Terapia del dolore e Cure Palliative

Lecce, 29-30 aprile 2016

Perche’?

Dolore e Cure Palliative Pediatriche

Lento ma continuo cambiamento dei bisogni assistenziali del neonato/bambino/adolescente malato: nuove tipologie di pazienti, nuove situazioni e nuovi obiettivi di "salute".

Una di queste "novità", sono i bisogni di Cure Palliative nella popolazione pediatrica (CPP) e di Terapia del Dolore (TD).

Il dolore

Problema trasversale

Problema frequente

Problema scontato

Problema pericoloso

> 98%

Il dolore
può essere trattato efficacemente

IL DOLORE NEL BAMBINO - Strumenti pratici di valutazione e terapia - Ministero della Salute, 2010

PAIN IN CHILDREN AND ADOLESCENTS - 2008

<25%

dei casi, il dolore in PS viene misurato ed estrema è la variabilità di strategie e strumenti utilizzati

<30%

dei casi di dolore, viene trattato.
Praticamente assente l'utilizzo di farmaci oppioidi nel dolore severo

IL DOLORE NEL BAMBINO - Strumenti pratici di valutazione e terapia - Ministero della Salute, 2010

PEDIAT EMERG CARE - Triage assessment in pediatric ED: a national survey, 2010

DOLORE pediatrico

LIVELLO GENERALE

AMPIO NUMERO, COMPETENZA DI BASE, EVENTUALE SUPERVISIONE, FORMAZIONE, TUTORAGGIO

LIVELLO SPECIALISTICO

ALTA COMPETENZA NELLA DIAGNOSI E TERAPIA DEL DOLORE PEDIATRICO, NUMEROSITA' LIMITATA, AMPIA DISTRIBUZIONE, CONTINUITA'

Cure Palliative Pediatriche

Attiva presa in carico globale del corpo, della mente, e dello spirito del bambino e della sua famiglia.. nell' ottica della qualità della vita (OMS 1998) - interdisciplinarietà

Non sono le cure dei morenti

Iniziano al momento della diagnosi e continuano indipendentemente dal fatto che continui o meno la terapia curativa

Risposta residenziale

Cure Palliative Pediatriche

Pazienti oncologici
Pazienti neurologici
Pazienti muscolari
Pazienti metabolici
Pazienti cardiopatici
Patologia cromosomica
Malformazioni…

IMPaCCT: Standards for Paediatric- Palliative Care in Europe. EUROPEAN JOURNAL OF PALLIATIVE CARE, 2007; 14(3)

Cure Palliative Pediatriche: prevalenza

25 per 10.000 (2000/2001)

32 per 10.000 (2009/2010)

TABLE 1 Number and Prevalence (per 10 000 Population) of Children Aged 0 to 19 Years With LLCs by Year and Age Group in England, 2000–2010

