

## Criteri di eleggibilità:

**3. B. con patologie irreversibili non progressive per le quali esiste un trattamento specifico, ma che può fallire o con bisogni sanitari complessi**

- Severe cerebral palsy with recurrent infection or difficult-to-control symptoms
- Extreme prematurity
- Severe neurologic sequelae of infectious disease
- Hypoxic or anoxic brain injury
- Holoprosencephaly or other severe brain malformations
- Neoplasia

## Quanto durano le CPP

Parametro variabile e difficilmente prevedibile

In tutti i casi, non esiste una chiara distinzione fra intervento curativo e intervento puramente “palliativo”.

Entrambi gli approcci coesistono e prevalgono a seconda delle diverse fasi di malattia e situazioni.

**Progresso tecnologico**

## **Criteri di eleggibilità:**

L'assenza di terapia curativa e la presenza di  
bisogni complessi  
(clinici, psicorelazionali, sociali, spirituali...),  
che richiedono risposte multi specialistiche,  
costituiscono gli elementi che  
definiscono l'eleggibilità e motivano  
l'attivazione  
di cure palliative specialistiche.

## Buonismo?

**Decreto del Presidente della Repubblica, 7 aprile 2006,** recante l'adozione del Piano Sanitario Nazionale 2006-2008 (pubblicato sulla G.U. n.139 del 17 giugno 2006) che, all'obiettivo strategico 3.10, evidenzia come "particolare attenzione va posta alle esigenze di cure palliative nell'età neonatale, pediatrica e adolescenziale, tenuto conto della considerevole diversità dei problemi da affrontare rispetto a quelli presentati nell'età adulta e anziana, della grande varietà e frammentazione delle patologie in causa, spesso rare e richiedenti interventi di alta specializzazione e dell'intervallo temporale interessato a tali cure spesso assai lungo e non prevedibile. Per quanto sopra esposto si ritiene indispensabile l'organizzazione di reti di cure palliative dedicate a questa fascia di popolazione, che permettano di garantire la qualità e la specialità degli interventi richiesti unitamente alla globalità e multidimensionalità della presa in carico del bambino e della sua famiglia".

**Documento tecnico sulle cure palliative rivolte al neonato, bambino e adolescente**, licenziato dal Ministro della Salute nel dicembre 2006, dove vengono definiti gli ambiti e le peculiarità, i modelli assistenziali attualmente proposti in Italia e a livello internazionale, e le risorse necessarie.

**Documento “Prestazioni residenziali e semiresidenziali”**, approvato in Commissione LEA il 30 maggio 2007, che comprende una parte specifica per l’area pediatrica.  
27 giugno 2007 in Conferenza Stato-Regioni

L’accordo pone le basi per l’attuazione Regioni, su tutto il territorio nazionale, di azioni e programmi atti a garantire ai minori con malattia inguaribile e alle loro famiglie un’assistenza omogenea di cure palliative pediatriche multispecialistiche

*Documento tecnico Accordo Stato-Regioni, approvato il 20/3/2008 in cui vengono definiti i campi di intervento sanitario e socio-sanitario per un concreto supporto al processo di implementazione delle cure palliative pediatriche in tutte le regioni italiane.*

***Piano Sanitario Nazionale 2011-2013:***

particolare attenzione andrà indirizzata allo specifico sviluppo di una rete assistenziale di CP e terapia del dolore per bambini e ragazzi.

# Legge 38 del 9 marzo 2010

Sancisce il **diritto del bambino al controllo del dolore** e alle cure palliative.

Definisce la **specificità pediatrica**

Prevede **costituzione di Centri regionali** di terapia del dolore e CP pediatriche che gestiscono e coordinano la rete, a cui pazienti, famiglie e operatori fanno riferimento continuo.

Definisce la necessità di una **formazione** adeguata e una **informazione** in grado di portare pazienti e famiglie alla richiesta.



