

## Mi Curo a Sud!

### **Formazione specialistica in Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche per il personale sanitario degli strutture ospedaliere pediatriche e formazione di base per pediatri di libera scelta nelle Regioni del Sud d'Italia**

#### **Contesto:**

Nel mondo sono 22 milioni e in Italia 30.000<sup>1</sup> i minori (0-17 anni) che hanno bisogno di cure palliative pediatriche. Di questi 30.000, solo il 5% riesce ad accedere ai servizi dedicati.

Le patologie che più spesso colpiscono questi minori sono: le insufficienze d'organo irreversibili, la fibrosi cistica, le malattie degenerative metaboliche e neurologiche, le patologie cromosomiche e geniche (es: malattie rare); la paralisi cerebrale severa, la disabilità per sequele di danni cerebrali e/o midollari. Le malattie oncologiche rappresentano circa il 15-20% dei bambini eleggibili alle cure palliative pediatriche, sebbene siano quelli che vi accedono con maggior facilità.

Le Cure Palliative Pediatriche si occupano dunque di un'ampia varietà di patologie, molte delle quali rare o senza diagnosi, la cui natura specifica determina il tipo di progetto assistenziale per il singolo paziente e per la sua famiglia. Un approccio multidimensionale ai bisogni del minore allevia la sofferenza, il dolore e gli altri sintomi, tenendo conto dello stato psico-emotivo e delle problematiche connesse alla sfera sociale, culturale e spirituale, conferendo qualità di vita nel percorso che va dalla diagnosi di inguaribilità e irreversibilità fino alle fasi avanzate e terminali della malattia.

Ancora oggi le Cure Palliative sono troppo spesso associate esclusivamente al periodo di terminalità, di inutilità (spesso a causa della parola "palliativo" intesa come placebo) o pericolosamente confuse con l'eutanasia. L'ambivalenza sul significato e il tabù associato alla malattia inguaribile ha portato a sottovalutare anche il reale raggio d'azione dei servizi di Cure Palliative Pediatriche. Nella realtà, le cure palliative pediatriche, specialmente laddove vi sia una precoce presa in carico del minore e della famiglia, consentono di migliorare la qualità di vita, ritrovare equilibrio e stabilità nella propria quotidianità e di convivere con la malattia anche per lunghi periodi in "buona salute" e con la consapevolezza di non essere lasciati soli.

La scarsità di accesso a tali servizi è dovuta ad una molteplicità di fattori: tra questi, la mancanza di una formazione specifica in CPP e TD tra i professionisti pediatrici incide notevolmente sulla possibilità di dare risposta ai bisogni di cura e di assistenza dei minori e delle loro famiglie.

La disponibilità di accesso ai Servizi di CPP in Italia è quanto mai eterogenea, a macchia di leopardo e le regioni del Sud ne sono particolarmente carenti ed in alcune realtà del tutto prive.

Infatti, la situazione circa l'implementazione del modello a rete specifico per le cure palliative pediatriche nelle regioni italiane mostra ancora un forte divario: sebbene le stime dell'ultimo rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della legge 38/2010 mostrino come nel meridione avrebbero diritto ad accedere ai servizi di CPP e TD tra i 3.400 e i 9.900 pazienti pediatrici, delle sette regioni del Sud (Sicilia, Sardegna, Calabria, Campania, Puglia, Basilicata e Molise) solo cinque hanno tradotto in delibere regionali la legge

---

<sup>1</sup> *Cure palliative pediatriche in Italia: stato dell'arte e criticità. Rapporto Istisan 39, 2017.*

38/2010, solo tre regioni hanno identificato un Centro Regionale di riferimento per la rete, solo una ha realizzato sul proprio territorio un hospice pediatrico.

Tale mancanza di presidi e di assistenza si traduce in un esodo verso la sanità del nord da parte delle famiglie con minori gravati da quadri clinici complessi con tutte le conseguenze, economiche, fisiche ed emotive, che si vanno a sommare a quelle che una diagnosi di inguaribilità inevitabilmente comporta (aumento del tempo di cura a scapito del tempo di lavoro ; isolamento sociale; rischio di burn out dei genitori, problemi economici; disgregazione della famiglia; etc.)

