

a.a. 2016/2017

Corso “**NUOVI ORIZZONTI DELLA BIOETICA**” XV

Dignità del malato Dignità del medico

Direttore Giovanni Battista Cavazzuti, Professore di Pediatria,
Università di Modena e Reggio E.



UNIMORE
UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI
MODENA E REGGIO EMILIA

**Il bambino con malattia complessa:
dalla comunicazione della diagnosi alla scelta delle cure**
Dott. Azzurra Guerra, Università di Modena e Reggio Emilia



CULTURA E VITA

Via Buon Pastore 126 - 41100 Modena

Anno 2000...



↑ sopravvivenza di portatori di malattie gravi e potenzialmente letali, spesso senza prospettiva di guarigione

↑ incidenza della malattia inguaribile e della disabilità con incremento, in numeri assoluti, di bambini con malattia cronica (portatori di malattia inguaribile)

Il Bambino con Malattia Complessa

“Bambino con una condizione cronica che comporta un coinvolgimento fisico, mentale ed emozionale tale da richiedere una serie di interventi e servizi che, per tipologia e quantità, non sono quelli normalmente richiesti da un bambino sano”.

(American Academy of Pediatrics; 2005)

Patologia cronica, spesso rara

Ad elevata complessità assistenziale

Bisognosa di cure palliative

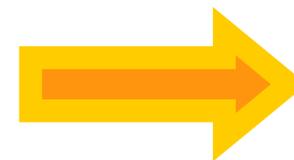
“L’attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino , che comprende anche il supporto attivo alla famiglia”

(OMS, 1998).



BAMBINO CON MALATTIA COMPLESSA

- con Malattia Rara
- con Bisogni Speciali
- con Special Needs
- con Malattia Cronica
- con Patologia Ad Alta Intensita' Di Cure
- Dipendente da Tecnologie
- con necessità di Cure Palliative





CURE PALLIATIVE: attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e supporto attivo alla famiglia (OMS). **OBIETTIVO:** controllare il dolore; migliorare la qualità della vita del piccolo paziente e della sua famiglia. Contemplano l'eventuale utilizzo, se disponibile, della terapia curativa. Comprendono le cure della terminalità

CURE TERMINALI: presa in carico di bambino e genitori nel periodo strettamente legato all'evento della morte (settimane, giorni, ore).

Cure Palliative
Pediatriche (CPP)



Documenti di riferimento



Ministero della Salute

“Documento tecnico sulle cure palliative pediatriche”

Ministero della Salute (2006 e 2008)

“Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative ed alla terapia del dolore”

Legge n. 38 ; Gazzetta Ufficiale n. 65 (2010)



Regione Emilia-Romagna

“La rete delle cure palliative pediatriche”

Giunta della Regione Emilia Romagna – DGR n. 1898 (2012)

LA MAGGIOR PARTE DEI CASI DI MORTALITÀ (ESCLUDENDO LE PATOLOGIE TUMORALI) È RICONDUCEBILE A:

Dr.ssa Silvia Soffritti – Ospedale Maggiore di Bologna Modificato

prematurità estrema

encefalopatia ipossico-ischemica

malformazioni congenite

Malattie genetico/metaboliche

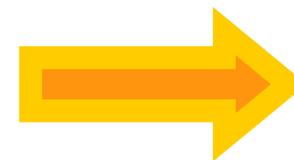
Malattie neurodegenerative





BAMBINO CON MALATTIA COMPLESSA

- con Malattia Rara
- con Bisogni Speciali
- con Special Needs
- con Malattia Cronica
- con Patologia Ad Alta Intensita' Di Cure
- Dipendente da Tecnologie
- con necessità di Cure Palliative



“speciale – difficile – inatteso”

