

Come impostare un programma di cure palliative nel paziente oncologico

dott.ssa Lucia De Zen, dott.ssa Monica Minetto
SSD Assistenza Domiciliare, terapia del dolore e Cure Palliative Pediatriche
AAS5 Friuli Occidentale - Pordenone

GLOSSARIO

Cure Palliative Pediatriche

BAMBINO ONCOLOGICO

PROGRAMMA

Cosa sono le CPP?

...sono «l'attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e comprendono il supporto attivo alla sua famiglia»

OBIETTIVO:

Garantire la QUALITA' DI VITA del piccolo paziente e della sua famiglia.

Non sono le cure della terminalità ma prevedono **l'assistenza precoce alla inguaribilità**, già al momento della diagnosi

IL DOMICILIO LUOGO IDEALE DI CURA

Cardine delle CPP

**Fortemente raccomandato da
Leggi, Accordi SR, Documenti tecnici**

Desiderato da bambini e genitori

**Importanza della rete
e dell'equipe dedicata
che garantisca
la continuità
assistenziale
24h 7/7**

**Necessaria una
grande
organizzazione
e
comunicazione
tra gli operatori.**

Innovative perché...

- mettono al centro dell'attenzione la PERSONA e non la malattia
- hanno come punto di partenza i BISOGNI fisici, psicologici, sociali, spirituali
- tutta la FAMIGLIA diventa il destinatario della cura
- le cure non sono solo di tipo medico-infermieristico
- prevedono un grande lavoro in RETE

Cure Palliative Pediatriche

Quali malattie

Pazienti neurologici

Pazienti muscolari

Pazienti metabolici

Pazienti oncologici

Pazienti cardiopatici

Patologia cromosomica

Malformazioni...

Oncologici meno del 18%

Cure Palliative Pediatriche

Indipendentemente dalla
patologia,
il criterio primario è

L'INGUARIBILITA'

Cure Palliative Pediatriche

Quando un bambino diventa
inguaribile?



I^a parte: LA DEFINIZIONE DELLA ELEGGIBILITA' ALLE CPP

Commissione pediatrica della SICP

F. Benini, M. Bertolotti, L. De Zen, M. Jankovic,
P. Lazzarin, A. Aprea, L. Manfredini, F. Pellegatta

www.sicp.it

L'inguaribilità nel bambino oncologico

In teoria. Una patologia oncologica viene dichiarata **inguaribile quando** si è di fronte a più recidive di malattia resistenti a terapie di linee successive alla prima (incluso il Trapianto di Midollo Osseo e/o di cellule staminali emopoietiche) e per le quali da un punto di vista scientifico, non si intravede più possibilità di guarigione.

In pratica. E' **univoco** il significato di "più recidive di malattia resistenti a terapie" e significato di " da un punto di vista scientifico, non si intravede più possibilità di guarigione“ ?

Continua **revisione** del concetto di inguaribilità

Drammaticità della situazione, le **richieste** di guarigione della famiglia, la continua messa a disposizione di strategie alternative/sperimentazioni

Risultato

La definizione di inguaribilità di un bambino con malattia oncologica da parte dell'equipe di cura può non essere condivisa in modo univoco dalla comunità scientifica e/o all'interno della stessa equipe curante, e può arrivare molto tardi nel percorso di malattia.

Problema delle CPP = Cure della terminalità

Cure Palliative Pediatriche nel bambino oncologico: quando?

La malattia oncologica è una malattia **life-threatening**, da includere nelle patologie che necessitano di **CPP**, declinate in base alla situazione nei **diversi livelli** di cura, sin **dalla diagnosi**.

Livelli di CPP

1. APPROCCIO PALLIATIVO: bisogni di cura di bassa-media entità, richiedono interventi di base, assicurati a tutti i professionisti della salute

2. CPP GENERALI: bisogni di cura moderati/elevati, richiedono intervento di professionisti che si occupano della patologia in causa con preparazione e competenza specifiche in CPP. Possono richiedere supervisione/supporto di equipe di CPP specialistiche.

3. CPP SPECIALISTICHE: bisogni di cura elevati, richiedono intervento continuativo di equipes multiprofessionali dedicate.

