



## PROTOCOLLO DI RICERCA

<b>Struttura Organizzativa:</b>	<b>GRUPPO DI LAVORO SULLE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE (SIPO EMILIA ROMAGNA)</b>  * Buda P. (Psicologa Psicoterapeuta – Consiglio Direttivo SIPO Nazionale) * Dioni S. (Psicologa specializzanda U.O. Pediatria e Oncoematologia Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma) * Franceschini C. (Direttore Infermieristico Maria Teresa Chiantore Seràgnoli Bentivoglio Bologna – Consiglio Direttivo SIPO Nazionale) * Gasparini I. (Psicologa Psicoterapeuta – AUSL Reggio Emilia – Programma Cure Primarie – Coordinatore SIPO ER) * Nucci S. (Psicologa Psicoterapeuta – U.O. di Pediatria Ospedale Infermi di Rimini) * Scarponi D. (Medico specialista in Psicologia Clinica – Unità Operativa Pediatria Pession – Azienda Ospedaliero-Universitaria Policlinico S.Orsola-Malpighi) * Stornante C. (Psichiatra Psicoterapeuta – Consigliere SIPO ER) * Vignola V. (Psicologa Psicoterapeuta – U.O. Pediatria e Oncoematologia Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma)
<b>Titolo del Progetto</b>	<b>QUALI BISOGNI IN CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE? INDIVIDUARLI PER ORIENTARE LA PROPOSTA DEI SERVIZI</b>
<b>Responsabile progetto</b>	Dott.ssa Dorella Scarponi
<b>Descrizione del Progetto</b>	
<b>Origine del problema e analisi dati di partenza</b>	<p>Il tasso di incidenza complessiva di tumori infantili in Italia, secondo il registro regionale del Piemonte è pari a 169,6 casi, per ogni milione di bambini (età 0-14 anni) per anno.</p> <p>Da tale stima si può evincere che l'atteso annuo in Italia è pari a 1400-1550 nuovi casi. Conseguentemente, in relazione alla popolazione pediatrica residente in Emilia Romagna, è possibile prevedere circa 84 casi annui;</p> <p>La realtà quotidiana conferma che anche i bambini possono avere una malattia inguaribile e che, indipendentemente dall'età, essi sperimentano tutte le problematiche cliniche, psicologiche, etiche e spirituali che malattia inguaribile e morte comportano.</p> <p>Le cure palliative rappresentano in questo ambito la risposta più adeguata: offrendo cure competenti, globali ed organizzate, costituiscono un momento insostituibile e necessario nell'approccio al bambino ed alla sua famiglia.</p> <p>Il gruppo IMPaCCT (International Meeting of Palliative Care in Children) e l'OMS definiscono le cure palliative pediatriche come caratterizzate dai seguenti elementi:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• l'attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e comprende il supporto attivo alla famiglia;</li><li>• la presa in carico comincia quando è diagnosticata la malattia e continua indipendentemente dal fatto che il bambino riceva o meno un trattamento curativo;</li><li>• gli operatori sanitari devono valutare e trattare tutte le problematiche (cliniche, psicologiche, sociali) che la malattia determina;</li><li>• cure palliative efficaci richiedono un approccio multidisciplinare e multi specialistico, che preveda l'intervento di specialisti ed istituzioni diversi. Questo è possibile anche con risorse limitate;</li><li>• le cure palliative possono essere somministrate sia nei centri di cura, che a domicilio.</li></ul> <p>La Società internazionale di oncologia pediatrica (SIOP) ha redatto le Linee guida per l'assistenza ai bambini malati di tumore in fase terminale che possono essere</p>

