

## **“PROGETTO BAMBINO” CURE PALLIATIVE RIVOLTE AL BAMBINO CON MALATTIA INGUARIBILE**

### **PREMESSA**

L'OMS definisce la Medicina Palliativa come *“la totale cura attiva del paziente con malattia non rispondente al trattamento, in cui fondamentale è il controllo del dolore e degli altri sintomi, dei problemi psicologici, sociali e spirituali.”*

Il paziente pediatrico per molto tempo ne è stato escluso e, tuttora in Italia, gli interventi palliativi rivolti al Bambino, sono limitati ad esperienze individuali ed isolate - non più di 3-4 Centri. Pertanto i Bambini Italiani con malattie inguaribili, continuano a vivere per lunghi periodi e morire in ospedale [oltre il 60% dei casi - in alcune realtà fino al 90% - e di questi, circa il 40% in ambito critico (Ministero della Salute, Documento tecnico “CURE PALLIATIVE RIVOLTE AL NEONATO, BAMBINO E ADOLESCENTE”, 2006, 36 pp ) e quasi del tutto assenti sono competenze, strutture ed organizzazioni che permettono interventi palliativi a livello ospedaliero e domiciliare. Infatti, per ora, la possibilità di accedere a servizi di cure palliative pediatriche, da parte di un minore malato, è quanto mai limitata e disomogenea sul territorio nazionale, legata alla patologia in causa, all'età del paziente ed al luogo di residenza.

Molteplici sono le problematiche da considerare nella definizione di un programma palliativo e le peculiarità di approccio rispetto al paziente adulto:

- Esiguità numerica rispetto all'adulto: in Italia ci sono circa 11.000 neonati/bambini/adolescenti, affetti da malattia inguaribile e terminale che necessitano di cure palliative pediatriche. Ogni anno ne muoiono circa 1.100 - 1.200, di cui circa 1/3 per patologia oncologica.
- Specificità: l'approccio al neonato, bambino, adolescente che necessita di cure palliative deve tener conto delle sue peculiarità di patologia e di durata, di evoluzione biologica, psico-relazionale, sociale e clinica. Esse determinano e modulano una tipologia e quantità dei bisogni presentati del tutto peculiari, che condizionano la necessità di azioni da intraprendere e di modelli organizzativi da implementare, del tutto specifici e differenziati rispetto a quelli dell'adulto, sia a livello domiciliare che residenziale.
- Alto livello assistenziale: i trattamenti necessari sono generalmente complessi, ad alta intensità assistenziale e richiedono competenze e tecnologie specifiche e appositamente dedicate a soggetti con sistemi biologici differenti definiti dalle diverse età (ad esempio neonatale, adolescenziale, ecc.).

## **OBIETTIVI E DESTINATARI**

Il "Progetto Bambino", il primo in tutti i Paesi europei, ha come obiettivo l'organizzazione di una rete riconosciuta dalle Istituzioni, su tutto il territorio nazionale, di cure palliative rivolte ai bambini con patologia inguaribile, al fine di:

- 1) Garantire la migliore qualità di vita al bambino con malattia irreversibile e ai suoi familiari fornendo una assistenza (medica, infermieristica, psicologica e spirituale) in grado di consentire l'espressione di tutto il potenziale residuo di salute;
- 2) Organizzare e/o supportare in ogni Regione una rete specifica di assistenza di cure palliative pediatriche, competente nel pianificare per ogni bambino con malattia irreversibile, un programma di cure palliative, risultato dell'intervento integrato di più Servizi ed Istituzioni (Ospedali, Servizi Territoriali e Sociali) e che preveda al proprio interno risposte residenziali e domiciliari, in grado di integrarsi e di modularsi in rapporto ai bisogni del paziente e della sua famiglia;
- 3) Contenere la durata del ricovero ospedaliero (e quindi la spesa sanitaria correlata) entro il tempo minimo necessario, promuovendo la dimissione del bambino malato e quindi la gestione delle cure palliative a domicilio.

## **DESCRIZIONE**

Per raggiungere questi obiettivi, il "Progetto Bambino" prevede la realizzazione di una serie di azioni articolate in fasi successive, caratterizzate da una sezione dedicata al confronto ed analisi della letteratura e allo sviluppo di progetti di ricerca specifici:

- Fase 1: Individuazione delle Regioni nelle quali sviluppare e/o supportare la rete di cure palliative pediatriche;
- Fase 2: Definizione dei bisogni (valutazione numerica dei pazienti eleggibili, valutazione dei bisogni e delle modalità di risposta attuali di pazienti e famiglia, valutazione della necessità di risorse necessarie e deviabili, valutazione dei bisogni a livello territoriale e residenziale).
- Fase 3: Studio e proposta di un modello assistenziale di Cure Palliative Pediatriche ad hoc, adeguato ai bisogni, alle risorse presenti, alla situazione sanitaria/sociale/organizzativa nonché geografica della Regione.
- Fase 4: Formazione degli operatori coinvolti nel network, prevedendo una formazione di base allargata e cicli di formazione specifica sui diversi aspetti e problematiche che interessano l'ambito delle cure palliative pediatriche.
- Fase 5: Organizzazione della rete di cure palliative pediatriche: rete in grado di assicurare risposte residenziali (Hospice o Casa del Bambino) e domiciliari, in grado di integrarsi e di modularsi in rapporto ai bisogni del paziente e della sua famiglia. La rete regionale potrà prevedere anche la strutturazione di un Centro Regionale di Eccellenza di Cure palliative pediatriche: punto di riferimento per operatori, famiglie ed organizzatori, sia a livello clinico, che informativo-formativo e di ricerca.
- Fase 6: Offerta di condivisione e tutoraggio continui nell'affrontare problematiche organizzative, cliniche e di gestione di risorse, nella fase di avviamento della rete regionale di cure palliative pediatriche, da parte di una equipe multispecialistica - multiprofessionale, di esperti messa a disposizione dal Ministero Fondazione.