Cure Palliative Pediatriche

nel bambino oncologico

La diagnosi di inguaribilità, in alcune tipologie di tumori (es. cerebrali), è possibile **anche precocemente** sulla base della sede del tumore, caratteristiche del tumore e storia di malattia.

QUANDO?

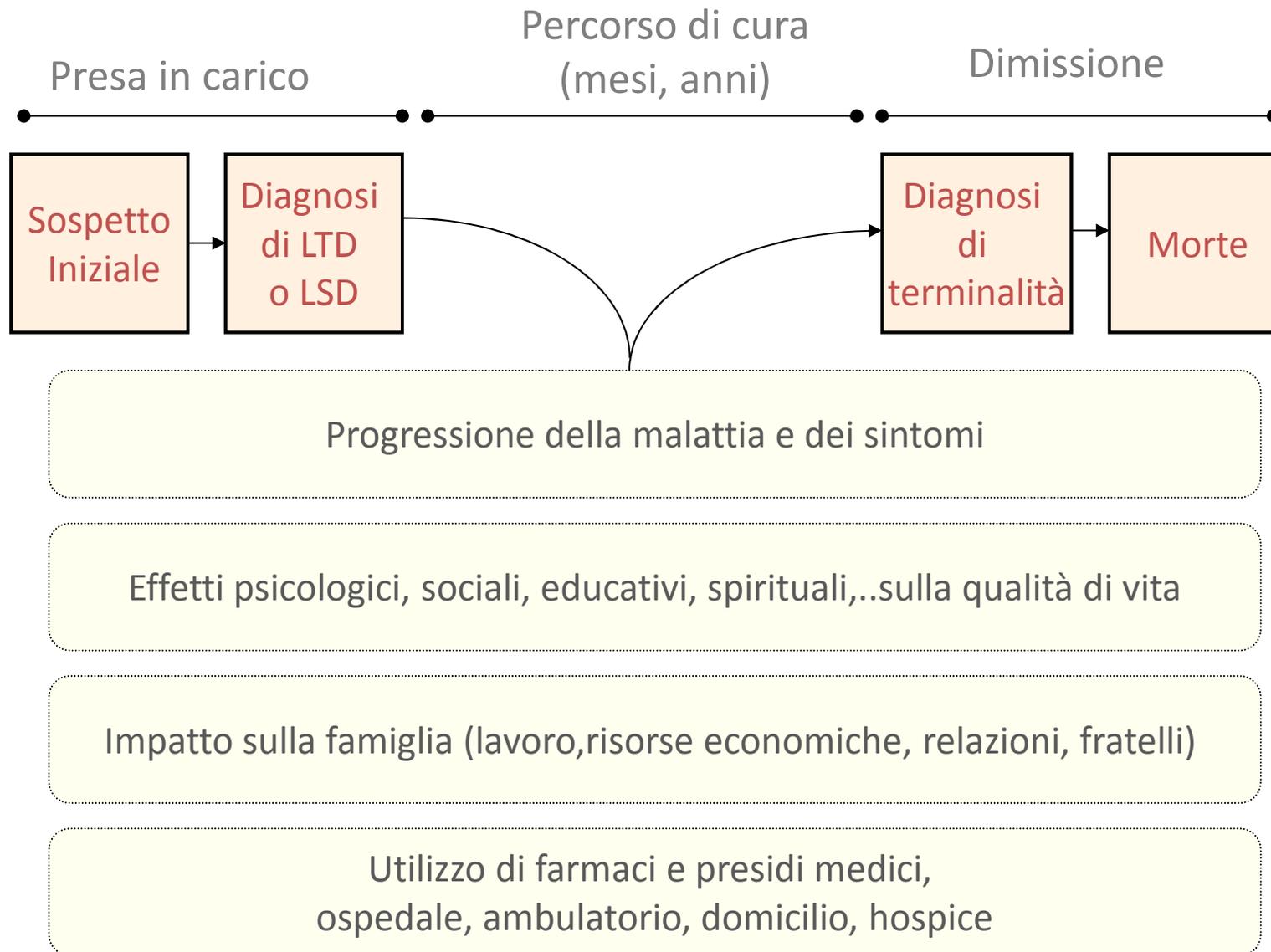
| ALLA DIAGNOSI | DURANTE LA MALATTIA |
|---|--|
| Diffuso glioma intrinseco del tronco | Malattia resistente al trattamento |
| Neuroblastoma IV stadio | Malattia in progressione (es. nuove metastasi) |
| Tumore solido metastatico | Malattia recidivata dopo la remissione |
| Qualsiasi altro tipo di tumore con una previsione di EFS<40% con le attuali terapie | Malattia resistente o recidivata dopo il trapianto di cellule staminali ematopoietiche |
| Nuova diagnosi con difficile gestione del dolore o di altri sintomi | Comparsa di complicazioni a rischio di vita (es. insufficienza d'organo, intubazione prolungata) |
| Qualsiasi altra malattia in cui il trapianto di cellule staminali ematopoietiche sia parte della terapia di prima linea | Sviluppo di una nuova e significativa tossicità correlata al trattamento e/o stress psicosociale |