## **Obiettivi assistenziali imprescindibili**

- competenza
- interdisciplinarietà
- reperibilità 24 h su 24

## **Primo obiettivo: controllo dei sintomi**

90% sofferenza globale

70% prova dolore, controllato con i farmaci solo nel 30%

Dolore, fatica e dispnea

La famiglia: parte integrante del programma di cura  
chiamata spesso a prendere decisioni difficili

Palliative Care Team

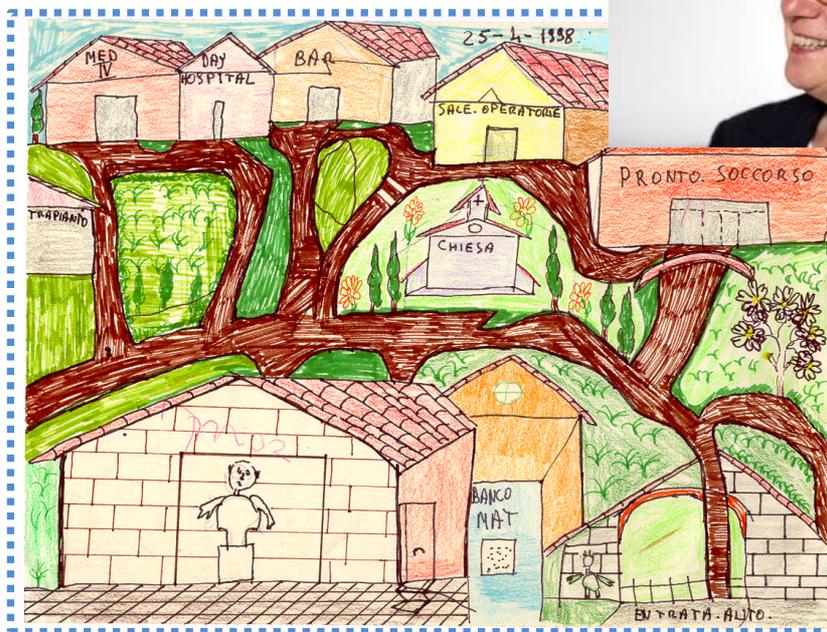
- Nurses
- Dietary
- Respiratory care
- chaplains
- bereavement counselors
- social workers
- child life therapists
- primary care physicians
- subspecialty physicians
- consultants.

### ILLNESS JOURNEY



Figura 1. Il percorso della malattia (da *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*, 2012).

# Hospice



Anello che riunisce alla “normalità” della vita e trampolino di lancio per bambino speciale

**Il domicilio  
il luogo scelto ideale di assistenza e cura**



**Francesco: è un bambino da cure palliative pediatriche?**

VIDEO

## **Criteri di eleggibilità:**

L'assenza di terapia curativa e la presenza di  
bisogni complessi  
(clinici, psicorelazionali, sociali, spirituali...),  
che richiedono risposte multi specialistiche,  
costituiscono gli elementi che  
definiscono l'eleggibilità e motivano  
l'attivazione  
di cure palliative specialistiche.

**Ad elevato fabbisogno assistenziale  
e con rischio di morte imminente**

La sedazione

# La sedazione

Up to date

Preparazione tecnica e  
organizzazione dei servizi

Discussione del luogo preferito di  
morte

Affrontare donazione organi

Prevedere accompagnamento  
della famiglia dopo la morte

# La sedazione

Dopo aver valutato l'influenza della cultura, delle tradizioni e dei valori di riferimento sul "complesso" malato/famiglia, sarà necessario definire, con linguaggio comprensibile per il malato e/c per la famiglia:

- che cos'è la ST/SP
- le ragioni per cui viene proposta
- in quale momento può essere attivata
- come viene somministrata per l'induzione e per il mantenimento
- quali conseguenze comporta per il malato
- la sua durata



SOCIETA' ITALIANA DI CURE PALLIATIVE SICP ONLUS

**Raccomandazioni della SICP  
sulla  
Sedazione Terminale /Sedazione Palliativa**

**DEFINIZIONE**

Riduzione intenzionale della vigilanza con mezzi farmacologici, fino alla perdita di coscienza, allo scopo di **ridurre o abolire la percezione di un sintomo, altrimenti intollerabile** per il paziente, nonostante siano stati messi in opera i mezzi più adeguati per il controllo del sintomo, che risulta, quindi, refrattario

1. la terapia ansiolitica;
2. la terapia analgesica con oppioidi;
3. la terapia di modulazione del sonno

## Quali farmaci

Ad oggi la letteratura consiglia di attuare la sedazione con il midazolam (1° scelta) (1-3,5,6,9-15) e, come alternative, levomepromazina, clorpromazina, o barbiturici. (1,2,5,10-15) La letteratura riporta anche l'uso , lorazepam, diazepam, clonazepam, flunitrazepam. (1-3,10,12)

Gli oppioidi devono essere somministrati come farmaci utili per il controllo del dolore e della dispnea e non come farmaci sedativi; l'oppioide di 1° scelta è la morfina.

