

Le cure palliative pediatriche: le conoscenze dei pediatri

Franca Benini¹, Gianpietro Chiamenti², Michele Gangemi²

1. Responsabile del Centro Regionale Veneto di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche; 2. PLS, Verona

This study assessed the knowledge of Italian paediatricians regarding paediatric palliative care (PPC) 4 years after the implementation of Law 38/2010. This is necessary in view of a national training program based on educational needs. The study was carried out through a survey involving 266 paediatricians from all Italian regions during the Italian national conferences of both ACP (Italian Cultural Association) and FIMP (Italian Federation of Paediatricians). The level of knowledge regarding PPC was rather lacking with a regional inhomogeneity.

Based on the data collected a specific training for paediatricians on PPC seems necessary considering that, in accordance with the recent Law 38/2010, paediatricians are an integral part of the regional network on pain therapy and PPC.

Lo studio valuta le conoscenze dei pediatri italiani in merito alle cure palliative pediatriche (CPP) a 4 anni dall'entrata in vigore della Legge 38/2010, anche in vista della programmazione di una formazione nazionale sulla base dei bisogni formativi rilevati.

È stata condotta una survey tramite questionario che ha coinvolto 266 pediatri di tutte le Regioni italiane durante i congressi nazionali ACP (Associazione Culturale Pediatri) e FIMP (Federazione Italiana Medici Pediatri).

Il livello di conoscenze sulle CPP è risultato piuttosto carente con una discreta disomogeneità tra le varie Regioni dove i professionisti svolgono il loro lavoro. Sulla base dei dati raccolti, risulta evidente la necessità di programmare una formazione *ad hoc* sulle CPP, rivolta ai pediatri che, come previsto dalla Legge 38/2010, sono parte integrante della Rete regionale di terapia del dolore (TD) e CPP.

Obiettivi e metodi

La Legge 38/2010¹ ha posto le condizioni per il miglioramento della gestione e del trattamento del dolore in ambito pediatrico e ha indicato la strada per l'organizzazione delle cure palliative pediatriche. Dolore e cure palliative sono definiti come diritto alla salute del bambino e della sua famiglia, e tutti gli operatori devono avere gli strumenti per un corretto approccio.

Viene riconosciuta la "peculiarità" della persona bambino 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 la necessità di una formazione di base per tutti gli operatori della salute e rimanda agli organi istituzionali competenti il mandato di definire obiettivi e strategie per la definizione del percorso formativo specialistico. Definisce inoltre la necessità di implementare la conoscenza e le

capacità di richiesta della popolazione attraverso l'organizzazione di campagne d'informazione specifiche. Da un punto di vista organizzativo, il modello assistenziale proposto e approvato è quello di un'unica Rete specialistica di terapia del dolore (TD) e cure palliative (CP), dedicata al solo paziente pediatrico, realizzata per ampi bacini d'utenza (regionali) e coordinata da un Centro di riferimento da dove una équipe multispecialistica dedicata, in rete con tutti i Servizi/Strutture/Istituzioni presenti sul territorio, risponde in maniera continuativa e competente a tutti i bisogni di salute di minori che necessitano di TD e di CPP e della loro famiglia²⁻⁵.

A seguito dell'emanazione di questa Legge è stato avviato su tutto il territorio nazionale un progetto per la formazione dei pediatri nell'ambito dell'algologia pediatrica (*Niente Male Junior*) e molteplici sono le campagne di informazione realizzate sull'argomento, per i genitori e i bambini⁶.

La situazione è molto più incerta nell'ambito delle cure palliative pediatriche (CPP), dove formazione e campagne d'informazione sono ancora carenti.

Obiettivi di questo studio sono la verifica del livello di conoscenza dei pediatri italiani riguardo alle CPP e l'identificazione delle criticità, anche in vista della definizione di un programma formativo *ad hoc*, disegnato sulla base dei bisogni formativi rilevati. Lo strumento utilizzato è un questionario a domande chiuse (disponibile nella versione on line della rivista), somministrato a tutti i medici pediatri che hanno partecipato ai congressi nazionali ACP e FIMP nel mese di ottobre 2014. ACP comprende sia pediatri di libera scelta che ospedalieri, FIMP raccoglie la grande maggioranza dei pediatri di famiglia.

