

Progetto Nazionale di Cure Palliative Pediatriche

Ecco la proposta della Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio, della fondazione Livia Benini, di altre Fondazioni ed Associazioni Italiane e successivamente appoggiata da Società Scientifiche di sviluppare un Progetto Nazionale di Cure Palliative Pediatriche, che si ponga come obiettivo primario, l'organizzazione di un sistema a Rete per assicurare, su tutto il territorio Italiano, Cure Palliative competenti e continuate ai bambini con patologia inguaribile e terminale.

Dal settembre 2005, data d'inizio del Progetto sono state sviluppate e definite diverse linee di lavoro: **che potrete trovare sul nostro sito nella parte dei Curanti**

✍ **Organizzazione di una Équipe allargata di Riferimento**, in grado di programmare, organizzare e gestire le diverse fasi del Progetto. Rappresentanti del mondo Scientifico, Sociale e del Volontariato hanno confermato l'adesione e la partecipazione al Progetto stesso. Per la prima volta in Italia, molte Società scientifiche che si occupano del Bambino (Società Italiana di Pediatria, Società Italiana di Neonatologia, Associazione Culturale Pediatri, SIP Cure primarie, Associazione Italiana Emato-oncologia Pediatrica, Società Italiana di Anestesia Rianimazione Pediatrica, Associazione Ospedali Pediatrici Italiani, Società Italiana di Cure Palliative) le Associazioni e Fondazioni che hanno in carico il Bambino inguaribile (Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio, Fondazione Livia Benini, Associazione No Pain for Children, Fondazione Salus Pueri, FIAGOP ed ABIO), si sono proposte in maniera unitaria l'obiettivo di affrontare il problema delle Cure

palliative e domiciliari in ambito pediatrico. Sono stati organizzate al proposito due incontri :

1. *La Consensus Conference "Bambini che non guariranno: Progetto Nazionale di Cure Palliative Pediatriche"*, tenutosi a Roma il 1° febbraio 2006, promossa dalla Commissione Parlamentare Infanzia e dalla Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus. In questo incontro sono state presentate le motivazioni e gli obiettivi del Progetto, lo stato dell'arte delle cure palliative in ambito italiano e proposta una metodologia ed un timing di lavoro.
2. *La tavola rotonda "Bambini che non guariranno: Progetto Nazionale di Cure Palliative Pediatriche"*, tenutasi a Roma presso la Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio, il 21 giugno 2006, nel corso della quale esperti politici della programmazione sanitaria, esperti delle patologie pediatriche che necessitano di supporto e terapia palliativa ed esperti di cure palliative si sono confrontati sulle priorità d'intervento e sulla metodologia da attuare. L'obiettivo era biunivoco: da un lato, mantenere al corrente dello sviluppo dei lavori tutte le Istituzioni interessate al Progetto; dall'altro, ricevere da queste ultime indicazioni e suggerimenti sulle esigenze delle diverse realtà.

✍ **Sostegno politico al Progetto** per riuscire a

portare avanti un Progetto concreto e riconosciuto, nel suo ruolo innovativo sia in ambito sanitario che sociale. Diversi gli obiettivi ottenuti: .

1. Introduzione nel Piano Sanitario 2006-2208 di u
relativo alle Cure Palliative Pediatriche

2. Strutturazione di una Commissione

Ministeriale: il 15 marzo 2006 il Ministero della Salute ha istituito presso la Direzione Generale della Programmazione Sanitaria, una commissione di tecnici sul tema dell'assistenza palliativa pediatrica. Il documento tecnico varato dalla Commissione analizza epidemiologia dei bambini possibili fruitori di cure palliative in Italia, peculiarità d'intervento ed analisi dei bisogni, modelli assistenziali possibili e previsione dei costi. Stabilisce inoltre alcuni indicatori di qualità dell'assistenza e propone un timing.

✍ **Raccolta dati.** Valutazione dello stato dell'arte delle Cure Palliative Pediatriche in Italia per rispondere ai molteplici quesiti ancora irrisolti:

- Quanti pazienti pediatrici potrebbero usufruire delle cure Palliative in Italia?
- Quali sono le patologie in causa?
- Come muoiono attualmente i Bambini?
- Dove muoiono attualmente in Italia i bambini?

