



Cure Palliative nel Bambino non oncologico



Ida Salvo

Anestesia e Terapia Intensiva Pediatrica
Ospedale dei Bambini Buzzi, ICP, Milano



OMS



Cure palliative pediatriche:

- Minore terminali
- Minore con patologia cronica severa che "non guarisce"
- Minore con disabilità rilevante

Il progresso medico e tecnologico ha permesso una sopravvivenza a bambini portatori di malattie altrimenti letali, senza tuttavia consentirne la guarigione

Cure necessarie anche per lunghi periodi e attraverso diverse fasi della vita

WHO-IASP 1998



Regione Lombardia
IL CONSIGLIO

Ministero 2010

- 10 bambini su 10.000 di età tra 0 e 19 anni soffrono di malattie che limitano la loro sopravvivenza: 1 su 10.000 muore (30% oncologici)

Regione Lombardia

- 1.668 Bambini di cui 500 Bambini oncologici
- 166 decessi all'anno di cui 50 in bambini oncologici



DELIBERAZIONE N° VIII / 011085

Seduta del 27 GEN 2010

I principi fondamentali della legge 38/2010

Obiettivo CPP controllo dei sintomi, **ritorno a casa**,
il reinserimento nella famiglia e nella società

Preso in carico globale del corpo, della mente e dello spirito
del bambino, che comprende il supporto attivo della famiglia

La conoscenza delle malattie rare permette di evitare approcci
invasivi e quindi forme di **accanimento terapeutico**

Molti **problemi rilevati nel fine vita** nascono da una mancata
alleanza terapeutica che deve instaurarsi **precocemente** nella
storia della malattia

**Attivazione Reti per le cure palliative
e la terapia del dolore**



Bambini non oncologici...



Variabilità
delle patologie
dei quadri clinici

Bassa prevalenza
organizzazione
esperienza e formazione

Elevato livello di Cure

Implicazione emozionali

Bambini non oncologici...



- Diagnosi non sempre certa
- Prognosi spesso incerta
- Spesso aspettative di vita prolungate
- Scelte possono essere molteplici
- Aspetti etici complessi
- False speranze....

Bambini che necessita di assistenza respiratoria

Modello Assistenziale:

- Marzo 2010 un **primo posto letto** dedicato insieme ad una **reperibilità telefonica 24 ore die 365 gg anno**
- Novembre 2010 è stato inaugurato un **ambulatorio di CPP e dolore cronico**
- Aprile 2013 un **letto di DH** dedicato



➤ **Valutazione respiratoria**

- Valutazione parametri ventilatore, interfacce, monitoraggio
- Indagine diagnostiche (polisonnografia, capnometria transcutanea, ecc)
- Terapie mediche

➤ **Consulenze multidisciplinari**

- Cardiologo, neurologo, chirurgo pediatra, pediatra
- Indagini diagnostiche (rx torace, RNM, endoscopie, ecc)
- Dietista, psicologo, fisioterapista
- Assistente sociale