Cure Palliative Pediatriche

nel bambino oncologico

E' importanti porsi il problema di una eventuale inguaribilità durante tutte le fasi del **percorso** di malattia per il passaggio dalle CPP generali a quelle specialistiche.

“ILLNESS JOURNEY”



Problemi



Bisogni



Complessità assistenziale

I bisogni dei neonati, bambini ,adolescenti

Problemi/Bisogni Fisici

Controllo dei sintomi

Mantenimento delle funzioni e continuità della crescita

Problemi/Bisogni Psicologici

Comunicazioni di diagnosi

Garantire la partecipazione attiva

Problemi/Bisogni Sociali

Partecipazione alla vita sociale

Andare a scuola

Problemi/Bisogni Spirituali

Assistenza spirituale

I bisogni della famiglia

Comunicazione

Avere comunicazione della diagnosi di inguaribilità

Ricevere informazioni puntuali, dettagliate e immediate

Educazione/abilitazione terapeutica

Attività di cura

Gestione degli eventi critici

Malfunzionamento dei presidi

Problemi/Bisogni Organizzativi/sociali

Mantenere la propria attività lavorativa

Avere aiuto nell'organizzazione dello spazio di casa

Mantenere le reti amicali

Problemi/Bisogni Psicologici

Supporto emotivo/psicologico anche per i fratelli o altri conviventi (es nonni)