Risultati

Sono stati somministrati 570 questionari: hanno risposto 266 pediatri (46,6%) provenienti da Regioni diverse (tabella 1). L'età media e gli anni di attività dei pediatri che hanno risposto al questionario riflettono l'attuale composizione dell'area medica pediatrica (tabella 2). Per quanto riguarda le CPP si è evidenziato come la conoscenza in merito sia ancora molto carente: solo il 17,5% conosce la Legge 38/2010 e/o ha una idea abbastanza precisa dei contenuti.

La restante parte (82,5% dei pediatri) ne ha una vaga idea o non ne ha mai sentito parlare (figura 1).

Questa situazione peraltro si accompagna a una discreta conoscenza su cosa sono le CPP e gli obiettivi di cura che si propongono (figura 2).

Più del 65% dei pediatri concorda sul fatto che il luogo ideale di cura di un bambino con malattia inguaribile sia il domicilio (ed eventualmente l'hospice pediatrico), mentre ospedale e hospice dell'adulto vengono ritenuti luoghi inadeguati per la gestione del bambino con malattia inguaribile (figura 3).

Il 66% dei medici intervistati inoltre ri-

tiene che le CPP rientrino appieno nei compiti assistenziali del pediatra che deve partecipare attivamente alla presa in carico in rete del paziente inguaribile. Per quanto riguarda l'ambito organizzativo, alla domanda relativa alle conoscenze relative del Centro di riferimento di TD e CPP della propria Regione, 139 su 266 (50%) affermano di non esserne a conoscenza, e questo indipendentemente dallo stato di realizzazione della rete e del Centro nella Regione in cui operano. Dalle risposte alle restanti domande emerge inoltre che l'84% dei pediatri ritiene di non avere conoscenze e competenze adeguate alla gestione del bambino eleggibile alle CPP, e che l'85% concorda sulla necessità di interventi formativi *ad hoc*.

Discussione e conclusioni

I risultati ottenuti confermano che la Legge 38, oramai in vigore da più di 4 anni, non ha innescato nei pediatri il cambio di attitudine, conoscenza e competenza sancito, e che purtroppo il problema è percepito ancora come molto distante dalla pratica clinica.

La scarsa conoscenza della Legge in questione risulta sorprendente, vista anche l'attenzione dedicata dai media, dalle riviste pediatriche e dalle Società scientifiche/Associazioni pediatriche.

Permangono inoltre delle lacune sulle possibilità di gestione e su quanto a livello organizzativo è disponibile nelle varie Regioni. I pediatri percepiscono la propria inadeguatezza nella gestione del bambino inguaribile e della sua famiglia: far parte di un team, lavorare in maniera interdisciplinare e gestire il paziente con il supporto continuo di figure professionali di riferimento, come previsto dalla Legge, richiedono un cambiamento profondo sia a livello organizzativo-assistenziale che formativo. Da tutto ciò deriva la necessità di proporre e organizzare percorsi formativi dedicati durante il percorso di studi (laurea e specialità), oltre a una formazione continua di base, rivolta a tutti i medici pediatri che lavorano in ambito territoriale e ospedaliero. Va certamente sottolineata la presa di coscienza da parte della maggior parte dei medici dei propri bisogni formativi in merito. Una formazione "train the trainer", analoga a quella attuata per la formazione sul dolore pediatrico (progetto *Niente Male Junior*), si propone come il modello formativo ideale per

tabella 1

Regioni di appartenenza dei pediatri

Regione	N.	%
Piemonte	5	1,9
Valle d'Aosta	0	0,0
Lombardia	19	7,1
Trentino Alto Adige	6	2,3
Veneto	17	6,4
Friuli Venezia Giulia	8	3,0
Liguria	9	3,4
Emilia Romagna	36	13,5
Toscana	86	32,3
Umbria	6	2,3
Marche	5	1,9
Lazio	11	4,1
Abruzzo	2	0,8
Molise	0	0,0
Campania	12	4,5
Puglia	9	3,4
Basilicata	2	0,8
Calabria	4	1,5
Sicilia	15	5,6
Sardegna	3	1,1
Non specificato	11	4,1

tabella 2

Parametri descrittivi per le variabili anagrafiche dei pediatri: età e anni di attività

Variabile	Media (anni)	Mediana (anni)	Dev. standard (anni)
Età dei pediatri (totale)	56,2	57	7,4
Età dei pediatri (FIMP)	57,2	58	6,0
Età dei pediatri (ACP)	55,5	56	8,8
Anni di attività (totale)	26,3	28	8,7
Anni di attività (FIMP)	26,9	29	8,1
Anni di attività (ACP)	25,5	27	9,6

raggiungere il maggior numero di medici pediatri che lavorano nel Sistema Sanitario Nazionale (SSN). Il modello di formazione interprofessionale inoltre si presta a incidere non solo sulle conoscenze, ma anche sulle competenze dei medici⁷.