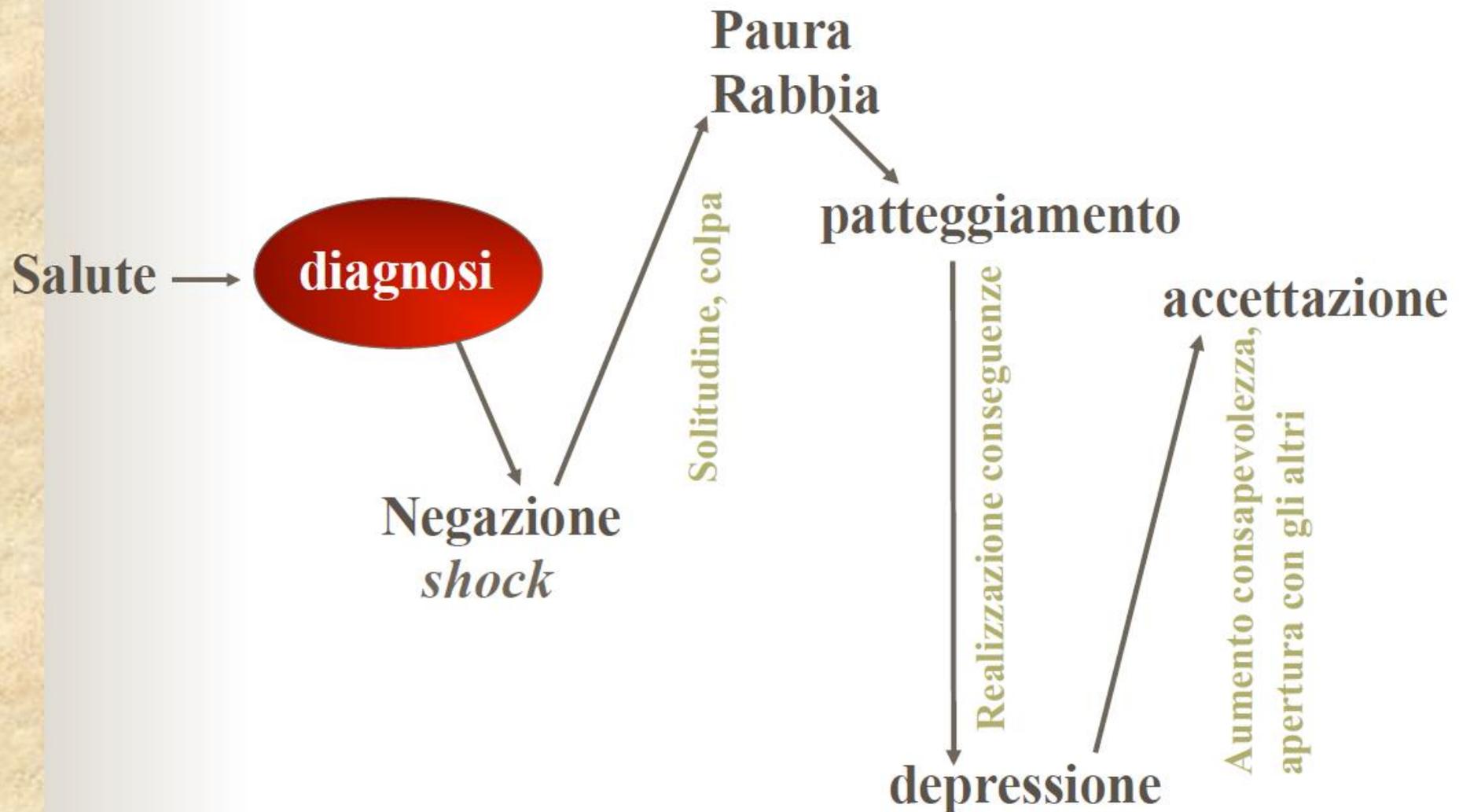


Niente prepara i genitori alla totale devastazione della esperienza di quando viene loro detto che è possibile, e perfino probabile, che loro figlio muoia senza diventare adulto.