Year	No. of Patients	Prevalence per 10 000 Population											
		Total	95% CI	Age ≤1 y	95% CI	Age 1–5 y	95% CI	Age 6–10 y	95% CI	Age 11–15 y	95% CI	Age 16–19 y	95% CI
2000/2001	30 643	24.9	24.6–25.1	116.7	113.9–119.5	29.1	28.5–29.7	18.8	18.3–19.3	17.4	17.0–17.9	16.3	15.7–16.8
2001/2002	29 443	23.8	23.6–24.1	105.9	103.3–108.6	28.0	27.4–28.6	18.1	17.6–18.6	17.0	16.6–17.4	16.2	15.7–16.7
2002/2003	30 503	24.7	24.4–25.0	104.2	101.6–106.8	29.5	28.9–30.2	19.1	18.6–19.5	18.0	17.5–18.4	16.5	16.0–17.0
2003/2004	31 280	25.3	25.1–25.6	104.1	101.5–106.6	29.9	29.2–30.5	19.6	19.1–20.1	18.5	18.0–18.9	17.5	17.0–18.0
2004/2005	31 639	25.6	25.4–25.9	102.1	99.6–104.6	29.9	29.3–30.5	20.1	19.6–20.6	18.4	18.0–18.9	17.9	17.3–18.4
2005/2006	34 066	27.6	27.3–27.9	106.7	104.2–109.2	31.1	30.4–31.7	21.8	21.3–22.4	20.4	19.9–20.9	19.5	18.9–20.0
2006/2007	36 013	29.1	28.8–29.4	123.4	120.8–126.1	31.4	30.8–32.0	22.3	21.7–22.8	21.0	20.5–21.5	19.7	19.2–20.3
2007/2008	37 447	30.2	29.8–30.5	113.5	111.0–116.0	32.9	32.3–33.6	23.5	22.9–24.1	22.4	21.9–22.9	21.1	20.6–21.7
2008/2009	37 601	30.3	30.0–30.6	117.5	114.9–120.1	32.4	31.8–33.0	23.6	23.0–24.1	22.5	22.0–23.1	22.0	21.4–22.6
2009/2010	40 042	32.2	31.9–32.6	125.7	123.1–128.4	34.1	33.5–34.7	24.8	24.2–25.4	24.0	23.4–24.5	23.6	23.0–24.2

Cure Palliative pediatriche

Nel mondo 20 milioni di bambini hanno patologie inguaribili ad alta complessità assitenziale

Negli Stati Uniti più di 500.000 bambini ogni anno sviluppano e/o nascono con patologie inguaribili.

In Italia vi sono più di 30.000 bambini eleggibili alle CPP

Per ogni bambino malato più di 300 persone modificano la loro vita

La situazione in Italia

Il 15% dei bambini inguaribili con patologia oncologica possono in Italia accedere alle CPP

La possibilità di accedere alle CPP è condizionata dalla patologia in causa, dall'età e dal luogo di residenza.

Legge 38/2010

ART. 1.

(Finalità).

1. La presente legge tutela il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore.

2. È tutelato e garantito, in particolare, l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato, come definito dall'articolo 2, comma 1, lettera *c)*, nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 29 novembre 2001, pubblicato nel supplemento ordinario alla *Gazzetta Ufficiale* n. 33 dell'8 febbraio 2002, al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze, ai sensi dell'articolo 1, comma 2, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni.

3. Per i fini di cui ai commi 1 e 2, le strutture sanitarie che erogano cure pal-

Legge 38/2010

Unica Rete per TD e CPP
Modello organizzativo definito
Modello a due livelli d'intervento

Obbligo della valutazione e misurazione del dolore
Registrazione in cartella clinica
Obbligo alla terapia ed al monitoraggio
Prescrizione di oppioidi

LEGGI ED ALTRI ATTI NORMATIVI

LEGGE 15 marzo 2010, n. 38.

plemento ordinario alla *Gazzetta Ufficiale* n. 105 del 7 maggio 2005, valuta annualmente lo stato di attuazione della presente legge, con particolare riguardo all'appropriatezza e all'efficienza dell'utilizzo delle risorse e alla verifica della congruità tra le prestazioni da erogare e le risorse messe a disposizione.

ART. 4.

(Campagne di informazione).

1. Il Ministero della salute, d'intesa con le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, promuove nel triennio 2010-2012 la realizzazione di campa-