- Chi se ne prende cura?
- Come viene attuata la cura ?

E' stato ultimato uno studio in collaborazione con *ISTAT* (Istituto Statistico Nazionale), per definire, numerosità, tipologia della patologia in causa e sede del decesso. I dati ottenuti portano a confermare l'estrema attualità del problema e la necessità di una risposta quanto mai tempestiva. Ogni anno muoiono circa 1.100 – 1.200 minori (0-17 anni) a causa di una malattia inguaribile e terminale, di cui circa 400/anno oncologica. Di questi il 40% muore a casa, con un evidente trend Sud-Nord per il quale circa il 60% muore a domicilio nelle Regioni meridionali e solo il 10-15% in quelle settentrionali. Certamente questi dati sono condizionati da notevoli variabili culturali, ma anche da differenze inter-regionali nell'organizzazione sanitaria e nella disponibilità di adeguate strutture.

E' in corso un lavoro *con il Ministero della Salute* per valutare la storia di malattia dei bambini con malattia inguaribile: I primi dati evidenziano che la maggioranza presenta ricoveri frequenti, ripetuti e spesso molto prolungati. Molti di questi ricoveri avvengono in ambito critico dove frequente è pure il decesso.

✍ **Comunicazione e diffusione dati.** Informazione, comunicazione e formazione sui dati raccolti.

E' in corso una fase informativa e formativa rivolta in ambito sanitario e sociale attraverso diverse testate giornalistiche e pubblicazioni specifiche.

Tutto questo costituisce la base di lavoro per il Progetto Nazionale di Cure Palliative pediatriche. Il Programma successivo si propone di:

1. *Promuovere la definizione di LEA* (livelli Essenziali di Assistenza) in ambito delle Cure Palliative Pediatriche. Questo rappresenta un momento essenziale per il supporto e/o organizzazione di Servizi di Cure Palliative Pediatriche in tutte le Regioni Italiane, secondo modelli assistenziali che possono essere anche diversi, ma che in ogni caso devono rispondere in maniera concreta e condivisa ai bisogni dei Bambini con malattia incurabile e delle loro famiglie.
2. *Supportare l'individuazione ed organizzazione* in ogni Regione Italiana, di un Centro di Riferimento di Cure Palliative Pediatriche che in collaborazione continua e condivisione, con gli altri attori Istituzionali partecipi. Questo permette di offrire in maniera continuativa e permanente la preparazione, la competenza, l'organizzazione, le abilità ed il supporto necessari, superando molti problemi (di competenza, formazione, organizzazione, economici...) che bassa numerosità ed ampia distribuzione pongono.
3. *Supportare la formazione e proporre dei curricula formativi adeguati alle esigenze ed al ruolo.* La bassa numerosità dei pazienti rappresenta un ostacolo per la realizzazione di un programma formativo rivolto a tutto il personale medico infermieristico: la possibilità di utilizzare nell'esperienza pratica i contenuti formativi ricevuti, è molto ridotta e destinata nella maggior parte dei casi a rimanere un bagaglio teorico. La garanzia di qualità professionale si fonda sulla formazione specifica sull'esperienza diretta e sulla numerosità dei casi seguiti. Pertanto gli obiettivi formativi possono essere differenziati a seconda che si parli di approccio palliativo o formazione di base generale, di cure palliative pediatriche generali o di cure palliative pediatriche specialistiche.
4. *Organizzazione di una Rete Nazionale* per confronto e condivisione di metodologie di lavoro, di modelli assistenziali e di protocolli d'intervento.

5. *Supporto alla ricerca* in ambito delle cure palliative pediatriche, punto essenziale ed irrinunciabile per ogni fase del Progetto.

L'obiettivo che il Progetto si propone è certamente importante e forse anche molto ambizioso. E' certo del resto, che per ottenere gli obiettivi proposti, professionalità, preparazione, ed organizzazione devono essere i pilastri necessari e che formazione e ricerca devono diventare gli strumenti insostituibili.