È dunque necessario implementare i servizi dedicati a queste tipologie di pazienti nel territorio di residenza formando adeguatamente i professionisti che già operano sul territorio, affiancando le strutture ospedaliere di riferimento nella costruzione di equipe specialistiche multidisciplinari in grado di rendere concreto il diritto alla cura, di rispondere a bisogni complessi, di supportare i pediatri presenti sul territorio con strumenti e competenze per facilitare la gestione dei piccoli pazienti, quando possibile, a livello domiciliare.

La presente proposta progettuale vuole offrire una risposta concreta in termini di accesso ai servizi di Cure Palliative Pediatriche e alla Terapia del Dolore nelle regioni del sud d'Italia

## **Il Progetto**

Il progetto vuole facilitare lo sviluppo delle reti di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche nelle regioni meridionali attraverso un progetto formativo declinato sia a livello avanzato, nelle strutture ospedaliere pediatriche di riferimento, che a livello base, tra i pediatri di libera scelta operanti sul territorio.

Il progetto prevede l'erogazione di un programma formativo di qualità di tipo specialistico rivolta a medici, infermieri, psicologi, fisioterapisti degli ospedali pediatrici di riferimento presenti in Campania, Sicilia e Puglia. Tale intervento di rafforzamento delle capacità e competenze interne alle strutture sanitarie si accompagnerà all'erogazione di un corso base in CPP e TD, rivolto ai pediatri di libera scelta, operanti sui medesimi territori e nelle regioni confinanti non servite da strutture pediatriche dedicate (Calabria, Molise, Basilicata).

Il progetto coinvolgerà 4 strutture ospedaliere pediatriche e tra i 100 e i 150 pediatri di libera scelta e fornirà loro gli strumenti e le competenze necessarie a migliorare l'assistenza ai minori con diagnosi di inguaribilità e a gettare le basi per l'organizzazione dei centri di Riferimento e della Rete regionale di Td e CPP.

Il progetto ha come finalità ultima la tutela del diritto del minore e della famiglia ad essere curato vicino al luogo di residenza, riducendo al minimo trasferimenti in altre regioni, e/o ricoveri impropri in ospedale. Il domicilio, infatti, resta il luogo elettivo per l'erogazione delle cure palliative, così come richiesto da famiglie e minori.

Per favorire la massima diffusione e migliorare la sostenibilità economica dell'iniziativa, coniugandola con la massima efficacia, la metodologia formativa prevederà, per gli operatori delle strutture ospedaliere pediatriche, una modalità mista (in presenza ed a distanza con modalità FAD) associata ad una supervisione da remoto, mentre il corso base destinato ai pediatri di libera scelta sarà svolto esclusivamente con modalità FAD.

Fondazione Maruzza Lefebvre d'Ovidio Onlus (FMLDO), assieme all'Associazione Culturale Pediatri (ACP) e all'Associazione Ospedali Pediatrici Italiani (AOPI), favoriranno la partecipazione dei professionisti attraverso campagne di comunicazione e azioni dirette al coinvolgimento dei propri associati

### **Obiettivo generale**

Migliorare l'assistenza dei minori con diagnosi di patologia inguaribile e delle loro famiglie, residenti nelle regioni del Sud, attraverso un progetto di formazione di equipe con competenze avanzate in Terapia del Dolore (TD) e Cure Palliative Pediatriche (CPP) e di formazione di base dei pediatri di libera scelta

### **Obiettivi specifici**

- 1) Migliorare la formazione in materia di TD e CPP dei professionisti ospedalieri afferenti ai 4 ospedali pediatrici presenti nelle regioni del Sud d'Italia (Campania; Sicilia; Puglia;).
- 2) Ampliare la conoscenza e l'uso della TD e delle CPP per i pediatri di libera scelta operanti nelle stesse regioni del Sud Italia (Campania; Sicilia; Puglia;) e in quelle confinanti (Calabria, Molise, Basilicata).
- 3) Facilitare l'organizzazione, all'interno dell'ospedale pediatrico di riferimento, delle equipe multidisciplinari di Terapia del Dolore e di Cure Palliative Pediatriche per gettare le basi per lo sviluppo dei Centri di riferimento regionali
- 4) Facilitare l'organizzazione delle reti di assistenza per le CPP sul territorio di riferimento, diminuendo il numero di trasferite in altre regioni, riducendo i tempi trascorsi in ospedale e facilitando il più possibile l'assistenza domiciliare.

