

# Cure palliative pediatriche: dai bisogni formativi alle risposte



**Michele Gangemi**

Direttore di Quaderni acp

*Quaderni acp* ha pubblicato i risultati della ricerca tramite questionario, che ha coinvolto i pediatri di ACP e FIMP durante i rispettivi congressi nazionali (*Quaderni acp* 2015,22:273-5) in merito ai bisogni di formazione percepiti riguardanti le cure palliative pediatriche. Le lacune conoscitive e di contesto organizzativo appaiono molto evidenti in tutti gli ambiti regionali, seppur con differenze significative nei vari ambiti. In particolare la conoscenza della Legge 38/2010 risulta molto approssimativa e l'organizzazione regionale della rete appare lontana dall'essere realizzata. Né d'altra parte la formazione in ottica sistemica, che si occupa di sistemi complessi, può essere improvvisata, così come non si creano le reti senza la necessaria formazione.

L'esperienza formativa sulla terapia del dolore pediatrico (Niente Male Junior), ancora in corso dopo la formazione dei formatori, ha confermato la necessità di migliorare le conoscenze e le competenze dei discenti sia in ambito ospedaliero che territoriale. Tale esperienza formativa non prevede il coinvolgimento della componente infermieristica, che pur riveste un ruolo importante e specifico in questo ambito, per una scelta resa necessaria dai numeri nazionali dei possibili discenti.

Alla formazione sulla terapia del dolore pediatrico deve aggiungersi una offerta competente sulle cure palliative pediatriche.

La modalità migliore per raggiungere questo obiettivo è senza dubbio lavorare per la piena applicazione di quanto previsto dalla Legge 38/2010, nonché dai documenti che l'hanno preceduta e seguita. Tuttavia, per quanto riguarda l'età pediatrica, la suddetta Legge è a tutt'oggi applicata in modo del tutto insufficiente e fortemente disomogeneo sul nostro territorio nazionale, come anche evidenziato dalla ricerca sopra riportata, e solo una piccolissima minoranza dei bambini eleggibili alla Terapia del Dolore (TD) e alle Cure Palliative Pediatriche (CPP) trova una risposta adeguata alle sue necessità. Questo ritardo non è giustificabile anche alla luce del quadro legislativo e della sofferenza di bambini e famiglie.

In ambito socio-sanitario la formazione è un elemento strategico ed essenziale per la proposta, lo sviluppo e il raggiungimento degli obiettivi assistenziali. Rappresenta inoltre l'unico strumento che può garantire la diffusione della cultura e delle motivazioni necessarie affinché gli obiettivi, siano essi clinici, programmatici o organizzativi, siano condivisi, sostenuti e perseguiti.

La ferma convinzione che la diffusione e la qualità dell'assistenza dipendano fortemente dall'adeguatezza della formazione ricevuta ha fatto nascere l'esigenza di creare una Scuola di Formazione in Cure Palliative Pediatriche (*Maruzza Lyceum*) per il raggiungimento delle conoscenze, competenze e abilità necessarie.

La Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus ("Fondazione Maruzza") ha una storia che la caratterizza per il suo impegno a fianco dei bambini e delle loro famiglie. È riconosciuta come realtà di riferimento, sia a livello nazionale che internazionale, grazie agli accordi di collaborazione stipulati in questi anni con Ministero della Salute, Società Italiana di Cure Palliative (SICP), Società Italiana di Pediatria (SIP), Associazione Culturale Pediatri (ACP), Associazione Ospedali Pediatrici Italiani (AOPI), altre Istituzioni, Società Scientifiche e Associazioni di area pediatrica.

Il Comitato Scientifico Didattico risulta così composto:

- Direzione: prof. Marcello Orzalesi, Pediatra-Neonatalogo – Coordinatore Scientifico della Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, Roma.
- Coordinamento Didattico: dott. Fabrizio Renzi, Medico, Specialista in Psicologia Clinica, Psicoterapeuta.
- Componenti: dott.ssa Franca Benini, dott. Michele Gangemi, dott. Momcilo Jankovic, I.P. Piera Lazzarin, dott. Luca Manfredini, dott. Luciano Orsi, dott.ssa Laura Reali, dott. Marco Spizzichino.
- Segreteria: Elena Castelli, Segretario Generale della Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus.

Le competenze necessarie, cliniche, psico-relazionali, sociali, etiche e organizzative, devono essere analizzate e sviluppate in contesti formativi esperienziali, non solo a livello individuale ma in sinergia con le diverse figure professionali (*lavoro in équipe*).

L'offerta formativa è pertanto strutturata su percorsi differenziati per livelli, obiettivi, modalità formative e controlli di qualità, ed è articolata secondo due modalità principali:

- *Percorsi strutturati*: Progetti formativi che fanno riferimento alla formazione per competenze suddivisi su tre livelli: di base, specialistico, dirigenziale. Prevedono livelli di apprendimento con complessità crescenti.
- *Percorsi progettati ad hoc*: Riservati a contesti con bisogni formativi non soddisfatti dai progetti formativi e strutturati per diverse esigenze.

Nel **Box 1** sono riassunte le modalità essenziali per conoscere meglio l'ampia offerta formativa della scuola nella speranza che i lettori possano trovare risposta ai propri bisogni.

L'ACP si è sempre caratterizzata per il suo impegno nel sensibilizzare il mondo pediatrico a questa importante tematica nell'interesse dei bambini e delle loro famiglie e siamo certi continuerà a farlo, anche appoggiando e sostenendo lo sforzo della Scuola.

Anche l'attenzione del mondo accademico deve essere maggiore e sarà necessario avviare le giuste sinergie per un inserimento strutturato nella formazione del futuro pediatra.

✉ [migangem@tin.it](mailto:migangem@tin.it)

## BOX 1 Informazioni e contatti

Per maggiori informazioni sulla Scuola (*Maruzza Lyceum*) e in particolare sui dettagli relativi ai Corsi base: <http://www.maruzza.org/maruzza-lyceum/>

### Contatti

Segreteria Maruzza Lyceum  
Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus  
Via del Nuoto 11, 00135 Roma  
Tel. 06.3290609; Fax. 06.36292743; e-mail. [e.castelli@maruzza.org](mailto:e.castelli@maruzza.org)