Gli antistaminici soprattutto la prometazina (50 mg ev ogni 6-8 ore) sono fortemente sedativi e il loro impiego in combinazione con oppioidi e benzodiazepine o neurolettici può essere utile per potenziare l'effetto sedativo e completarlo secondo il principio del cocktail litico di Laborit. La sedazione deve essere attuata a dosi iniziali basse, incrementandole sino al raggiungimento del grado di sedazione utile per il controllo della sintomatologia fisica o psichica per la quale si è deciso di intraprendere la sedazione stessa (2,4,5,6), ad esclusione di

## L'etica e il dibattito etico

Secondo la **dottrina del doppio effetto** (5) è moralmente lecito attuare un trattamento che abbia un effetto positivo (alleviamento delle sofferenze) ed un possibile o prevedibile effetto negativo (ipotetica abbreviazione della vita) purché quest'ultimo non sia intenzionalmente ricercato. In tale dottrina vi sono tre ulteriori condizioni di liceità che fanno riferimento all'assenza di alternative terapeutiche (obiettivo non altrimenti perseguibile), alla proporzionalità fra effetto positivo e negativo (nel confronto fra trattamento e gravità dei sintomi, l'effetto positivo deve essere prevalente sull'effetto negativo) ed alla distinzione fra mezzi e effetti (l'effetto negativo, la possibile anticipazione della morte, non deve essere il mezzo per ottenere l'effetto positivo). In sintesi, nell'ESV a SI/SP è moralmente lecita se l'eventuale anticipazione della morte è prevista ma non voluta e se sussiste proporzionalità fra effetto negativo prevedibile e effetto positivo perseguito.

## Sedazione terminale o eutanasia?

Quanto ai tipi di farmaci, dosaggi e via di somministrazione utilizzati nella ST/SP, essi sono finalizzati al miglior controllo dei sintomi attuabile (con una riduzione della coscienza variabile e possibilmente condivisa dal malato e dalla famiglia), e non alla rapida induzione della morte come invece accade nell'eutanasia.

Infine, per quanto riguarda il terzo elemento, il risultato della procedura, nella ST/SP esso coincide con l'abolizione della percezione, mentre nell'eutanasia coincide con la morte del malato.

## LO STRESS DEI PARENTI

**Informazione sugli obiettivi della ST/SP:** una puntualizzazione della situazione clinica attuale e delle più probabili evoluzioni rappresenta la base di partenza per una corretta e una chiara esplicazione degli scopi della ST/SP. Nella spiegazione della procedura è importante anticipare la risposta alle domande che più frequentemente vengono poste in modo da ridurre al minimo il rischio di incomprensioni o fraintendimenti.

**Decisione condivisa:** il coinvolgimento decisionale non responsabilizzante, soprattutto se sviluppato in modo preventivo e progressivo all'avvicinarsi della fase terminale e per tutta la durata della ST/SP, previene o riduce notevolmente il disagio legato a dubbi, sensi di colpa, ambiguità

**Richiamo a pregresse volontà (scritte o verbali) del malato:** focalizzare l'attenzione sui desideri e volontà del malato previene la naturale ma erronea sostituzione del vissuto del familiare con quello del malato

**Trasmissione delle informazioni e decisioni fra i vari soggetti coinvolti:** la trasparenza del processo decisionale deve applicarsi a tutti i soggetti più strettamente coinvolti nelle cure del malato onde prevenire incomprensioni o conflitti generati da informazioni o condivisioni parziali

## LO STRESS DELL'EQUIPE

Poiché la decisione di effettuare la ST/SP è una decisione rilevante nel corso di un'assistenza di cure palliative, occorre riconoscere, prevenire o trattare il disagio che tale procedura terapeutica può indurre nell'equipe.