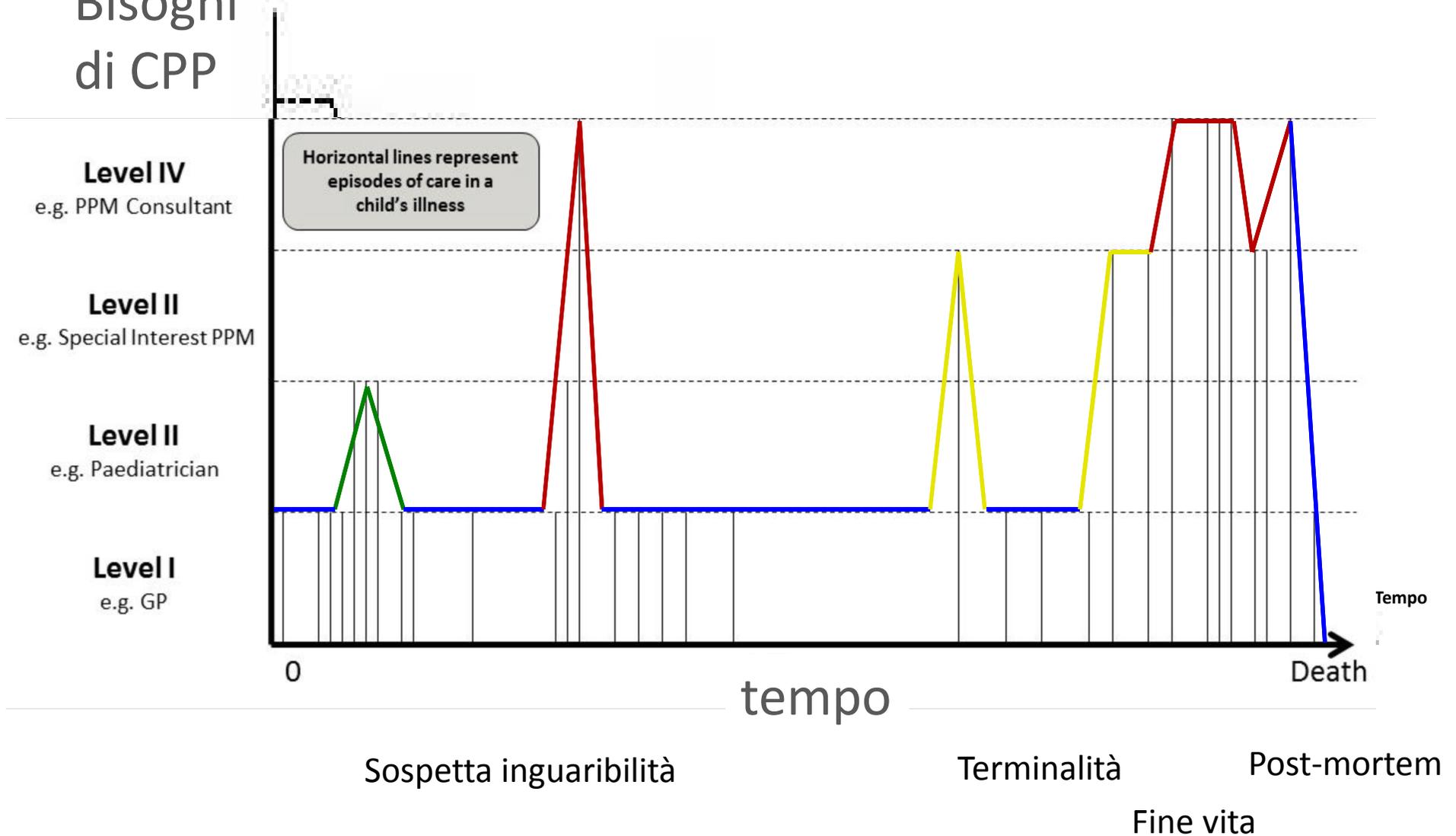
Problemi/Bisogni Fisici

Curare anche la propria salute

Problemi/Bisogni Spirituali

Percorso di malattia e Bisogni di cure palliative pediatriche

Bisogni
di CPP



**IL NOSTRO MODELLO ASSISTENZIALE DELLE
CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE NEL BAMBINO
ONCOLOGICO**

A casa è più meglio!

la rete di Assistenza Domiciliare
e Cure Palliative Pediatriche
in AAS5 Friuli Occidentale



CHI SIAMO

2008 prima visita domiciliare non ufficiale

2010 Edoardo, raccolta firme, Legge 38

1 giugno 2011 inizio attività ADP

2016 Rete Provinciale di CPP

10 settembre 2018 SSD Assistenza domiciliare,
terapia del dolore e cure palliative pediatriche

Equipe ADP-CPP

1 medico pediatra full time (master in CPP e corso Bioetica)