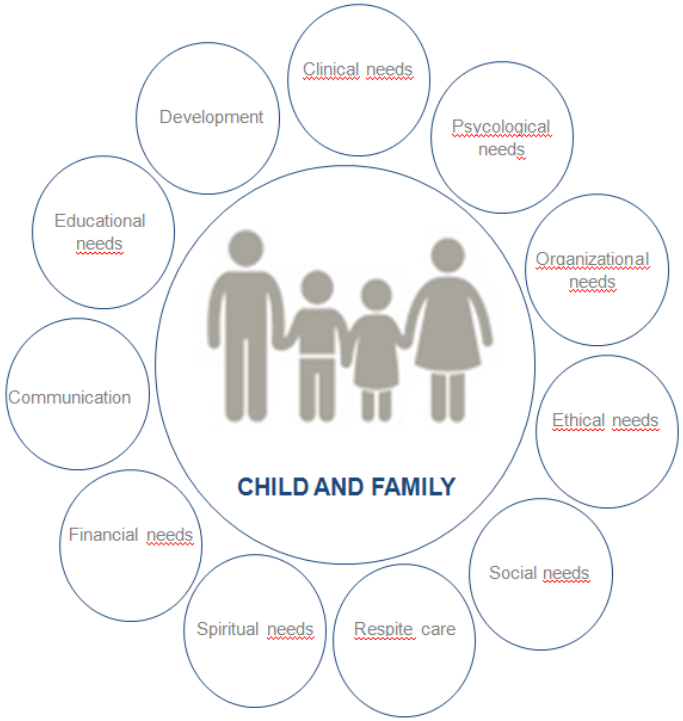
ART. 5.

(Reti nazionali per le cure palliative e per la terapia del dolore).

1. Al fine di consentire il costante adeguamento delle strutture e delle prestazioni sanitarie alle esigenze del malato in conformità agli obiettivi del Piano sanitario nazionale e comunque garantendo i livelli essenziali di assistenza di cui all'articolo 1, comma 2, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni, il Ministero della salute attiva una specifica rilevazione sui presìdi ospedalieri e territoriali e sulle prestazioni assicurati in ciascuna regione dalle strut-

Il **25 luglio 2012** viene approvata *l'Intesa della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, relativa a" Definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di CP e della terapia del Dolore".*

Modello organizzativo



Unica Rete specialistica di TD e CPP dedicata e specifica al paziente pediatrico; rete realizzata per ampi bacini d'utenza e coordinata da un Centro di riferimento

Modello organizzativo

Per l'ambito pediatrico, da un punto di vista organizzativo, il modello assistenziale proposto ed approvato, è quello di **un' unica Rete** specialistica di terapia del dolore e CP dedicata al paziente pediatrico, realizzata per **ampi bacini d' utenza** (anche regionali) e coordinata da un **Centro di riferimento** da dove una **Equipe multispecialistica dedicata**, risponde in maniera continuativa e competente a **tutti i bisogni** di salute di minori che necessitano di terapia del dolore e di CPP.

Modello organizzativo

Il Centro di riferimento, di norma sede anche dell'Hospice pediatrico, è il riferimento clinico, organizzativo, di formazione e ricerca per il funzionamento della Rete: è responsabile del suo sviluppo, organizzazione, ne valuta e monitora tutti i processi. Definisce le necessità formative ed informative del territorio di riferimento ed attua programmi e strategie di formazione di base e di informazione pubblica. Richiede la presenza di personale esperto e preparato alla gestione dei minori che richiedono interventi di terapia antalgica specialistica ed alla presa in carico del bambino eleggibile alle CPP e della sua famiglia

Modello organizzativo

La Rete è volta a garantire la continuità assistenziale, offrire risposte ad alta complessità e specializzazione più vicino possibile al luogo di vita del bambino, idealmente al suo domicilio. Fornisce in maniera congiunta ed in continuità e unicità di riferimento, sia risposte residenziali che domiciliari, risposte in grado di integrarsi e modularsi nei diversi momenti della malattia a secondo delle necessità. E' costituita da tutte le strutture/istituzioni del sistema socio-sanitario, necessarie alla gestione del minore e si integra e collabora con tutte le reti pediatriche e non, esistenti sul territorio.