I principali elementi utili per gestire il disagio degli operatori sanitari sono:

- **Decisione condivisa:** la condivisione della decisione con la maggior parte degli operatori presenti o coinvolti nella cura del malato riduce le incertezze e le ansie eventualmente correlate alla decisione
- **Aumento del contatto con il malato ed i familiari:** questa intensificazione del contatto risponde sia ai bisogni del malato (che va monitorato nel controllo dei sintomi) che a quelli relazionali dei sanitari e dei familiari, fugando eventuali sensazioni di "abbandono del malato" e riducendo il rischio di solitudine affettiva della fase terminale
- **Corretta trasmissione delle informazioni tra turni successivi:** questo permette anche a membri non presenti alla decisione o in altri momenti decisionali (es. incremento dei farmaci per insufficiente controllo dei sintomi) di comprendere le motivazioni delle decisioni assunte
- **Formazione:** la conoscenza della letteratura, dei documenti di società scientifiche o di altre UOCP permettono la condivisione delle basi razionali della decisione
- **Sviluppo e adozione di linee-guida d'equipe:** la formulazione di linee-guida interne permette di realizzare una condivisione operativa che tenga conto delle specificità locali
- **Discussione d'equipe dei casi trattati** (soprattutto quelli problematici) e adozione di strumenti di audit clinico: questi momenti di riflessione e rielaborazione<sup>11</sup> permettono di gestire meglio le proprie emozioni e di valutare a posteriori l'operato dell'equipe, evidenziando criticità e sviluppando strategie di gestione delle stesse
- **Consulenza di cure palliative:** in setting di cura in cui vi sia scarsa esperienza di ST/SP è opportuno che si organizzi una consulenza da parte di una UOCP<sup>12</sup> o di esperti palliativisti per una implementazione corretta della procedura sia dal punto di vista clinico che organizzativo.

Cure palliative pediatriche  
L'obiettivo di cura non è la  
guarigione, ma il “massimo di  
salute” e  
“qualità della vita” possibili,  
pur nella malattia.



**Table I.** Demographic and clinical characteristics of the bereaved parents and their children

	Bereaved parents (n = 48)
Sex of the parent	
Female	25
Male	23
Age of the parent	
Mean (SD)	40.8 (5.8)
Range	26-50
Marital status at time of child's diagnosis	
Married or living with the child's other parent	48
Single or without a partner	0
Levels of education	
Elementary school	5
Senior high school	19
University	24
Place of residence	
Rural or small town	20
Medium-sized city (50 000-100 000 inhabitants)	8
Big city ( $\geq$ 100 000 inhabitants)	19
The child's age (mo)	
At diagnosis, mean $\pm$ SD (range)	3.2 $\pm$ 1.9 (1-8)
At time of death, mean (SD) range	9.5 $\pm$ 7.5 (1-31)
The child's diagnosis	
SMA type I	45
SMA type II	3
Respiratory support or special treatment the last month of the child's life*	
No, no breathing assistance	11
Yes, continuous positive airway pressure	11
Yes, respiratory aid with tube in airways	2
Yes, ventilator with mask (biphasic positive airways pressure)	14
Yes, ventilator through tracheostomy	0
Yes, extra support through nostril or mask	14
Other (inhalation therapy or cough assistance)	7

\*More than 1 response alternative could be chosen.