È da prevedere anche una formazione specialistica, attraverso l'attuazione dei master universitari di primo e secondo livello, in realtà dove siano presenti ser-

vizi e competenze adeguati alla preparazione di medici specialisti in TD e CPP. La sfida culturale, ma anche formativa e assistenziale, va affrontata senza altri ritardi anche a partenza da questi dati.

Corrispondenza
benini@pediatria.unipd.it

figura 1

Risposta dei pediatri alla domanda:
Conosci la Legge 38/2010?

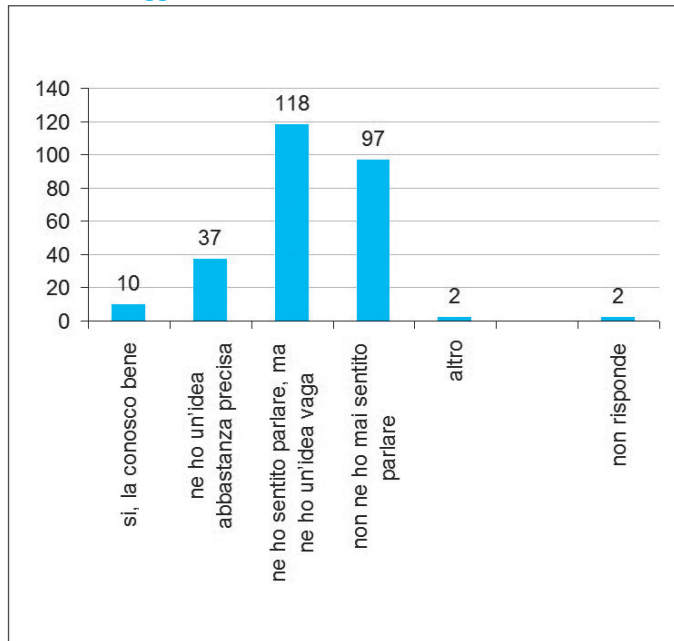


figura 3

Risposta dei pediatri alla domanda: Dove ritieni debba essere preferenzialmente gestito un bambino con una malattia inguaribile?