Da quel momento, la vita di quella famiglia non sarà mai più la stessa

Criterio temporale

L'adattamento alla realtà della malattia è un processo che ha bisogno di tempo



OSTACOLI ALLA COMUNICAZIONE EFFICACE

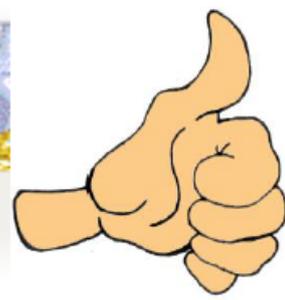


A – COMPLESSITÀ DEL MESSAGGIO

B – SOVRACCARICO DI MESSAGGI

**C – MECCANISMO DI DISTORSIONE
PERSONALE**

verbi “si” della comunicazione



- **ascoltare:** porre attenzione a quello che l'altro esprime a livello verbale e non verbale
- **confrontare:** soffermarsi ed evidenziare similitudini o discrepanze
- **chiarificare:** chiedere di confermare il messaggio ricevuto attraverso una domanda di chiarimento (esempio: *forse non mi sono espresso bene, potrebbe ripetermi con le sue parole quello che le ho detto?*)
- **focalizzare:** concentrare la conversazione sui punti chiave da trattare
- **incoraggiare:** dimostrare ascolto con interesse aiutando l'altro ad esprimersi
- **parafrasare:** ripetere con parole diverse il nucleo di quanto è stato detto senza aggiungere né eliminare nulla
- **rispecchiare:** restituire alla persona ciò che sta dando in termini di contenuto della comunicazione, di sentimenti ed emozioni, vale a dire, restituire il senso o significato di ciò che sta dicendo
- **riassumere:** ripetere i punti principali affrontati nel colloquio ripetendo con poche e precise parole il nucleo della questione emersa

% di cattiva comunicazione

- 36% dei pazienti = non ricorda le informazioni fornite dal medico riguardo la prognosi e la terapia
- 70% dei pazienti = assume in modo scorretto le prescrizioni mediche
- 65% dei medici = sottostimano il desiderio d'informazione dei pazienti
- 5% (1 minuto) = tempo dedicato dai medici per trasmettere informazioni ai pazienti (in un colloquio di 20 minuti)
- 54 % dei medici = non prende in considerazione le proteste dei propri pazienti
- 45 % dei medici = non ascolta con attenzione i bisogni dei pazienti
- 50 % dei medici = non tratta correttamente i problemi psico-sociali e psichiatrici dei pazienti

Ley, Waitzkin, 1984





La comunicazione ai fratelli e ad altre figure

Il pediatra/neonatologo dovrà suggerire ai genitori di parlare agli altri figli al più presto possibile , qualsiasi sia la loro età.

Il pediatra/neonatologo dovrà guidare i genitori a condividere con altri, famigliari, amici, parenti (sfogo, condivisione, confronto, sostegno)



Spesso i genitori non ne parlano pensando così di non procurare ai figli le sofferenze che hanno provato loro stessi in occasione della comunicazione della diagnosi.

La Comunicazione di cattive notizie secondo il **Modello SPIKES**

- 1. S= Setting up** Iniziare preparando il contesto e disponendosi all' ascolto.
- 2. P= Perception** Valutare le percezioni del paziente ovvero cercare di capire quanto la persona sa già e l' idea che essa si è fatta dei suoi disturbi.
- 3. I= Invitation** Invitare il paziente a esprimere il proprio desiderio di essere informato o meno sulla diagnosi, la prognosi e i dettagli della malattia.
- 4. K= Knowledge** Fornire al paziente le informazioni necessarie a comprendere la situazione clinica.
- 5. E= Emotions** Facilitare la persona a esprimere le proprie reazioni emotive rispondendo ad esse in modo empatico
- 6. S= Strategy and Summary** Discutere, pianificare e concordare con la persona una strategia d' azione che prenda in considerazione le possibilità di intervento e i risultati attesi; lasciare spazio a eventuali domande; valutare quanto la persona ha effettivamente compreso ne riassumere quanto detto

La **comunicazione** costituisce un punto importante nel processo di costruzione di una nuova realtà, inaspettata (aspettative mancate).

Può influire sul modo in cui i genitori accoglieranno il bambino ed indirizzare anche tutto il percorso educativo ed affettivo.

Influenza sul modo in cui gli stessi genitori comunicheranno al mondo la loro situazione



Appropriatezza delle cure

Intervento correlato al bisogno del paziente, fornito nei modi e nei tempi adeguati, sulla base di standard scientifici riconosciuti, con un **bilancio positivo tra benefici, rischi e costi...**

Cinotti et al., 2005
Ministero della Salute, 2006
Tonelli S., 2008

Il concetto di cura “appropriata”

Il concetto di salute varia con la prognosi, l'aspettativa di vita, la qualità di vita, il profilo e la storia del malato.