### **Descrizione dell'Attività**

Al fine di raggiungere gli obiettivi proposti, il progetto prevede le seguenti fasi:

- 1) Creazione dei contenuti e dei moduli in TD e CPP, base e specialistici
  - a. **Strutturazione del Programma Formativo:** definizione dei moduli formativi e valutativi, sia per la formazione in presenza che in FAD. I programmi avranno durata complessiva di 4/6 ore per il corso base e 60 ore per il corso avanzato
  - b. **Registrazione delle lezioni:** i docenti, formati sullo strumento FAD, registreranno le lezioni con il supporto dei tecnici forniti dalla piattaforma
  - c. **Strutturazione del corso su piattaforma FAD:** tutti i contenuti video, i materiali (slide; presentazione di casi; etc.) e i moduli di valutazione saranno caricati sulla piattaforma.
- 2) Erogazione in modalità mista (in presenza e FAD) del corso specialistico in TD e CPP per le equipe operanti nelle strutture ospedaliere pediatriche dei territori individuati.
  - a. **Contatto con gli ospedali e individuazione del personale sanitario necessario a comporre il team assistenziale :** AOPI, partner di progetto, e FMLDO chiederanno alle strutture ospedaliere di individuare i professionisti da coinvolgere per formare i team di cure palliative pediatriche interni alla struttura. In totale verranno coinvolti da un minimo di 24

ad un massimo di 32 professionisti con profili diversi (medici, infermieri, psicologi/psicoterapeuti, fisioterapisti; assistenti sociali)

- b. **Erogazione della formazione in presenza e online (FAD):** i professionisti precedentemente individuati, sei/otto per ciascuna struttura, avranno accesso alla formazione specialistica su TD e CPP. Per facilitare e rendere più efficace l'applicazione delle metodologie apprese e poter far partire i servizi nelle loro strutture, una parte della formazione avverrà in presenza: saranno erogate 35 ore in presenza e 15 ore in FAD
  - c. **Creazione delle equipe di cure palliative pediatriche con formazione avanzata:** i professionisti formati applicheranno le nuove conoscenze e competenze all'interno delle proprie strutture, rafforzando la risposta degli ospedali nella gestione della malattia pediatrica inguaribile e nell'applicazione della terapia del dolore
  - d. **Supervisione:** ai professionisti delle equipe che hanno seguito il corso di formazione avanzata verranno offerte 24 ore di supervisione /discussioni casi e/o criticità via web, al fine di garantire un costante confronto con i docenti su casi complessi o qualora sia necessario trovare soluzioni per necessità specifiche, anche di tipo organizzativo, emerse nella gestione quotidiana del lavoro di equipe.
- 3) Erogazione FAD del corso base in TD e CPP rivolta ai pediatri di libera scelta operanti nei territori individuati
- a. **Coinvolgimento dei pediatri di libera scelta:** FMLDO, metterà a disposizione delle strutture ospedaliere che hanno già acquisito competenze in CPP il programma formativo a distanza rivolto ai pediatri di libera scelta. Inoltre FMLDO, insieme all'ACP, promuoverà presso i pediatri di libera scelta presenti nelle regioni individuate l'accesso al corso base in cure palliative pediatriche. Questa azione servirà ad intercettare i bisogni assistenziali presenti sul territorio, facilitando la presa in carico dei bambini eleggibili alle CPP da parte dei servizi loro dedicati.
  - b. **Erogazione della formazione FAD:** i pediatri di base che aderiranno all'iniziativa seguiranno le lezioni FAD del corso base e apprenderanno nuove competenze sull'identificazione e gestione dei minori affetti da patologia inguaribile. Ai pediatri partecipanti, saranno lasciati i contatti e i riferimenti delle equipe formatesi nella fase precedente, al fine di facilitare lo scambio delle informazioni e garantire la continuità delle cure