In 14 Regioni la Rete Pediatrica è stata deliberata

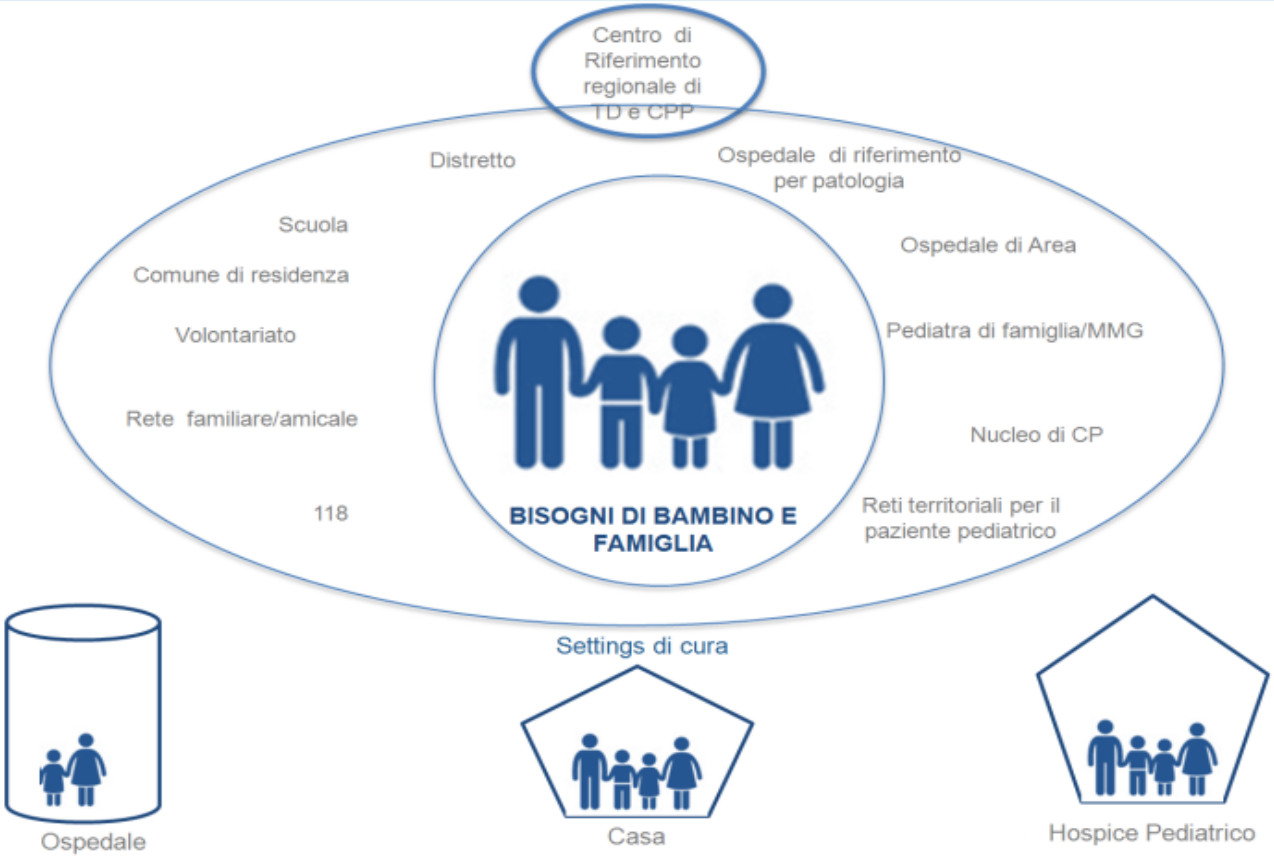
In 6 Regioni la rete è totalmente o parzialmente attiva

Relazione al parlamento L. 38/2010 anno 2015

RETE REGIONALE VENETA DI TD E CPP

- ✓ 1985 Organizzazione del primo Centro Italiano di Terapia del dolore pediatrico ed inizio del Progetto di attivazione di una "Rete regionale di Cure Palliative e Hospice pediatrico";
- ✓ 2003 "Istituzione del Centro Regionale di Terapia Antalgica Cure Palliative pediatriche" presso l'Azienda Ospedaliera di Padova
- ✓ 2009 Legge Regionale 7
- ✓ 2010 Legge 38/2010
- ✓ 2012 Intesa di Conferenza Stato Regioni