➤ **Lavoro Amministrativo**

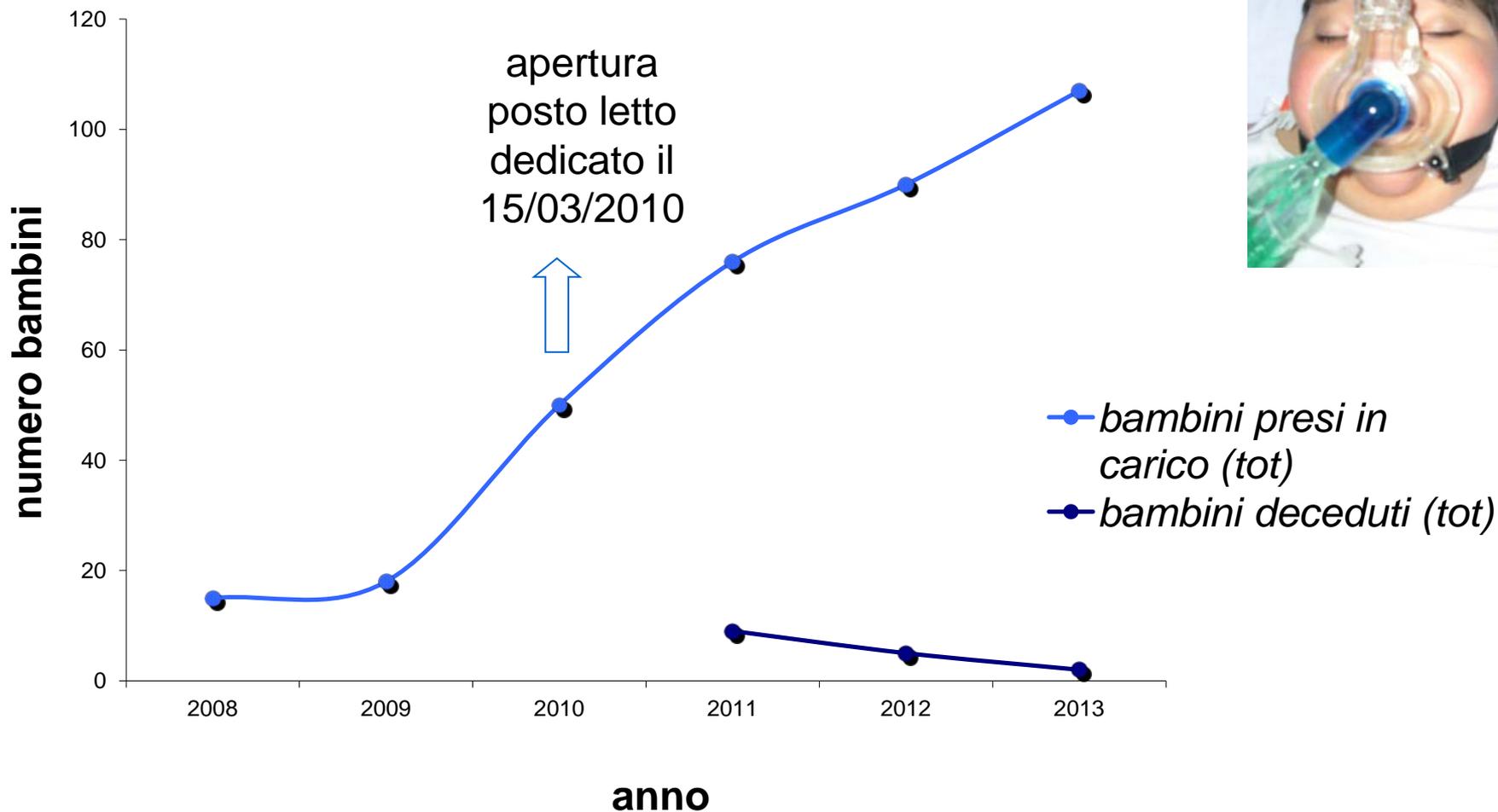
- Contatti con ASL e Pediatri di famiglia