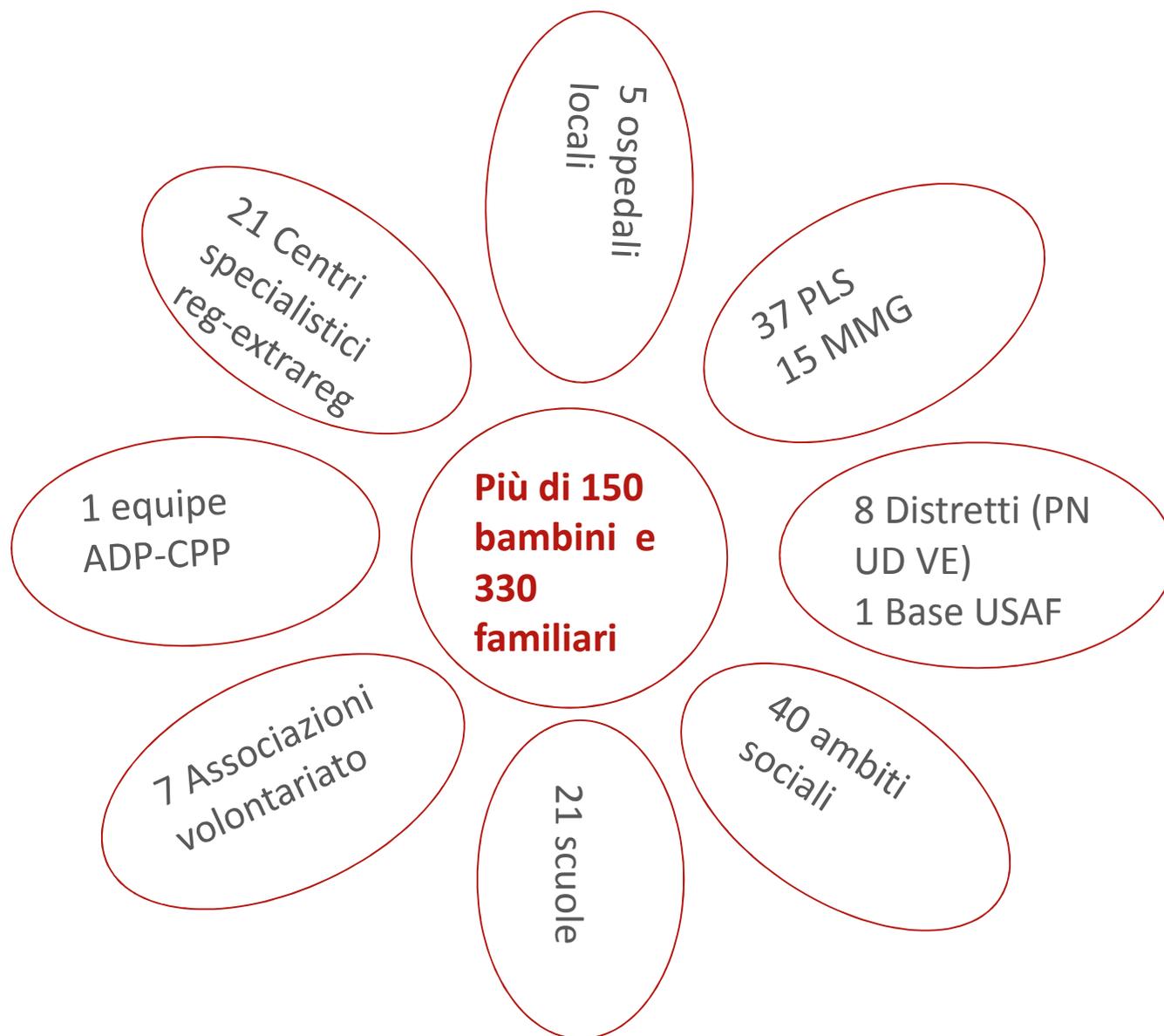
1 medico pediatra part-time

2 infermiere professionali (master in Death Studies, master in CPP)

1 psicologa (master in CPP e corso Bioetica)