Col progredire della malattia, **il principale obiettivo delle cure è quello di migliorare la Qualità di Vita (QdV)...**

LE CURE PALLIATIVE ... PEDIATRICHE

Avevo sete ...
... e mi hai dato da bere

Avevo sete ...
... e mi hai dato da bere
nella mia tazza preferita

Avevo sete ...
... e mi hai dato da bere
nella mia tazza preferita
e sei rimasto con me

Tecnica

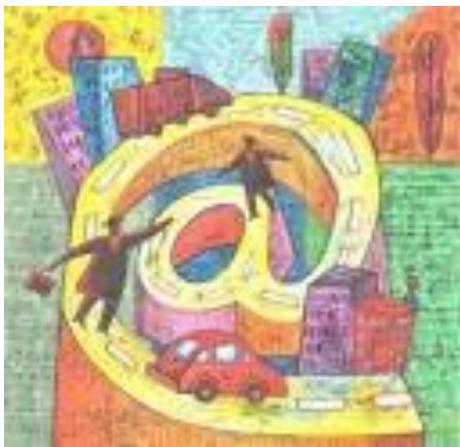
**Risposta
Personalizzata**

**Capacità
Relazionali**

(Proverbio cinese)

BAMBINO CON MALATTIA COMPLESSA

- con Malattia Rara
- con Bisogni Speciali
- con Special Needs
- con Malattia Cronica
- con Patologia Ad Alta Intensita' Di Cure
- Dipendente da Tecnologie
- con necessità di Cure Palliative



... trovare la strada

... trovare la strada



IL BAMBINO CON MALATTIA COMPLESSA E' SPESSO DIPENDENTE DA TECNOLOGIE

necessita di utilizzo di **presidi medici** per compensare la perdita parziale o completa di una funzione vitale e di **cure di persone specificamente formate** per prevenire la morte o l'ulteriore disabilità



TECNOLOGIE

- MONITORAGGIO
- ASPIRAZIONE DELLE VIE AEREE
- OSSIGENOTERAPIA
- RCP
- TRACHEOSTOMIA
- SUPPORTO VENTILATORIO
- SUPPORTO MECCANICO ALLA TOSSE
- NUTRIZIONE ARTIFICIALE
- SHUNTS VASCOLARI
- CATETERI VENOSI CENTRALI
- DERIVAZIONE VENTRICOLO-PERITONEALE
- PACEMAKER/DEFIBRILLATORI IMPIANTATI
- ORTESI
- DIALISI...



MONITORAGGIO CONTINUO

Frequenza respiratoria
Saturimetria/Capnografia
Frequenza cardiaca
Pressione sanguigna
Diuresi
Temperatura cutanea



Presidi speciali



- ◆ Tracheostomia
- ◆ Linee centrali
- ◆ Gastrostomie e SNG
- ◆ Presidi ortopedici
- ◆ Sistemi di monitoraggio
- ◆ Ventilatore

Formazione delle famiglie sulle tecniche di rianimazione di base e sulla gestione dei presidi

Implanted Ports

- ◆ In metallo con gel al silicone nel mezzo
- ◆ Sottopelle in varie posizioni
- ◆ Ago di Huber
- ◆ Accesso diretto



Broviac e Hickman



- ◆ In plastica o silicone
- ◆ Una o due porte
- ◆ Usualmente è un accesso venoso
- ◆ Alcuni sono tunnellizzati
- ◆ Possono ricevere e dare
- ◆ Hanno 2 tipi di clamps



DIFFICOLTA' DI ALIMENTAZIONE



sondino naso-gastrico



gastrostomia

Presidi ortopedici

ORTESI

-Statiche



-Dinamiche

AUSILI:

-Carrozine a spinta manuale

-Carrozine elettriche

-Sistemi di posture

Indicazioni alla tracheostomia



- ◆ Ostruzione delle vie aeree superiori
- ◆ Accesso alle vie aeree per una ventilazione a lungo termine
- ◆ Accesso alle vie aeree per la toilet broncopolmonare

VENTILAZIONE MECCANICA



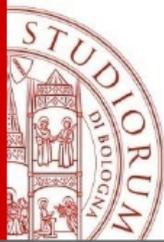
La ventilazione meccanica domiciliare rappresenta un trattamento pratico e promettente che offre, rispetto alla prolungata ospedalizzazione, una migliore qualità di vita per i bambini dipendenti dalla tecnologia

BAMBINO CON VENTILAZIONE MECCANICA

Patologie pediatriche che richiedono un supporto ventilatorio a lungo termine :

1. da aumentato carico respiratorio (dovuto a disordini cardiopolmonari intrinseci o deformità dello scheletro);
2. da debolezza dei muscoli deputati alla ventilazione (patologia neuromuscolare o trauma spinale);
3. da difetto di controllo neurologico della ventilazione (sindrome da ipoventilazione centrale).