INSIEME, PER UN OGGI MIGLIORE.

- Fase 7: *Campagna informativa pubblica* sulle cure palliative pediatriche e sulle possibilità di gestione supportata di un bambino con malattia inguaribile a domicilio. Monitoraggio della qualità di risposta ai bisogni di bambini, famiglie, operatori sanitari e non, ed istituzioni che a vario titolo intervengono nella rete.
- Fase 8: *Monitoraggio della qualità della assistenza offerta*, sulla base di indicatori/standard di qualità e quantità, definiti *ad hoc* per le cure palliative pediatriche.
- Fase 9: *Follow-up* dopo 12 mesi, con valutazione dei risultati ottenuti ed eventuale rivalutazione/aggiornamento del programma d'intervento.
- Fase 10: *Condivisione dei risultati* e dell'esperienza, con le altre regioni d'Italia, nell'ottica di ottenere un network nazionale di cure palliative pediatriche, in grado di assicurare, pur nelle differenze locali, omogeneità ed equità di risposta ai bisogni dei bambini e delle loro famiglie.
- Fase 11: sviluppo di progetti di ricerca in cure palliative pediatriche all'interno del network nazionale e condivisione con network internazionali (europei e non).

La Metodologia di lavoro proposta prevede la strutturazione di equipe multispecialistiche, multiprofessionali specializzate in cure palliative pediatriche, a cui spetta l'organizzazione, il supporto, la continuità ed omogeneità della rete rivolta ai bambini con malattia inguaribile - terminale. La numerosità prevista è di una equipe per ogni 2 milioni di abitanti.

Nella gestione del singolo caso, la segnalazione all'Equipe del bambino eleggibile alle cure palliative, attiva un processo di presa in carico così strutturato:

- 1) L'incontro predimissione, fra tutte le figure che si prenderanno carico della gestione del bambino e della sua famiglia (pediatra di base, servizi territoriali, genitori, volontari, insegnanti, specialista di riferimento e equipe di riferimento di Cure palliative pediatriche);
- 2) La definizione del programma e delle modalità d'intervento a domicilio e/o presso la struttura ospedaliera periferica (strumentazione, personale, servizi, ecc);
- 3) Formazione e condivisione con il personale del territorio di metodologie assistenziali, uso di presidi, obiettivi di cura e di supporto;
- 4) Dopo la dimissione, temporaneo periodo di assistenza combinata da parte del personale del Centro di riferimento con le strutture territoriali;
- 5) La presa in carico del bambino da parte dei servizi territoriali supportata in maniera continuativa e permanente dal Centro di riferimento attraverso una disponibilità di consulenza, una reperibilità continuativa e la programmazione di incontri periodici per valutare l'efficacia, l'efficienza l'applicabilità degli interventi programmati;
- 6) Supporto all'equipe e momenti di confronto e discussione;
- 7) Valutazione continua dell'andamento della presa in carico con aggiustamento delle risposte assistenziali in rapporto alle modificazioni della situazioni cliniche e/o familiari;
- 8) Dopo il decesso, il supporto alla famiglia nell'elaborazione del lutto;
- 9) La raccolta e la valutazione dei *feedback* da parte degli erogatori e dei fruitori del servizio.

Per la piena realizzazione del progetto è necessaria la presenza di almeno 4 figure professionali distinte: medici, infermieri, psicologi e esperti di organizzazione sanitaria.

**RISULTATI ATTESI** entro il primo triennio di attività:

- Programmazione e normativa *ad hoc* nel 70% delle Regioni Italiane
- Attivazione di reti specifiche di cure palliative pediatriche nel 50% delle Regioni Italiane.

**RESPONSABILI**

Ministero della Salute e Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus.

**TEMPI DI REALIZZAZIONE**

18-24 mesi in base alla situazione regionale preesistente.

**COSTI**

Il Costo previsto della rete nazionale di Cure Palliative pediatriche (assistenza domiciliare e residenziale) è di 85-90 milioni di euro/anno "a fronte dei costi ospedalieri sostenuti per la presa in carico di questi pazienti, valutabili in circa 650 milioni di euro" (Ministero della Salute, Documento tecnico "CURE PALLIATIVE RIVOLTE AL NEONATO, BAMBINO E ADOLESCENTE", 2006, 36 pp).

Una adeguata ed attenta ricollocazione e rivalutazione di risorse, rende questo progetto fattibile e concreto.

**CONCLUSIONI**

Il "Progetto Bambino" è una iniziativa ambiziosa che non trova confronti in altre realtà sanitarie e sociali in tutta Europa, la cui realizzazione costituisce una modalità assolutamente innovativa di erogare assistenza; è finalmente riconosciuta al bambino malato la dignità di persona e la possibilità di essere protagonista (insieme alla famiglia) della scelta di tempi, modi e luoghi dove affrontare il percorso di malattia.