Parents' Experiences and Wishes at End of Life

in Children with Spinal Muscular Atrophy Types I and II

THE JOURNAL OF PEDIATRICS  
2016

**Table II. Parents' experiences and wishes concerning their child's death**

	Deceased parents (n = 40), n (%) <sup>a</sup>
After your child passed away, did you get to spend as much time with your child as you wanted? <sup>1</sup>	
Yes	43 (30)
No	7 (15)
After your child's passing, did you get to say goodbye in the way that you wanted? <sup>2</sup>	
Yes	44 (39)
No	4 (8)
Toward the end of your child's life, were you offered a chance to talk to a chaplain or a psychologist? <sup>3</sup>	
Yes, and I was in contact with them afterwards	28 (34)
Yes, but I declined	7 (17)
No, but I would have wanted and needed such a contact	3 (8)
No, I had no need for such a contact	11 (26)
Missing	1 (2)
Did your other children receive professional psychological support from anyone outside of the family, to help them cope with the loss of their sibling? <sup>4</sup>	
Yes	4 (8)
No	19 (30)
N/A, applicable to siblings	12 (25)
N/A, applicable: The sibling was too young	12 (25)
Missing	1 (2)
Did you, as a parent, have any wishes concerning where your child would pass away? <sup>5</sup>	
Yes, at home	16 (32)
Yes, in a children's hospital	15 (30)
Yes, in another place	1 (2)
No	17 (35)
Were your wishes about L.D. fulfilled? (n = 32)	
Yes	21 (66)
No	11 (34)
Where did your child pass away? <sup>6</sup>	

No	11 (34)
Where did your child pass away? <sup>6</sup>	
At home	12 (25)
In the emergency care unit	0
At the intensive care unit	8 (17)
In the general pediatric ward	26 (52)
In another place	4 (8)
Did you, as a parent, have any wishes concerning how your child would pass away? <sup>7</sup>	
Yes	31 (65)
No	16 (31)
Missing	7 (14)
Did you talk to your child's physician about your wishes? (n = 31)	
Yes	20 (65)
No	6 (19)
Were these wishes fulfilled? (n = 7)	
Yes	24 (82)
No	2 (6)
Was there anything that the staff said or did in connection with the passing of your child that you remember as being especially supportive or comforting? <sup>8</sup>	
Yes	40 (80)
No	7 (15)
Missing	7 (12)
Was there anything that the staff said or did in connection with the passing of your child that you remember as being especially distressing? <sup>9</sup>	
Yes	10 (27)
No	55 (73)

<sup>a</sup>Percentage of respondents may not equal 100% due to rounding.

## LA COMUNICAZIONE

Dopo aver valutato l'influenza della cultura, delle tradizioni e dei valori di riferimento sul "complesso" malato/famiglia, sarà necessario definire, con linguaggio comprensibile per il malato e/o per la famiglia:

- che cos'è la ST/SP
  - le ragioni per cui viene proposta
  - in quale momento può essere attivata
  - come viene somministrata per l'induzione e per il mantenimento
  - quali conseguenze comporta per il malato
  - la sua durata
- 
- Tell us about your child before he/she became ill.
  - What makes your child happy? Sad?
  - What is your understanding of your child's illness/condition?
  - What have the past few weeks or months been like? What are you anticipating?
  - What are your hopes? What are your worries?
  - In light of your understanding of your child's illness, what is most important to you and your family?

## **Livelli di assistenza possibile**

**Livello 1:** no nutrizione

**Livello 2:** SNG, CPP, aspirazione, postura, gestione infezione respiratoria

**Livello 3:** CPAP

**Livello 4:** AMBU per allargare la cassa toracica,  
macchina della tosse

**Livello 5:** NIV e tracheotomia

## INFEZIONE RESPIRATORIA

- ipotono ingravescente;
- ingombro progressivo di saliva densa e filosa da posizioni antigravitarie;
- ingombro improvviso da secrezioni o materiale inalato;
- infezione delle alte vie respiratorie

### Aspirazione delle vie aeree

Secrezioni ostruenti: è uno dei problemi più gravi di questa patologia.

Aspirare è fondamentale : prima nel naso poi profondamente (Ch 12-14 e poi nel naso eventualmente anche con quello più piccolo (Ch10).

### Intervento sul pianto

**Se il bambino piange**, in brevissimo tempo si **riempie sia di saliva sia di lacrime e perde qualsiasi tipo di controllo delle secrezioni**. Bisogna cercare di **consolarlo** in quanto il pianto lo stanca molto e agisce negativamente sul respiro e quindi anche sulla saturazione.

### Ossigeno gassoso

**Non è indicato come prima terapia.**

La necessità di un intervento di rimozione meccanica con aspirazione di queste secrezioni in abbinamento eventualmente alla terapia del dolore (vedi protocollo del dolore SMA 1).

### Quando l'urgenza diventa emergenza

**Un'emergenza** vera e propria si presenta invece inaspettatamente, nonostante tutti gli insegnamenti acquisiti durante il corso di formazione e malgrado le precauzioni prese per evitare ogni rischio e non si ha tempo per fare altro che assistere il bambino.

