

# A quasi 10 anni dalla Legge 38/2010 : stato dell' arte della rete assistenziale del dolore cronico non oncologico nella regione Lazio

Il ruolo del pediatra

Drssa Teresa Mazzone, PLS, ASL ROMA 1

## Dolore in Pediatria

Il dolore in Pediatria è un sintomo frequente è trasversale : tutti i medici pediatri ne vengono a contatto quotidianamente e riescono a gestirlo in un' ampia percentuale di casi. Esistono peraltro situazioni di dolore pediatrico molto complesse sia da un punto di vista diagnostico che terapeutico : in questi casi sono necessarie competenze specifiche ed una collaborazione multispecialistica di figure professionali diverse, attraverso un'equipe specificatamente dedicata in grado di dare una risposta adeguata ai bisogni complessi che questi casi e queste famiglie propongono

## Legge 38/2010

*Dolore e cure palliative sono definite come diritto alla salute del bambino e della sua famiglia; viene riconosciuta la peculiarità della persona bambino (biologica, psico-relazionale, sociale e clinica) e viene sancita la necessità di una risposta ai bisogni, specifica e dedicata, sia a livello clinico-organizzativo, che formativo ed informativo*

**Legge 38/2010**  
**Art. 1**

**Diritto del minore al controllo del dolore ed  
alle Cure Palliative Pediatriche (CPP)**

## Legge 38/2010 Art. 7

- Il dolore va sempre valutato e trattato in tutti i reparti di degenza ed a livello dei servizi territoriali
- La valutazione del dolore DEVE essere fatta di routine ed il dato algometrico deve essere registrato in cartella clinica
- Il trattamento analgesico proposto deve essere adeguato ed efficace ed il suo risultato deve essere monitorato e registrato

Cure palliative  
Pediatriche  
CPP

Secondo la definizione dell' OMS :

*L' attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e comprende un supporto attivo alla famiglia*

## Cure palliative perinatali e neonatali CPPN

La Società Italiana di Neonatologia ha avviato tra la fine del 2017 e l'inizio del 2018 una indagine conoscitiva tra le TIN, alla ricerca di un percorso assistenziale, sulle CPPN e sui vari aspetti della sua implementazione.

CPPN

In Italia la mortalità neonatale rappresenta il 70% della mortalità infantile ed è dovuta prevalentemente a condizioni congenite o perinatali

## CPPN

Il miglioramento delle cure neonatali consente la sopravvivenza di neonati con patologie croniche a volte inguaribili o incompatibili con una sopravvivenza prolungata, che necessitano di **percorsi assistenziali dedicati**

CPPN  
Indagine  
Conoscitiva  
SIN

- Solo in 1/3 delle TIN è presente un percorso strutturato ed una persona di riferimento per le CPPN, mentre la presenza di un team di cure palliative Pediatriche di supporto all'attività in TIN è ancora meno frequente (23,7%).
- In un numero maggiore di centri (42%) esiste un percorso assistenziale che prevede la possibilità di dimissione precoce e la gestione domiciliare dell'inguaribilità

## CPPN

- Sono interventi complessi, multidisciplinari
- Necessitano dell' expertise di vari professionisti
- Ostetrici, Neonatologi, Pediatri palliativisti, Counselor, Infermieri, Psicologi, Neuropsichiatri, Assistenti spirituali

## CPPN

- Le CPPN non sono da intendersi come cure della terminalità ma come l'insieme degli interventi precoci alla inguaribilità
- Iniziano al momento della diagnosi
- Accompagnano il piccolo paziente per tutto il periodo della vita
- Non precludono una terapia curativa concomitante
- Hanno come principale obiettivo la qualità di vita del bambino e della sua famiglia

## CPPN

- Lo sviluppo di percorsi assistenziali (PA) di Cure Palliative Perinatali e Neonatali (CPPN) rappresenta una esigenza inderogabile

## Cure Palliative Pediatriche CPPP

Sono circa 30.000 i bambini che ogni anno in Italia necessitano di terapia del dolore e circa la metà di loro presentano malattie non guaribili

## CPPP

Tra i 12 ed i 15.000 bambini hanno disabilità multiple, fibrosi cistica, tumori.

L '80% di loro non ha diritto a cure palliative, ossia interventi portati avanti al fine di **migliorare la qualità della vita dei malati ma anche delle loro famiglie, attraverso la prevenzione ed il sollievo della sofferenza**

## CPPP

Se per gli adulti le cure palliative riguardano prevalentemente il fine vita, per i bambini questo avviene solo nel 5% dei casi. Nel restante 95% parliamo di bambini che possono mantenere questa condizione per tutta la vita. Solo nel 25% dei casi sono bambini oncologici; per il restante 75% si tratta di bambini con patologia cronica, e di questi solo il 20% ha accesso alle cure di cui avrebbe diritto.

CPPP

Ad oggi sono solo 4 gli hospice pediatrici in Italia e poche le regioni con una rete efficiente dedicata

## Dolore in pediatria

### Due livelli di intervento

- Gestione specialistica del dolore pediatrico che necessita di interventi specialistici e multidisciplinari (competenze mediche, infermieristiche, psicologiche) su macroarea ospedaliera e territoriale (anche regionale), specializzato e dedicato alla gestione del dolore neonatale/pediatrico/adolescenziale e delle CPP
- Gestione generale del dolore pediatrico che necessita di formazione e abilitazione alla valutazione e gestione del dolore, del personale medico ed infermieristico già presente nei reparti di Pediatria e dei pediatri di famiglia

## Legge 38/2010 Art.5

- I due livelli di intervento lavorano in continuità di obiettivi e metodologia attraverso la strutturazione di una rete di collaborazione e condivisione fra centro di riferimento e tutte le strutture che offrono servizi per la salute
- Il modello proposto dalla legge 38 si propone di rispondere ai bisogni di salute del minore e della famiglia, permette di valorizzare le risorse esistenti, di ottimizzare l'utilizzo di competenze, strutture, strumenti e tempi, e contemporaneamente di migliorare e rendere omogenea la risposta assistenziale .

## Attivazione dell'equipe specialistica

- Casi complessi per valutazione e diagnosi
- Bambini che richiedono programmi terapeutici complessi con interventi specialistici farmacologici e non
- Dolore terminale
- Dolore in bambini con deficit neurocognitivo
- Scarsa compliance della famiglia alla gestione della terapia antalgica
- **L invio a livello specialistico NON deve essere visto come disimpegno da parte del curante che continua a cogestire il bambino e la sua famiglia**

Legge 38/2010  
Art. 4/8

Occorre investire sulla formazione di medici, infermieri ed altri operatori, nei corsi pre-laurea, nelle scuole di specializzazione, nei master e nella formazione continua. Tutte le associazioni scientifiche, le associazioni professionali, e le università devono essere coinvolte in questo obiettivo

Bisogna fare  
ancora tanta  
strada ...  
sperando che  
non servano  
altri 10 anni

Grazie per l'attenzione