## **Beneficiari**

### Diretti:

- 24 - 32 professionisti operanti nelle strutture sanitarie pediatriche con profili multidisciplinari (medici, infermieri, fisioterapisti, amministratori, psicologi, etc.) sono formati sulle tecniche specialistiche di CPP e TD e sugli aspetti organizzativi e gestionali del servizio.
- 100 – 150 pediatri di libera scelta operanti nei territori identificati sono formati attraverso il corso base in CPP e TD

### Indiretti:

- 3360/9900 minori affetti da patologie inguaribili beneficiano di una migliore assistenza sul territorio. A questi vanno aggiunti i nuclei familiari in cui tali minori sono inseriti. In totale, quindi, si stimano beneficiari indiretti per un totale di circa 15.000/40.000 persone.

### Risultati Attesi

R1) Realizzazione di 2 corsi in TD e CPP base ed avanzato

R2) Formazione delle equipe di TD e CPP con competenze avanzate all'interno delle strutture ospedaliere pediatriche individuate

R3) Aumento delle capacità e conoscenze dei pediatri di libera scelta in materia di TD e CPP

R4) Costituzione di un network informale che faciliti la creazione delle reti di CPP territoriali nelle singole regioni oggetto di intervento.

### Partner

Il progetto prevede la collaborazione con l'Associazione Ospedali Pediatri Italiani (AOPI) e con l'Associazione Culturale Pediatri (ACP), che metteranno a disposizione i propri contatti e canali per favorire il coinvolgimento dei destinatari dell'intervento. La FMLDO ha con entrambi i partner un rapporto di lavoro privilegiato, culminato nella stipula di protocolli di intesa che prevedono azioni comuni in campo formativo sul tema delle Cure Palliative Pediatriche e Terapia del Dolore.

Si allegano le relative lettere di intenti

### Monitoraggio e Valutazione dei risultati

Al fine di consentire il monitoraggio e la verifica dei risultati, di seguito viene predisposto un set di indicatori che verranno utilizzati per garantire il raggiungimento degli obiettivi specifici di progetto.

| Attività   | Indicatori di risultato  | Risultati attesi collegati |
|--|--|----------------------------|
| 1) Creazione dei contenuti e dei moduli in TD e CPP, base e avanzato   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• N. 4/6 ore di programma formativo base realizzate</li> <li>• N 50 ore di programma formativo avanzato realizzate</li> </ul>   | R1                         |
| 2) Erogazione in modalità mista (in presenza e FAD) del corso avanzato in TD e CPP per le equipe operanti nelle strutture ospedaliere pediatriche dei territori individuati (Puglia, Campania, Sicilia). | <ul style="list-style-type: none"> <li>• N 4 strutture sanitarie pediatriche operanti nelle regioni meridionali vengono coinvolte nel progetto</li> <li>• N 24/32 professionisti sanitari completano il ciclo formativo avanzato</li> <li>• N. 4 equipe multidisciplinari vengono formate</li> </ul> | R2; R4                     |
| 3) Erogazione FAD del corso base in TD e CPP rivolta ai  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• N. 100/150 pediatri di libera scelta completano</li> </ul>  | R3; R4                     |

|   |   |  |
|---|---|--|
| <p>pediatri di libera scelta operanti nei territori individuati (Campania; Calabria, Puglia, Sicilia, Basilicata, Molise)</p> | <p>la formazione di base</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• N. 100/150 pediatri ricevono indicazioni sui referenti delle equipe di TD e CPP attive</li> </ul> |  |
|---|---|--|

**Localizzazione dell'intervento:**

La formazione avanzata in TD e CPP ai professionisti delle strutture ospedaliere coinvolgerà gli ospedali pediatrici nelle seguenti regioni:

- Puglia
- Campania
- Sicilia –

Nelle stesse regioni, ai pediatri di libera scelta sarà erogato il corso base in TD e CPP. Tale formazione base, sempre rivolta ai pediatri di libera scelta, sarà estesa nei territori delle regioni limitrofe: Basilicata, Calabria, e Molise al fine di espandere il raggio di intervento anche nei territori sguarniti di strutture ospedaliere specifiche per la pediatria.

**Durata dell'intervento**

12 mesi