**Fattori generali:**

- Setting di attuazione della Sedazione (domicilio, hospice, ospedale, struttura socio-sanitaria, altro).
- Possibilità di monitoraggio dinamico del livello/grado di sedazione e di eventuali modifiche del programma terapeutico.
- Esperienza dei medici curanti
- Disponibilità di una consulenza strutturata da parte di una Equipe di cure palliative

**Fattori clinici :**

- Et  del paziente
- Terapia in atto e/o progressa: in particolare quella analgesica con oppioidi e quella con farmaci psicotropi.
- Condizioni generali al momento della sedazione
- Funzionalità renale ed epatica
- Vie di somministrazione disponibili

**Fattori farmacologici:**

- Via di somministrazione
- Farmaco sedativo e dose (di induzione e di mantenimento)
- Farmaci concomitanti per il controllo dei sintomi

**Fattori gestionali:**

- Valutazione progressiva della risposta farmacologica e degli effetti collaterali
- Incremento graduale dei dosaggi fino al raggiungimento del livello di sedazione desiderato, quando non siano presenti situazioni cliniche acute con rischio di morte imminente
- Rivalutazione del grado di sedazione ed eventuali modifiche relative della terapia
- Utilizzo di una scala di sedazione e eventualmente di altro sistema di valutazione del grado di controllo del sintomo
- Presidi tecnici da utilizzare (pompe, elastomeri)
- Programmazione di una intensificazione del nursing

**Vie di somministrazione**

## SEDATIVI

FARMACO	COMPATIBILITA' E AVVERTENZE	DOSE INDUZIONE (usuale)	DOSE MANTENIMENTO (usuale)	VIA DI SOMM.
<b>BENZODIAZEPINE</b> 1° scelta: MIDAZOLAM (concentrazione: 1 mg in 1 ml di sol. glucosata o salina)	Opioidi, soluzioni fisiologica, glucosata	BOLO: 1 - 5 mg (0,01-0,07 mg/Kg) Oppure IN CONTINUO: 0,2-1 mg/h (più dosi supplementari di 1-2,5 mg)	10-120 mg/die (0,03-0,1 mg/Kg/h oppure 0,5-5 mg/6)	s.c. - e.v. - rettale - l.m.
2° scelta: LORAZEPAM FLUNITRAZEPAM DIAZEPAM	Opioidi, soluzione fisiologica, glucosata soluzione fisiologica, glucosata Non utilizzabile per infusione negli abituali contenitori e sistemi di infusione	2 mg in bolo  5-10 mg e.v. (0,1-0,2 mg/Kg)	0,25-1 mg/h 0,5-2 mg/h 10-20 mg/6-8 ore rettale	e.v. s.c. e.v., s.c. e.v. - rettale
<b>CLONAZEPAM</b> <b>BARBITURICI</b> FENOBARBITAL (concentrazione: 1 mg/ml di acqua per preparazione in etichetta) <b>IPNOTICI</b> PROPOFOL	Maggiore rischio di depressione respiratoria	0,5 mg s.c.  BOLO: 100-200 mg	0,5-1 mg/h s.c.  10-25 mg/h (100-1200 mg/die)	s.c.  e.v. s.c. - l.m. (rettale)
<b>ANTISTAMINICI</b> PROMETAZINA	Farmaco per uso ospedaliero solo da parte di specialista in anestesia e rianimazione	BOLO 20-100 mg	0,2-2 mg/Kg/h (mediante 50-70 mg/die)	e.v.
	Opioidi, soluzione fisiologica, glucosata	Bolo 50 mg	50 mg ogni 6-8 ore	e.v., l.m.

## OPIOIDI

FARMACO	DOSE INDUZIONE	DOSE MANTENIMENTO	VIA DI SOMM.
1° scelta: MORFINA CL	BOLO: 5-10 mg (0,05-0,2 mg/Kg) in associazione a BDZ	0,01-0,02 mg/Kg/h	e.v.-s.c. (i.m.,rettale)
2° scelta FENTANYL*	BOLO:25-75 mcg	50-300 mcg/24 h	e.v., s.c.
Altre scelte REMIFENTANIL**	DOSE INIZIALE: 40 ng/Kg/min incrementando il dosaggio ogni 10 minuti sino al raggiungimento della dose ottimale. Mediamente: 25-100 ng/Kg/min e.v.		e.v.