1 specializzando in Pediatria

LA RETE CPP DI PORDENONE



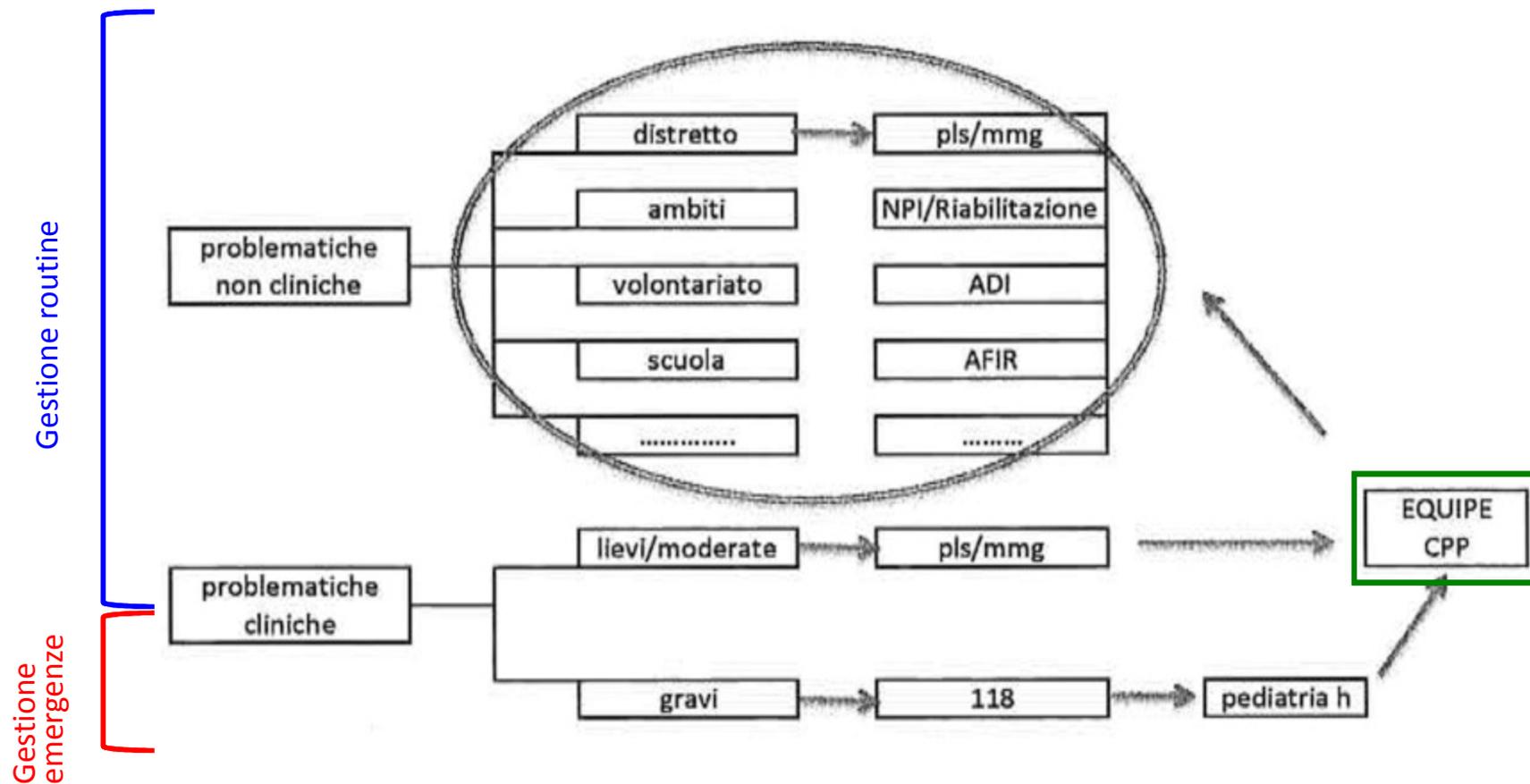
Età media 4 anni
min 0.1 – max 21

Come lavoriamo in rete

La presa in carico dei bambini e delle famiglie

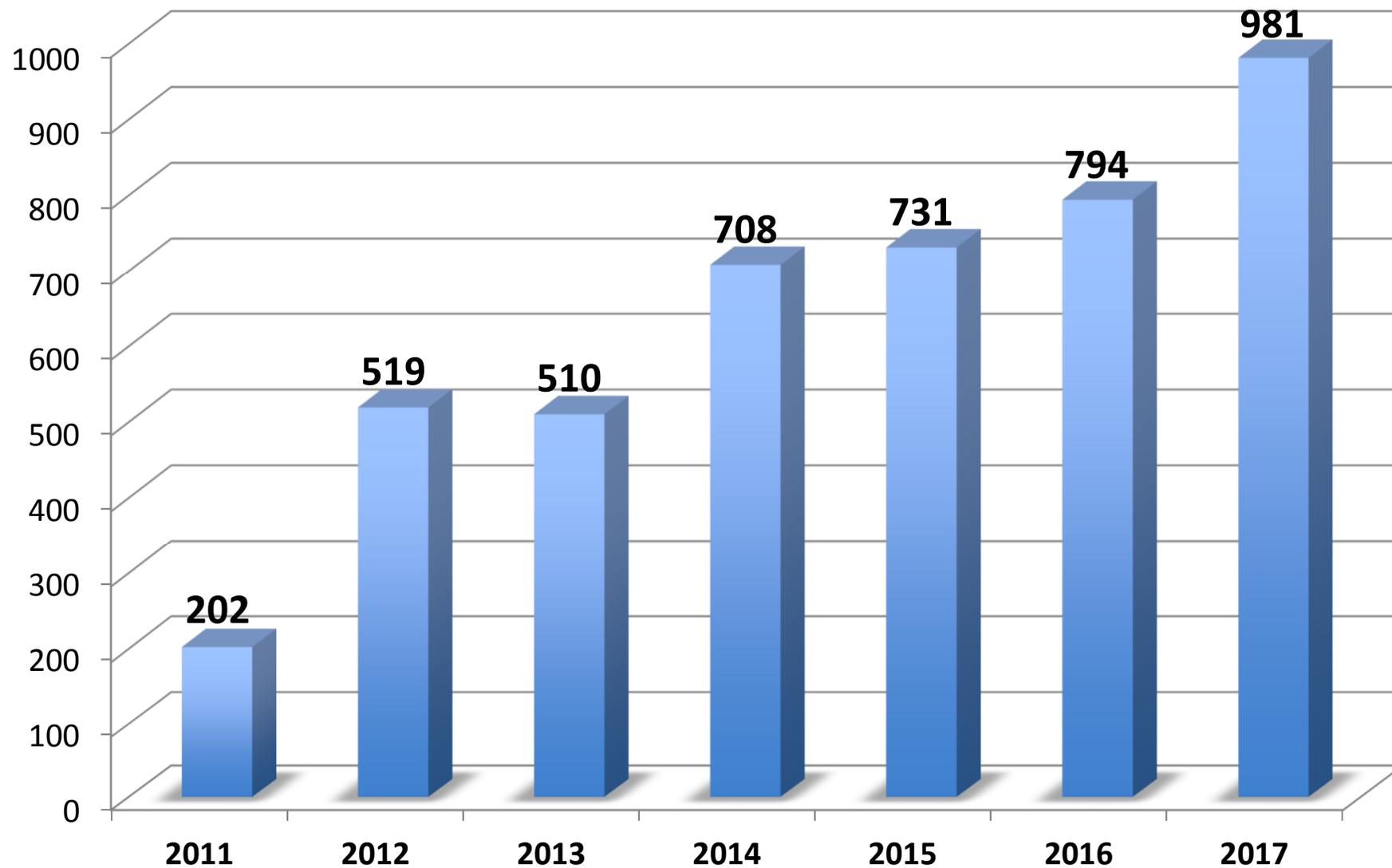


SCHEMA 1: percorso di segnalazione, valutazione e programmazione dell'assistenza ai bambini eleggibili alle CPP



Schema 2: la gestione integrata del bambino in CPP.

N° accessi domiciliari



| N° paz in carico | 2011 | 2012 | 2013 | 2014 | 2015 | 2016 | 2017 |
|------------------|------|------|------|------|------|------|------|
| | 15 | 41 | 46 | 59 | 56 | 60 | 60 |

Prestazioni a domicilio

lav/med CVC

chemioterapie

prelievi

colloqui psicologici

med peg/sng/tracheo

visite mediche

altre medicazioni

formazione al care giver

terapie ev

formazione operatori

PROGETTI PER RISPONDERE AI BISOGNI

- **MODULI RESPIRO AIL-MARUZZA**
- **CLAUN A DOMICILIO**
- **ASSOCIAZIONE SOGNI**
- **ADP CAMP**

Presa in carico di tutti bambini oncologici dalla diagnosi con un ruolo di supporto e assistenza domiciliare

Nel caso di storia di malattia complessa, inguaribilità, il nostro ruolo diventa di cpp specialistiche