➤ **Formazione dei Genitori**



1° Indicatore

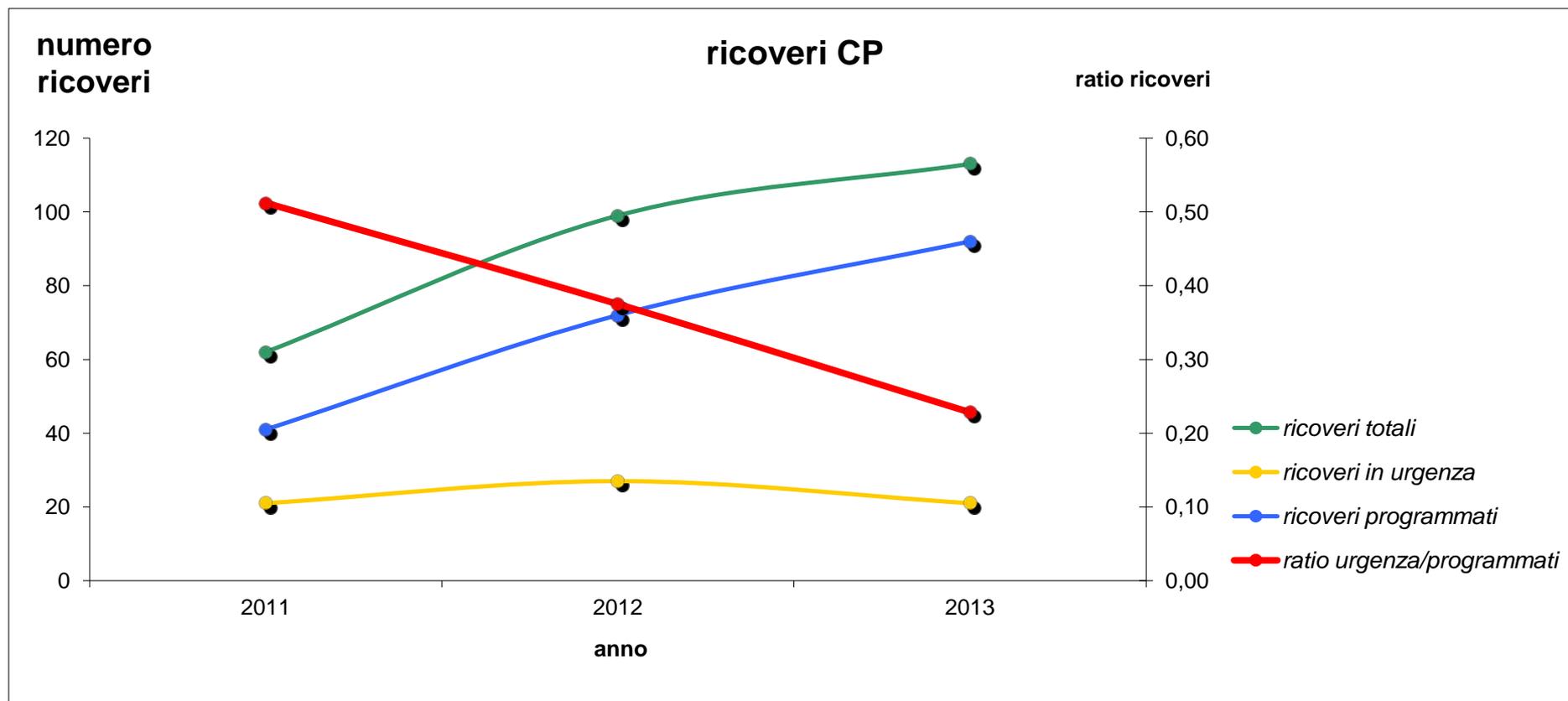
n. bambini presi in carico per CP



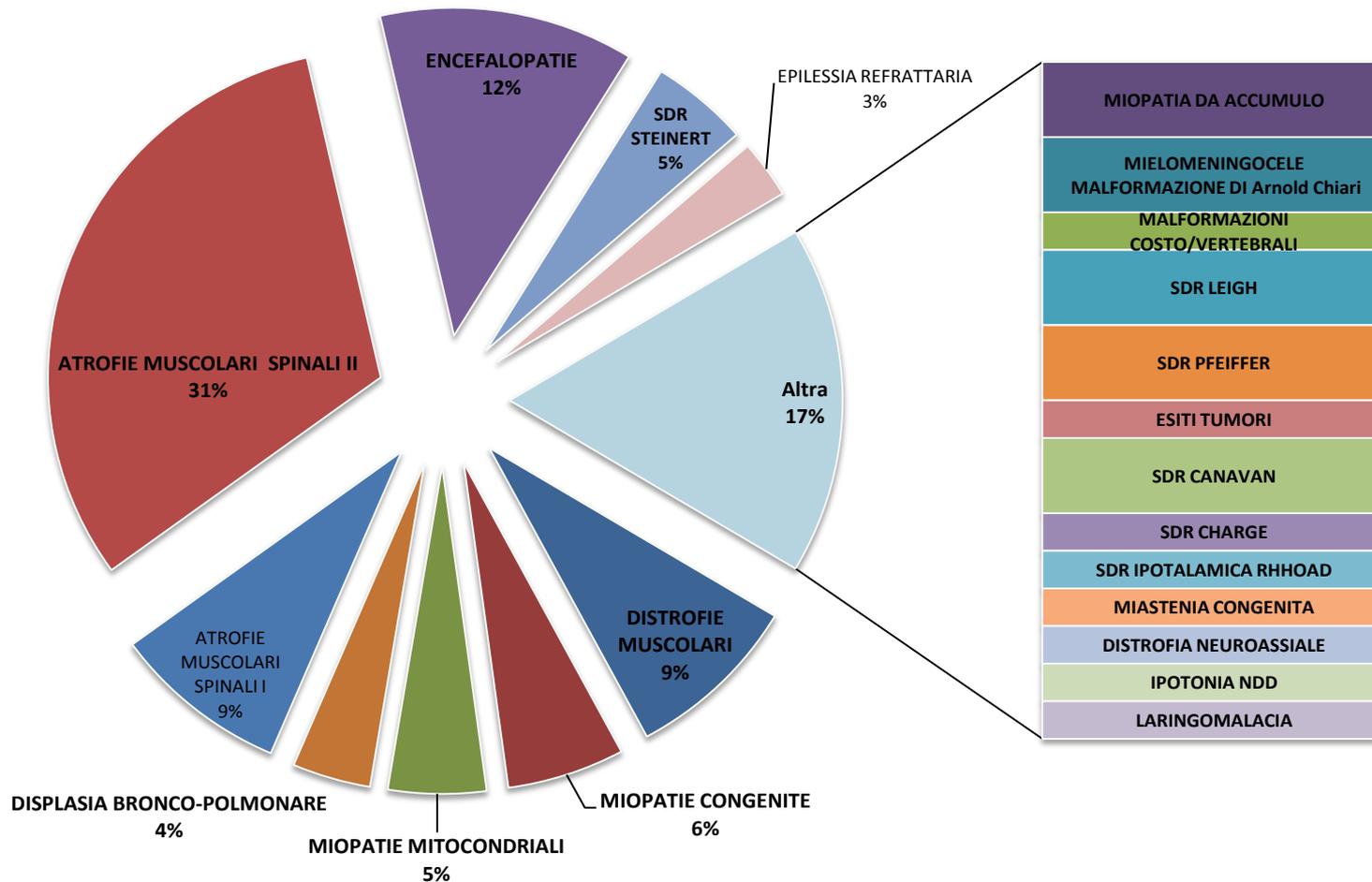


2° Indicatore

rapporto ricoveri in urgenza/ ricoveri programmati



Casistica CPP BUZZI



Casistica 2013: 107 bambini

Conclusioni

❑ Modello assistenziale permette:

- dare alle famiglie una struttura di riferimento
- ridurre i ricoveri in urgenza
- restare il più possibile a casa
- gestione della fase terminale senza approcci invasivi e accanimento terapeutico

❑ Cosa serve?