RETE REGIONALE VENETA DI TD /PPC



Hospice pediatrico

Contrasto-compenso-controllo dei sintomi
Sostegno alle tappe maturative
Supporto per la crescita della persona
Supporto alla famiglia
Abilitazione
Counselling
Sostegno alla famiglia nel sociale
Organizzazione di percorsi facilitati
Punto d'incontro
Gestione del lutto
Supervisione e tutoraggio della rete
Centro raccolta dati
Ricerca

RETE REGIONALE VENETA DI TD E CPP

Attività clinico-assistenziale

CPP

✓presa in carico / reperibilità (7/7 gg h24) per operatori e famiglie su tutta la regione, valutazioni a letto paziente e coordinamento h24 dell'assistenza/cura (115-130 bambini/giorno)

✓ricovero in Hospice Pediatrico (DH e ricovero ordinario) (225 ricoveri /anno)

✓consulenza a letto o a distanza (UO di Pediatria del Veneto, Pediatri / Medici / Strutture del Territorio)

✓riunioni distrettuali in tutta la Regione

Terapia antalgica

✓ ambulatorio di TD (200 viste/anno)

✓consulenze telematiche ed a letto paziente (locali e regionali) (265 consulenze/anno)

✓reperibilità telefonica per medici di famiglia e/o ospedalieri (7/7 h24)

✓attività di sedo-analgesia procedurale (> di 3000/anno)

RETE REGIONALE VENETA DI TD E CPP

Attività formativa

- ✓Riferimento per la formazione di base e specialistica in TD e CPP per tutti gli operatori della Regione Veneto
- ✓Sede di Master di primo in TD e CPP e secondo livello in TD e CPP (unico in Italia) presso l'Università di Padova
- ✓Percorsi formativi per genitori e volontari
- ✓Percorsi formativi per operatori scolastici

RETE REGIONALE VENETA DI TD E CPP

Attività ricerca e raccolta dati

Attività di ricerca

✓Centro coordinatore di numerosi studi nazionali ed internazionali sul dolore in ambito pediatrico e sulle CPP

✓Organizzatore del Congresso Mondiale di CPP (arrivato alla terza edizione a cui in media partecipano rappresentanti di più di 50 Paesi)

Attività di raccolta e messa a disposizione dati per la Regione Veneto ed il Ministero della Salute

✓Messa a disposizione di dati/definizione di procedure/identificazione di criticità/indicatori/stesura della normativa inerente le problematiche del dolore e delle CP in ambito pediatrico.

✓Definizione delle core/competence stesura del Curriculum formativo per gli operatori che lavorano in questi ambiti

✓ Costi

RETE REGIONALE VENETA DI TD E CPP

Risultati

Valutazione della qualità percepita dell'assistenza: ottima: >95% dei casi da parte dei pazienti (quando possibile per età e situazione), familiari ed operatori della Rete

Calo del numero di ricoveri dei pazienti in carico: 9.7 /anno nel 2002 (pazienti non in carico al centro) versus di 3 ricoveri/anno nel 2014 (pazienti seguiti dal Centro), con una media di ricoveri per acuzie: 0.6 ricoveri/anno

Calo delle giornate di ricovero in ambito di terapia intensiva: da 19 giorni a 5 giorni /anno

