

RESTITUZIONE DEI RISULTATI DELL'INDAGINE SULLE CONOSCENZE E SULLA DIFFUSIONE DELL'ADI MINORI E DELLE CPP IN ITALIA

Premesse

L'indagine che il *Gruppo di studio dolore e cure palliative pediatriche* ACP ha promosso presso i Referenti regionali dell'Associazione non può e non vuole essere una ricerca ma, date le caratteristiche dello studio, risponde all'obiettivo che il Gruppo si è posto di sondare le conoscenze dei referenti regionali ACP sulla realtà dell'ADI minori e delle CPP nella propria realtà territoriale.

Il fatto che al questionario hanno risposto solo 13 referenti rappresenta di per sé una criticità. Tuttavia i dati pervenuti confermano quanto già rilevato in una analoga ricerca del 2015 da cui risultava una scarsa conoscenza delle CPP. (Quaderni acp 2015;22:273-5) e non sembra esserci stato un cambiamento rilevabile.

Si ritiene utile restituire i risultati del questionario ai referenti regionali per aprire con gli stessi e con la Presidenza una riflessione di sistema.

Risultati

Risultano attivate in percentuale maggiore le CPP rispetto all'ADI minori e la stessa differenza si riscontra per quanto riguarda la presenza di una normativa Regionale.

Va detto tuttavia che solo una piccola quota di coloro che hanno risposto è a conoscenza di una normativa regionale sull'argomento.

Dalle risposte alle domande volte a capire le caratteristiche delle strutture erogatrici dei servizi ADI e CPP si evince che sono prevalentemente strutture pubbliche, extraospedaliere. Tali organizzazioni seguono sia minori che adulti e solo una piccola quota segue esclusivamente bambini. Tutte le organizzazioni forniscono assistenza a cronico-disabili e una grossa percentuale segue gli oncologici.

Risulta che tutti i partecipanti all'indagine seguono pazienti cronici mentre una quota nettamente inferiore ha in carico pazienti in CPP domiciliari.

Un dato importante è che una elevata percentuale dei pediatri segue i propri pazienti cronici senza alcun aiuto e la restante parte si avvale dell'aiuto dell'ADI e delle CPP (prevalentemente degli adulti)

Da ultimo, alla domanda volta a raccogliere i bisogni e i suggerimenti, la quasi totalità chiede di poter ricevere una formazione specifica articolata in varie modalità (FAD, aggiornamenti monotematici, formazione del singolo sul proprio paziente da parte dell'ospedale che lo dimette...). Con uguale percentuale viene evidenziata la necessità di migliorare la comunicazione sia del singolo professionista che tra ospedale e componenti della Rete assistenziale. I dati sopra riassunti si allineano a quanto illustrato dalla Prof. Benini nella bella relazione da lei tenuta al 32° Congresso ACP sullo stato dell'arte delle CPP in Italia e che è possibile riascoltare accedendo all'area riservata del sito ACP.

Conclusioni e proposte

Si conferma una conoscenza parziale dell'offerta assistenziale domiciliare e di Cure Palliative Pediatriche. Questo dato sembra sia anche dovuto alla disomogeneità delle realtà e delle normative regionali e alla confusione che, di fatto, regna in questo ambito.

Il fatto che il 100% dei pediatri che hanno partecipato all'indagine ha in carico pazienti cronici evidenzia una realtà e un bisogno che, sembra, non venga soddisfatto in modo soddisfacente né per il medico né per il paziente.

Come Gruppo dedicato alla problematica vorremmo raccogliere questi bisogni e chiediamo alla Presidente e al Direttivo di valutare l'opportunità di porre tra le priorità dell'ACP l'approfondimento del tema della domiciliarità e della cura dei pazienti gravi/gravissimi e delle cure palliative.

A tal scopo le nostre azioni potrebbero essere:

- sul piano formativo: la creazione su Quaderni di uno spazio dedicato con articoli sull'argomento, per l'anno 2021 la presenza, tra gli argomenti della FAD di Quaderni, di uno dei temi relativi alle CPP e cure domiciliari, l'organizzazione di giornate a tema.
- Sul piano istituzionale: ricerca di alleanze con altri rappresentanti della pediatria e non solo per azioni e documenti comuni che creino cultura e azioni politiche per una creazione di una ADI minori e una maggiore e più omogenea applicazione sul territorio nazionale della legge sulle cure palliative pediatriche.

Per il gruppo di studio dolore e cure palliative pediatriche ACP

Dott. Mario Renato Rossi

Dott.ssa Patrizia Elli

Dott. Michele Gangemi

24/09/2020