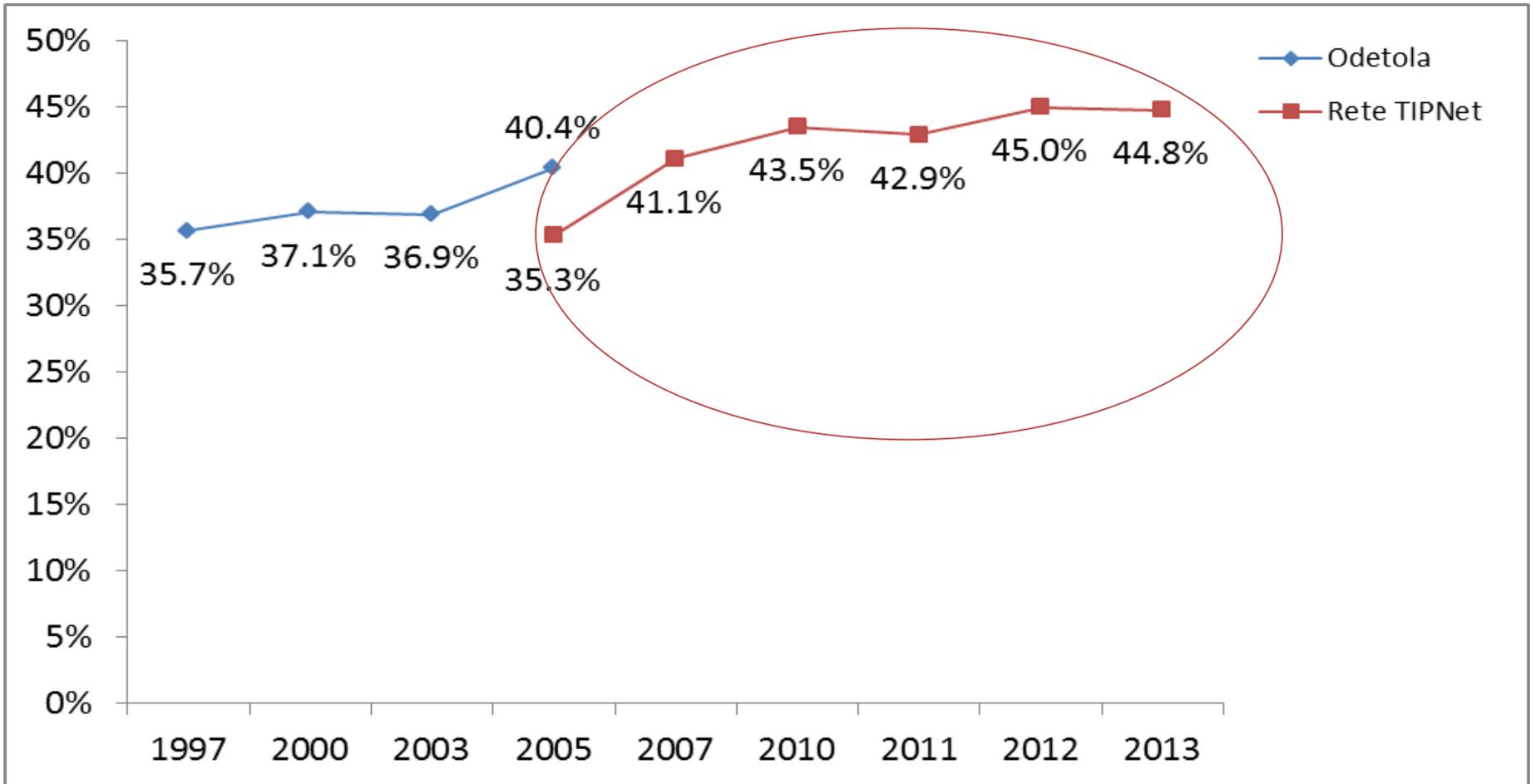
Più spazi e più personale dedicato
i bambini con patologie croniche gravi sono in costante
aumento

GRAZIE





Comorbidità



*Folafoluwa O Odetola Pediatr Crit Care Med 2010; 11:457-463

In the UK numbers of ventilator-dependent children aged 0-16 years have increased from 141 in 1999 to over 1000 ten years later



700%

Ventilator-dependent children in the United Kingdom:
increasing numbers, increasing expectations, and remaining challenges
Aust Crit Care 2011;24:1-3

among infants with complex chronic conditions

- 84 % were hospitalized at the time of death
- 50 % had been mechanically ventilated during their terminal admission

Dove muoiono questi Bambini? Terapia Intensiva Pediatrica

NL → 71%

Canada → 83%

UK → 85.7%

van der Wal ME et al
**Circumstances of dying in
hospitalized children.**
Eur J Pediatr. 1999;158:560-5