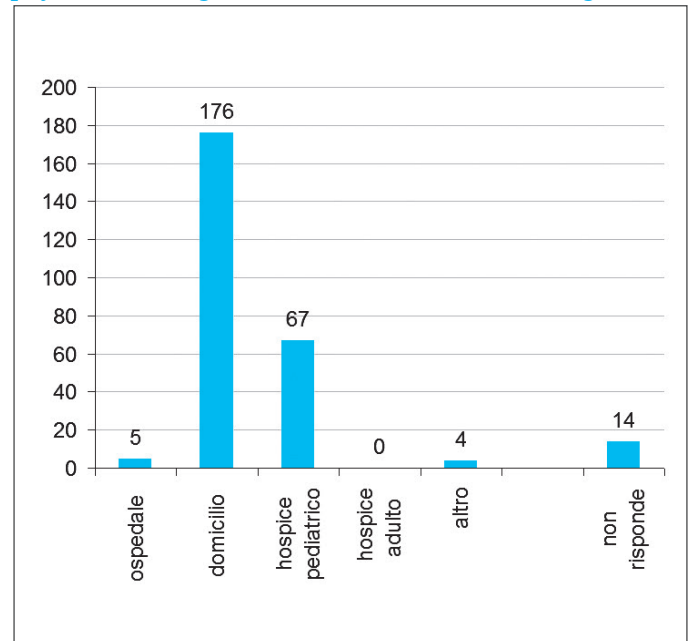
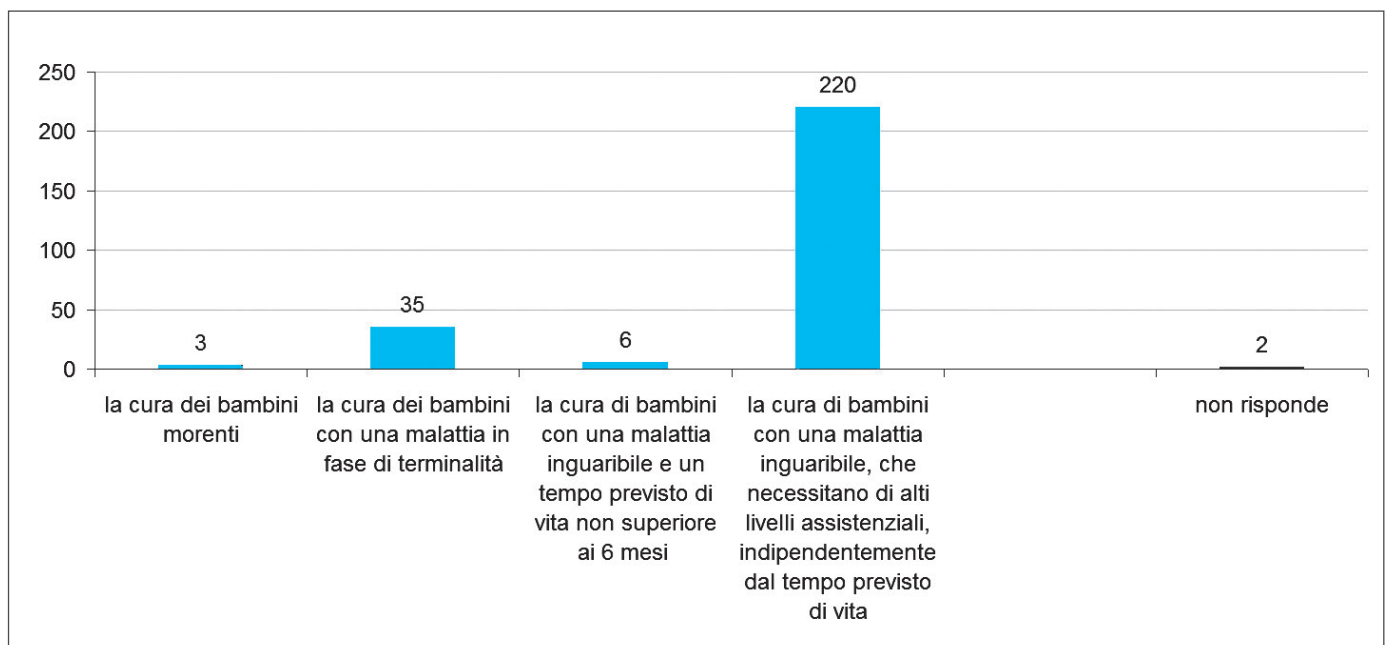


figura 2

Risposta dei pediatri alla domanda: Secondo le Cure palliative pediatriche riguardano:



Gli Autori dichiarano l'assenza di conflitto di interessi.

L'articolo è stato pubblicato anche sulla rivista "Il Pediatra".

1. Legge 15 marzo 2010 N° 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore". www.parlamento.it/parlam/leggi/10038l.htm.

2. European Association of Palliative Care (EAPC) Taskforce: IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *EJPC* 2007;14(3):109-14.

3. Goldman A, Hain R, Liben S. *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. New York: Oxford University Press, 2006.

4. Fraser LK, Miller M, Hain R, et al. Rising National prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Pediatrics* 2012;129(4):e923-e929.

5. Benini F, Barbi E, Gangemi M, et al. Il

dolore nel bambino. *Rodorigo editore* 2013

6. Benini F, Gangemi M. Il dolore nel bambino: dove siamo? *Quaderni acp* 2014; 21:49.

7. Il Core Curriculum in terapia del dolore e cure palliative pediatriche: il lavoro in équipe. Curriculum del medico, dell'infermiere e dello psicologo. Società Italiana Cure Palliative in collaborazione con Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, 2014.



Ministero della Salute



Gentile Collega,

ti chiediamo di compilare il questionario in allegato sulle Cure Palliative Pediatriche e di **riconsegnarlo, a fine congresso, con tutto il materiale relativo alla acquisizione degli ECM.**

Il questionario, non nominale, proposto in maniera congiunta da Ministero della Salute, FIMP ed ACP, ha come obiettivo la raccolta di informazioni sulle attuali modalità di gestione dei bambini eleggibili alle Cure Palliative Pediatriche.