	<p>così sintetizzate:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Sviluppare un comportamento e un approccio uniforme all'interno del Centro di cura.</li> <li>2. Raggiungere una decisione di gruppo con l'intera équipe di assistenza per un piano specifico di cura palliativa, il migliore per ogni singolo bambino.</li> <li>3. Evitare un approccio di accanimento terapeutico; essere consapevoli di spostarsi da una terapia orientata alla guarigione a una palliativa.</li> <li>4. Ascoltare il bambino, tenersi in contatto con la famiglia, e cercare di sviluppare e mantenere una buona relazione con tutte le persone coinvolte</li> <li>5. Includere nel processo di decisione finale i genitori, i fratelli, il bambino (in funzione della sua età e del suo livello di maturità), e il medico di base della famiglia.</li> <li>6. Controllare sia il dolore fisico sia quello psicologico così come altri sintomi disturbanti.</li> <li>7. Aiutare il bambino a morire a casa quando possibile e se egli stesso e la famiglia lo desiderano.</li> <li>8. Far condividere i problemi del lutto tra i componenti dell'équipe assistenziale.</li> <li>9. Incoraggiare visite di controllo, dopo la morte, per i genitori e i fratelli, riflettendo sulla storia medica del bambino e aggiornandosi sui bisogni subentranti dei genitori, dei fratelli e di altri componenti della famiglia (per esempio i nonni).</li> </ol> <p>Dovrebbe essere sempre possibile per un bambino in fase progressiva di malattia morire senza provare inutili dolori fisici, paura o ansietà. È essenziale che possa ricevere adeguata assistenza medica e spirituale e sostegno psicologico e che non si senta mai abbandonato.</p> <p>Nella fase terminale della malattia tumorale, le cure palliative dovrebbero essere adattate ai diversi bisogni e desideri del bambino e della famiglia, con l'obiettivo di fornire la migliore qualità di vita possibile per i giorni che gli rimangono.</p> <p>Un "modello di base" per le cure palliative deve tenere conto anche delle realtà culturali locali e regionali.</p> <p>In quest'ottica si è costituito il Gruppo di lavoro "La rete delle cure palliative in età pediatrica" - Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali della Regione Emilia-Romagna con i seguenti obiettivi:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>* valutazione e condivisione del bisogno assistenziale secondo i criteri di eleggibilità e l'esperienza professionale;</li> <li>* definire le principali funzioni dei nodi della rete per le cure palliative pediatriche a tutti i livelli assistenziali (ospedale – hospice – territorio);</li> <li>* definire le principali procedure clinico/gestionali per la continuità assistenziale, inclusi gli indicatori di qualità e appropriatezza;</li> <li>* definire gli obiettivi e i contenuti della formazione specifica da rivolgere agli operatori attivi nella rete delle cure palliative pediatriche;</li> <li>* valutare gli aspetti di comunicazione rivolti alla popolazione, nonché ai professionisti/operatori della rete.</li> </ul>
<b>Obiettivi del progetto</b>	<p>Restituire all'attenzione della Regione Emilia Romagna (Tavolo di Lavoro sulle Cure Palliative Pediatriche) un quadro sufficientemente esauriente dei principali bisogni percepiti dalle famiglie coinvolte nel difficile e delicato percorso di assistenza ai bambini con patologia grave, nell'ottica di poter contribuire alla riflessione in essere sulla programmazione della Rete delle Cure Palliative Pediatriche della Regione.</p>
<b>Fasi/Azioni del Progetto</b>	<p><b>OBIETTIVI E METODI:</b></p> <p>La SIPO propone una ricerca-intervento che vada ad esplorare il tema: "I bisogni percepiti dai pazienti e dalle famiglie" favorendone una loro esplicitazione.</p> <p>In via preliminare si coinvolgeranno 3 Pediatrie Ospedaliere specializzate nella presa in carico clinico-assistenziale delle malattie oncoematologiche con l'obiettivo di estendere, successivamente, anche a patologie non oncologiche.</p> <p>Considerata la distribuzione geografica un criterio per arruolare i tre centri, si sono</p>

	<p>individuati idonei i reparti di Parma, Bologna e Rimini.</p> <p><b>STRUMENTI</b>          Compito di ogni centro, con il contributo di psicologi SIPO facilitatori, sarà quello di individuare 15 situazioni cliniche suddivise in:</p> <p>A. 5 prime diagnosi (arruolati in ordine progressivo dalla data di presa in carico),          B. 5 casi di malattia in condizione di cronicità,          C. 5 casi di progressione di malattia o recidiva.</p> <p>Le situazioni cliniche ai punti B e C saranno individuate attraverso un lavoro congiunto di supervisione e co-visione con l'équipe assistenziale, con l'obiettivo di riconoscere quelle situazioni che, più di altre, hanno evidenziato significativi livelli di criticità e/o bisogni assistenziali non sufficientemente corrisposti.          Si propongono due tipologie di strumenti correlati all'età, alla fase dello sviluppo e alla fase di malattia:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• intervista semi-strutturata per i pazienti (bambini/adolescenti) somministrata dallo Psicologo all'interno di un colloquio clinico;</li> <li>• intervista semi-strutturata per i genitori (care-givers).</li> </ul>
<b>Tempi previsti</b>	12 mesi
<b>Eventuali costi aggiuntivi</b>	Nessuno.
<b>Centri AIEOP aderenti</b>	PARMA: U.O. Pediatria e Oncoematologia – A.O.U. di Parma BOLOGNA: U.O. Pediatria Pession – A.O.U. Policlinico S.Orsola-Malpighi) RIMINI: U.O. Pediatria Ospedale “Infermi”
Note:	