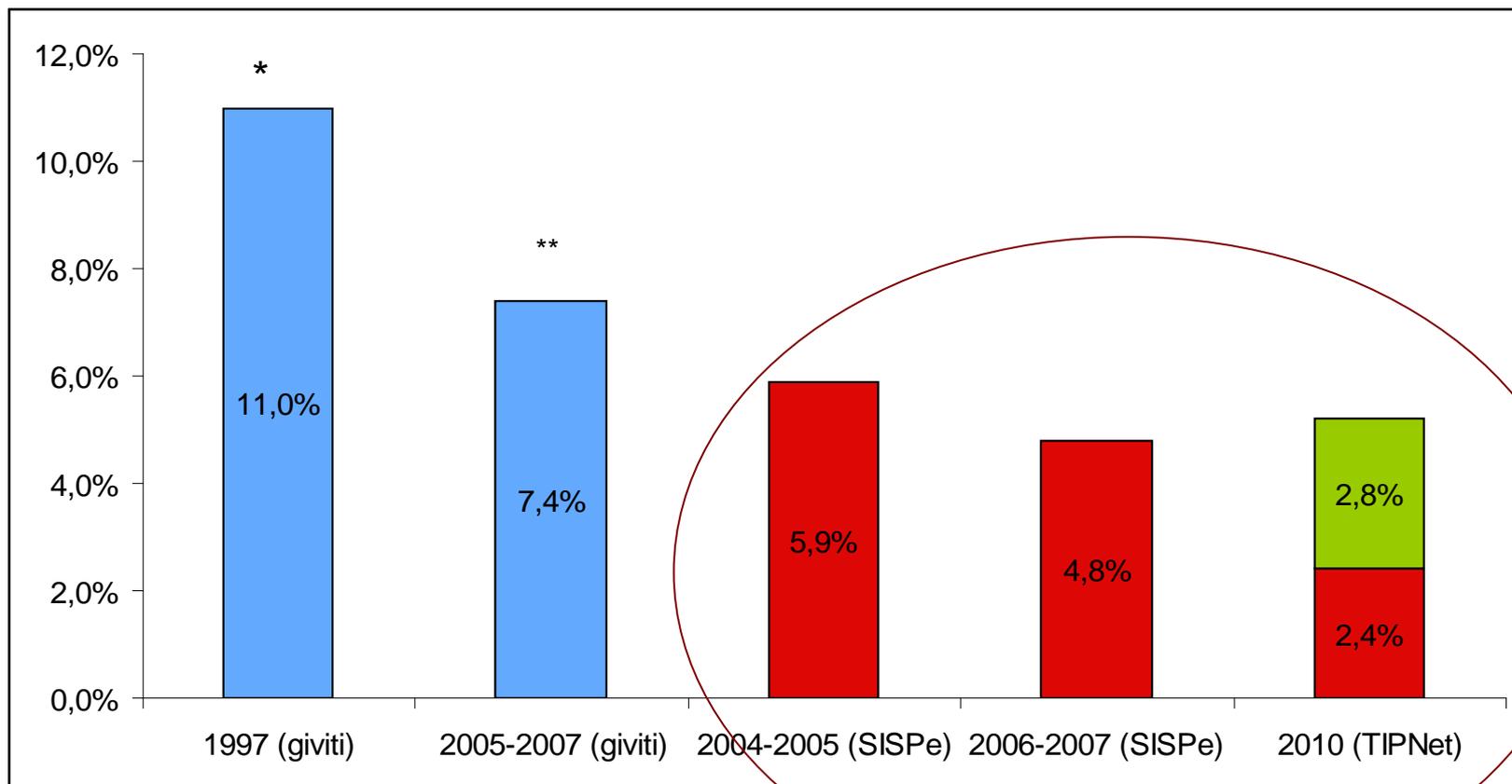
McCallum DE et al
How children die in hospital
J Pain Symptom Manage
2000;20:417-23

Ramnarayan P et al
**Characteristics of deaths
occurring in
hospitalised children:
changing trends**
J Med Ethics 2007;33:255-
60.

UK 80% in 1997 → 91% in 2004



Mortalità pediatrica in UTI



*GiViTi Crit Care Med. 1998 26(8):1427-32

**GiViTi Intensive Care Med 2010 36:1403-1409