I risultati ottenuti dall'indagine potranno essere una solida base (previsti circa 1000 pediatri), per modulare interventi organizzativi/formativi/informativi adeguati.

Ti ringraziamo per la collaborazione.

QUESTIONARIO sulle Cure Palliative Pediatriche (CPP)

Età _____

Sesso: M F

Anni di attività _____ Regione di appartenenza _____

Pediatra di Famiglia Pediatra Ospedaliero Altro (specificare) _____

Istituzione di appartenenza _____

1. Secondo te le Cure Palliative pediatriche sono: (una sola risposta)

- la cura dei bambini morenti
- la cura dei bambini con una malattia in fase di terminalità
- la cura di bambini con una malattia inguaribile ed un tempo previsto di vita non superiore ai 6 mesi
- la cura di bambini con una malattia inguaribile, che necessitano di alti livelli assistenziali, indipendentemente dal tempo previsto di vita
- altro _____

2. Evidenzia se secondo te le seguenti affermazioni sono VERE o FALSE?

- le CPP devono iniziare al momento della diagnosi di inguaribilità V F
- le CPP prevedono la sospensione di tutte le terapie/tecniche volte alla guarigione V F
- data l'età, il neonato non necessita mai di CPP V F
- interessano quasi esclusivamente l'ambito della oncologia pediatrica V F
- possono essere fatte solo a domicilio V F
- il controllo dei sintomi è l'unico obiettivo di cura V F

3. Quanti pensi possano essere in Italia i bambini eleggibili alle CPP?

- < di 10.000
- da 10.000 a 40.000
- da 40.000 a 70.000
- > a 70.000

4. Secondo te quali bambini possono essere eleggibili alle CPP?

- con patologie neuromuscolari si no non so
- con sequenze malformative multiorgano si no non so
- con malattie metaboliche rare si no non so
- con patologie cardiologiche si no non so
- con patologie respiratorie si no non so
- con esiti di grave prematurità si no non so
- con patologia cromosomica si no non so
- con esiti di patologia infettiva si no non so
- con esiti di trauma grave si no non so

5. Conosci la Legge 38/2010? (una sola risposta)

- sì, la conosco bene
- ne ho un'idea abbastanza precisa
- ne ho sentito parlare, ma ne ho un'idea vaga
- non ne ho mai sentito parlare
- altro _____

6. Dove ritieni debba essere preferenzialmente gestito, un bambino con una malattia inguaribile? *(una sola risposta)*

- ospedale
- domicilio
- hospice pediatrico
- hospice adulto
- altro _____

7. Quando, secondo te, dovrebbero essere iniziate le CPP? *(una sola risposta)*

- al momento della diagnosi d'inguaribilità?
- quando si prevede la morte imminente (entro 1-2 settimane)?
- quando si prevede una vita residua non superiore ai 6 mesi?
- quando ci sono, oltre ai problemi clinici, gravi problemi sociali?
- quando, nella inguaribilità, lo accettano i genitori?
- quando il bambino con malattia inguaribile, torna a domicilio
- altro _____

8. Sei a conoscenza di un centro specialistico di CPP a cui far riferimento in caso si trovi a gestire un bambino in fase di terminalità con problemi clinici e psicologici complessi, in cui hai necessità di confronto?

si no non so non mi sono mai posto il problema

Se sì, quale? _____

Eventuali considerazioni: _____

Se no, come gestisci un bambino in fase di terminalità? *(una sola risposta)*

- mi attivo in prima persona
- lo affido allo specialista di patologia (per lo più in ospedale)
- collaboro con servizi del territorio (per lo più a domicilio)
- collaboro con i servizi di CP dell'adulto (a domicilio)
- i genitori non fanno riferimento a me
- fino ad ora non mi è mai capitato
- altro _____

9. Ritieni che sia compito del pediatra occuparsi delle CPP?

si no non so non mi sono mai posto il problema

10. Ritieni di avere conoscenze e competenze adeguate nella gestione delle CPP?

si no non so non mi sono mai posto il problema

11. Parteciperesti ad un corso di formazione sulle CPP?

si no

Data: /___/___/___/

GRAZIE DELLA TUA PARTECIPAZIONE