A suggested starting dose for a child who has not previously received opioids is 25 to 30 percent of the dose used for pain, 0.1 mg/kg per dose administered orally every three to four hours as needed (maximum starting dose of 5 mg). If the child is already receiving an opioid agent, the dose is increased by 30 percent.

## **CONSENSO INFORMATO**

mentalmente capace al momento in cui insorge l'indicazione clinica alla SI/SP, vale il criterio del **consenso informato**. Pertanto il consenso informato va, per quanto possibile, costantemente ricercato. In generale non si raccomanda né l'adozione di un modulo di consenso specifico né l'apposizione della firma del malato; si ritiene sufficiente una registrazione del consenso verbalmente espresso in cartella clinica da parte dei curanti. Nel

## DISPNEA

Dyspnea is the experience of feeling short of breath, which may be due to difficult or painful breathing.

It is a common symptom found in numerous medical disorders.

Measures of respiratory rate, oxygen saturation, blood gas levels, and family perception do not necessarily correlate with the patient's perception of breathlessness

**SPIRITUALITA'**

**Monitoraggio regolare del controllo dei sintomi:** il controllo frequente dell'efficacia della terapia e la sua pronta modulazione rassicurano i parenti sull'assenza di sofferenza del loro caro e sulla disponibilità dei sanitari ad intervenire tempestivamente. In ambiente domiciliare i familiari vanno addestrati a monitorare i sintomi; inoltre essi vanno ripetutamente rassicurati che sono in grado di percepire una eventuale sofferenza del malato e di trattarla con la terapia concordata. Un più frequente contatto telefonico con l'équipe rappresenta una rilevante integrazione alle visite domiciliari.

**Aumento del contatto con il malato ed i sanitari:** contatti più frequenti, intensi, empatici e improntati al counselling fuggano le paure di abbandono e valorizzano uno dei momenti più intensi e significativi dell'assistenza palliativa; se possibile, è opportuno invitare i familiari a

## SAPRE

1. Disagio, **lieve agitazione, lamento**, anche se non continuo, ma comunque presente nell'arco della giornata:

- **Paracetamolo** supposte o gtt 1

2. Difficoltà della regolazione del **sonno**:

- **Atarax** antistaminico (idrossizina cloridrato -) sciroppo: (2mg/ml/5kg) la sera circa mezz'ora prima dell'addormentamento. Si può utilizzare fino a 3 v al di, se è necessario tenere leggermente sedato il b/o

3. Persistenza del **disagio, insofferenza, alterazione del ritmo sonno veglia/pasti ed iniziali desaturazioni** improvvise,

- **Paracetamolo + Contramal** (tramadolo) 2,5 mg/gtt così composto:

1cc tachipirina + 1gtt di Contramal/2kg peso ogni 6 ore/4 ore secondo il bisogno

Qualora la sintomatologia presenti **lamento continua, sudore, crisi di desaturazione** (con decremento di 8-10 punti percentuali es da 90% a 80%), **fatica** con aumento **frequenza respiratoria** ( $> 25\%$  = da FR 40 a 50) o aumento **frequenza cardiaca** (in veglia  $> 180$  FC, a riposo  $> 160$  FC), la somministrazione del 3° livello va mantenuta costante.

4. **Ansia persistente** durante la veglia, piagnucolio senza pausa è possibile somministrare sia

-**Bromazepam (Lexotan)**: 1gtt/2-3kg peso (fino a dosi doppie in caso di persistenza dello stato di agitazione), 4/6 volte al giorno

### 5. DISPNEA, ANSIA INGESTIBILI CON I PRECEDENTI

**Morfina Cloridrato Oramorf gocce 20mg/ml os sol**

a) 1gtt pro kg/die = ogni 4 ore, salvo diverse indicazioni per via os o SNG o rettale.

E' utile iniziare con dosaggi bassi e incrementare progressivamente fino al raggiungimento del controllo della sintomatologia. Le dosi iniziali vanno regolarmente riviste e corrette secondo la risposta del piccolo paziente