RETE REGIONALE VENETA DI TD E CPP

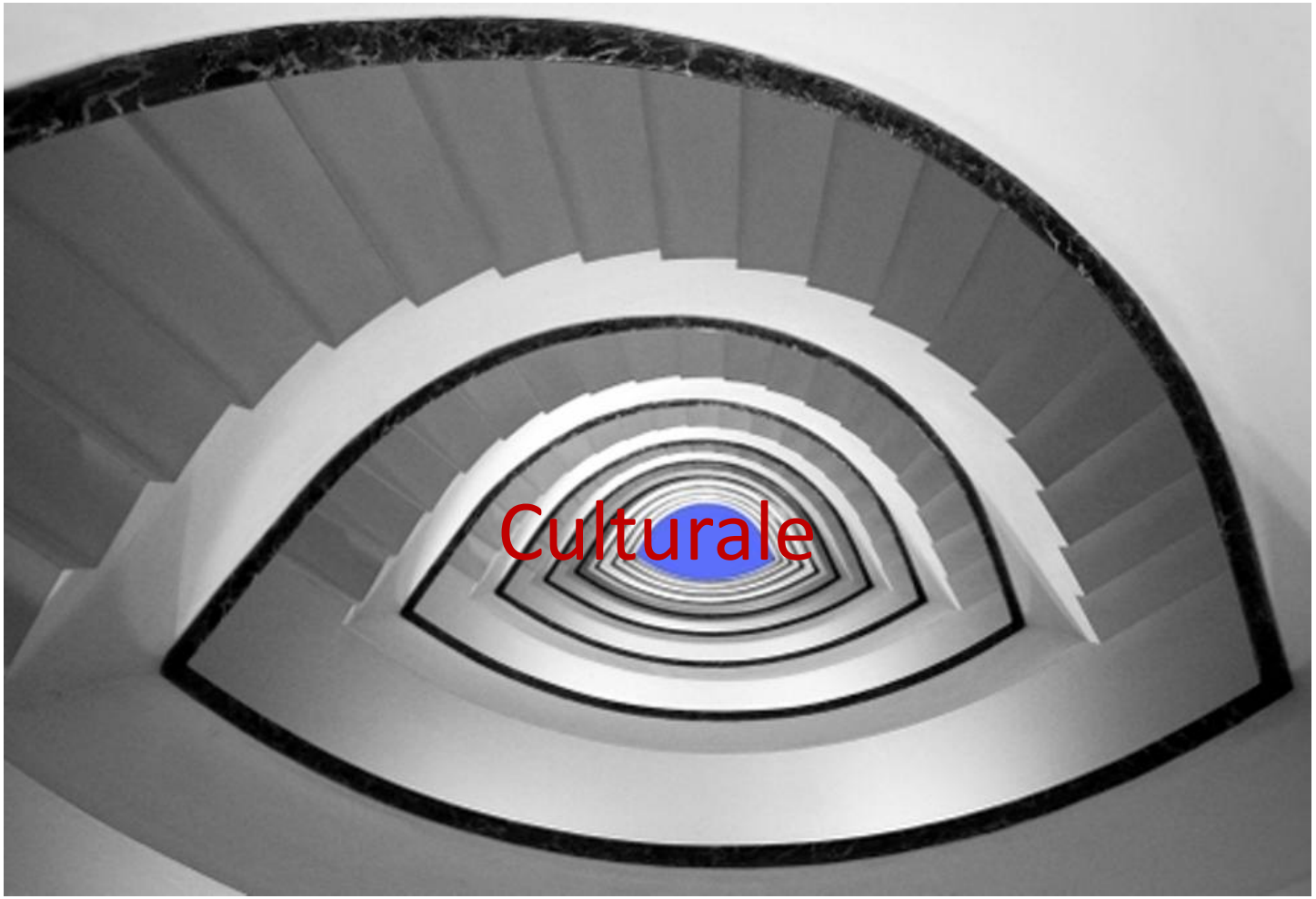
Risultati

Frequenza in ambito scolastico dei bambini in carico (riferita alla fascia d'età che prevede la frequenza in ambito scolastico): 73% dei casi (dati 2013)

Madre che riprende/continua il lavoro/studio: 64% dei bambini in carico

Netto incremento del ruolo del Pediatra di famiglia/MMG che diventa di riferimento attivo alla gestione del caso condiviso in rete con il centro : dal 38% nel 2001 al 75% nel 2011 (verrà avviata a breve una una nuova indagine di valutazione)

Luogo di morte dei bambini in carico: 75% muore a domicilio il 20 % in Hospice. Solo il 5% muore in ospedale.



E’ necessario un cambiamento di sistema