **sollievo** in risposta al bisogno della famiglia di un periodo di riposo, magari per dedicarsi a momenti delicati della vita propria o degli altri figli, o anche solo per recuperare una parte dell'energia che assistere bambini gravemente malati richiede.
 - Fornire ricoveri di **“abilitazione”**, ovvero garantire ai genitori la possibilità di acquisire confidenza con strumenti tecnologici complessi spesso indispensabili a garantire la sopravvivenza dei loro figli: questo accade a volte già alla dimissione dai reparti di neonatologia o in seguito a un ricovero per un aggravamento. L'hospice – meno medicalizzato di un ospedale ma più protetto di un'abitazione – sarà il luogo in cui i genitori si riconosceranno capaci di assistere i loro piccoli e servirà per aiutarli a tornare a casa.
 - Collaborare con l'ospedale nella **gestione di sintomi o di situazioni difficili** da risolvere al domicilio per ragioni cliniche o socio-assistenziali.
 - Garantire la possibilità di **accompagnare** i bambini che non potranno trascorrere a casa l'ultimo tempo della loro vita, accogliendo se necessario l'intera famiglia.
-

DAY HOSPICE (spazi semi – residenziali e ambulatorio)

- Attività relazionale e ludica «protetta»
- Attività riabilitativa
- Supporto sanitario
- Supporto sociale
- Supporto psicologico
- Supporto educativo





Costruzione di una RETE di condivisione, confronto e collaborazione con le strutture che curano questi bambini

La Presa in Carico di questi bambini da parte del servizio di CP deve avvenire SEMPRE in CONDIVISIONE con il Centro di riferimento e soprattutto con la famiglia (genitori)

Il CONFRONTO e la CONDIVISIONE tra i diversi attori deve CONTINUARE per tutto il percorso di assistenza → personalizzazione delle cure e dell'assistenza

FORMAZIONE continua e CONDIVISA sia per i palliativisti, sia per gli ospedalieri, sia per i volontari

Grazie

Per segnalazioni
ass.sociale@vidas.it 348 8507327

Per contatti
igor.catalano@vidas.it 345 3529532
federico.pellegatta@vidas.it 344 0946638
giada.lonati@vidas.it 348 8507308

!



CASA SOLLIEVO BIMBI

si trova in via Ogetti 66, 20151 Milano
(uscita MM1 direzione Rho Fiera fermata Bonola)