

Il dolore nel bambino: dove siamo?

Franca Benini*, Michele Gangemi**

*Hospice pediatrico, Clinica pediatrica di Padova; **Pediatra di libera scelta, Verona

Il 9 marzo 2010 viene emanata la *Legge 38*, legge che pone delle indicazioni del tutto innovative nell'ambito del controllo del dolore e delle Cure Palliative Pediatriche (CPP). Dolore e Cure Palliative (CP) sono definiti come diritto alla salute del bambino e della sua famiglia. Tutti gli operatori devono avere gli strumenti per un corretto approccio.

Viene riconosciuta inoltre 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 e informativo.

La Legge sancisce infatti la necessità di una formazione di base per tutti gli operatori della salute e rimanda agli organi istituzionali competenti il mandato di indicare obiettivi e strategie per la definizione del percorso formativo specialistico. Sottolinea inoltre la necessità di implementare la conoscenza e le capacità di richiesta della popolazione su dolore e CP attraverso l'organizzazione di campagne d'informazione specifiche.

Il 16 dicembre 2010 viene stabilito un Accordo della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, relativo a *Linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito della rete di Cure Palliative e della rete di Terapia del Dolore*, a proposito del quale viene ribadita la peculiarità della situazione pediatrica e si prevede "l'organizzazione di centri di riferimento di terapia del dolore pediatrici (*hub*) per problemi specialistici su macroaree, e abilitazione di pediatri ospedalieri e di famiglia (in rete con il centro di riferimento) alla gestione dell'ampia parte delle situazioni dolorose di più facile trattazione". Per le CPP si rimanda a quanto contenuto nel *Documento tecnico della Conferenza Stato-Regioni* del 20 marzo 2008.

Il 4 aprile 2012 il Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca, di concerto con il Ministero della Salute, decreta l'*Istituzione del master universitario di alta formazione e qualificazione in "Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche per medici pediatri"* al fine di formare figure professionali con specifiche competenze in

Terapia del Dolore (TD) e CP in ambito pediatrico, che possano svolgere attività professionale nelle strutture sanitarie pubbliche e private e nelle organizzazioni senza scopo di lucro operanti nella rete di TD e CPP.

Il 25 luglio 2012 viene approvata l'Intesa della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, relativa a *Definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di CP e della Terapia del Dolore*.

Per l'ambito pediatrico, da un punto di vista organizzativo, il modello assistenziale proposto e approvato è quello di un'unica Rete specialistica di TD e CP dedicata al paziente pediatrico, realizzata per ampi bacini d'utenza (anche regionali) e coordinata da un Centro di riferimento. In esso una équipe multispecialistica dedicata risponde in maniera continuativa e competente a tutti i bisogni di salute di minori che necessitano di TD e di CPP. L'intesa definisce requisiti, modalità organizzative, standard strutturali e figure professionali dei vari elementi della Rete di TD e CPP.

La Rete è volta a garantire la continuità assistenziale, a offrire risposte ad alta complessità e specializzazione il più vicino possibile al luogo di vita del bambino, idealmente al suo domicilio. Fornisce, in maniera congiunta e in continuità e unicità di riferimento, sia risposte residenziali che domiciliari, in grado di integrarsi e modularsi nei diversi momenti della malattia a seconda delle necessità. È costituita da tutte le strutture/istituzioni del sistema socio-sanitario, necessarie alla gestione del minore e si integra e collabora con tutte le reti pediatriche e non, esistenti sul territorio.

Tutto ciò 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 a questi pazienti, ma richiede una formazione di base che permetta a tutti gli operatori della salute di interagire in maniera preparata ed efficace con gli altri componenti della rete.

Il *Centro di riferimento*, di norma sede anche dell'Hospice pediatrico, è il riferimento cli-

nico, organizzativo, di formazione e ricerca per l'organizzazione della Rete: è responsabile del suo sviluppo, organizzazione e funzionamento, e ne valuta e monitora tutti i processi. Definisce le necessità formative e informative del territorio di riferimento e attua programmi e strategie di formazione di base e di informazione pubblica.

Richiede la presenza di personale esperto e preparato alla gestione dei minori che necessitano di interventi di terapia antalgica specialistica, e alla presa in carico del bambino eleggibile alle CPP e della sua famiglia.

Sono passati quasi tre anni dalla Legge 38 e, anche se lentamente, le cose stanno cambiando.

Undici Regioni hanno deliberato l'organizzazione di una rete regionale di TD e CPP, e in quattro tale rete è stata attivata ed è funzionante.

Uno sforzo importante si sta facendo nell'ambito della formazione: è stato approvato dal MIUR un percorso specialistico (master di 2° livello) per medici pediatri; continua il Progetto "Niente Male Junior" del Ministero che prevede una formazione a cascata di tutti i medici pediatri del SSN (ospedalieri e pediatri di famiglia) che lavorano sulla gestione del dolore; è in fase di ultimazione un percorso formativo analogo dedicato alle CPP; in otto Regioni sono stati avviati percorsi formativi *ad hoc* per gli operatori della salute.

Si continua a lavorare anche nell'ambito dell'informazione pubblica, ove una Regione ha attivato una campagna informativa specifica sul dolore e le CP rivolte al paziente pediatrico. A livello nazionale sono in via di sviluppo alcune iniziative che nel 2014 avranno proprio come obiettivo l'informazione di bambino e famiglia su possibilità e strategie per un corretto approccio al dolore. La strada da fare è ancora lunga e lo sforzo per produrre il cambiamento sancito dalla Legge 38/2010 dev'essere uno sforzo condiviso. I professionisti hanno certamente un ruolo rilevante ma, da soli, la loro capacità di cambiare la situazione può essere limitata. Accanto a loro, tutti gli Organi e le Istituzioni che entrano a vario titolo nella gestione della "salute" del paziente pediatrico devono lavorare per focalizzare le criticità e proporre delle soluzioni attuabili. ♦

Per corrispondenza:

Franca Benini

e-mail: benini@pediatria.unipd.it

editoriale