Dimensione del problema in Italia

- In Italia, l'incidenza delle patologie croniche ad elevata complessità assistenziale si può stimare intorno allo 0.8-1.7/10.000
 - Uno studio condotto presso l'AUSL di Bologna indica che un bambino/adolescente su 5882 (al di sotto dei 18 anni) ha una patologia cronica ad elevata complessità assistenziale con presenza di presidi medici invasivi)
 - Uno studio condotto dalla Regione Veneto riporta una mortalità nei minori di 0.8/10.000.
- La maggioranza è assistita in regime di ricovero ospedaliero in reparti per acuti, frequentemente in reparti intensivi: il ricovero protratto, oltre ad avere un impatto molto gravoso per la famiglia e per il bambino, incide significativamente sui costi dell'Azienda Sanitaria.

- 20 mila i minori con malattie inguaribili o allo stadio terminale
- 1.600.000 giorni di degenza ospedaliera
- 580 mila giorni di terapia intensiva

Mortalità annuale per malattie inguaribili in ambito pediatrico:

- 1.200 casi/anno = 1 bambino su 10 mila



RISPOSTA ASSISTENZIALE: le criticità

- **TIPOLOGIA E DURATA VARIABILI:** ampio ed eterogeneo spettro di patologie: malattie neurologiche, oncologiche, metaboliche, cromosomiche, cardiologiche, respiratorie, infettive, esiti di prematurità e di traumatismo etc.
Ampio range di durata e complessità degli interventi assistenziali
- **ESIGUITÀ NUMERICA:** ampia distribuzione geografica, condiziona problemi organizzativi, di competenza, di formazione e di costo
- **SPECIFICITÀ E COMPLESSITÀ DEGLI INTERVENTI:** necessità di costruire un intervento multidisciplinare ad alta complessità
- **NOVITÀ DEL PROBLEMA:** carenza di cultura e formazione con difficoltà a fornire competenze specifiche ed adeguate al personale sanitario e non.



RISPOSTA ASSISTENZIALE: le peculiarità

Ruolo della famiglia: i genitori rappresentano giuridicamente il piccolo paziente in tutte le scelte cliniche, terapeutiche, etiche e sociali. Sono il target della comunicazione sanitaria ed istituzionale. Se il bambino è a domicilio, a loro viene delegata parte importante della “care” e delle cure.

Risvolti etici, giuridici: se il paziente è un bambino, bisogna saper ripensare ai concetti di autonomia decisionale, rispettare i suoi desideri e le sue volontà, renderlo partecipe alla comunicazione. Ma la figura giuridica di riferimento resta il genitore o chi per lui esercita la patria potestà





OBIETTIVI ASSISTENZIALI IRRINUNCIABILI della Rete di Cure Palliative:

- ✓ **Competenza e interdisciplinarietà** dell'approccio a bambino e famiglia
- ✓ **Continuità** (reperibilità e supporto 24 ore su 24)
- ✓ **Unicità di riferimento** indipendentemente da dove il bambino viva la propria situazione (casa, ospedale, hospice)

PROBLEMI e particolari CARATTERISTICHE delle CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

1. Pochi centri specializzati per bambini con patologia terminale
2. Specificità del problema
3. Caratteristiche del problema
4. “Novità del problema” dove si raggiungono ottimi standard di cura e
5. Unità inscindibile bambino e famiglia
6. Team “multidisciplinare” dedicato
- 7. Approccio palliativo domiciliare (“luogo Naturale”)**

La casa è il luogo che il **bambino** ed i
genitori accettano meglio

dove si raggiungono **ottimi standard di cura**



A CASA ...

COME ... ???

MODELLI ORGANIZZATIVI

**Assistenza Domiciliare
Integrata (A.D.I.)**



**Ospedalizzazione
Domiciliare**



QUALITA' DELLA VITA/RISORSE



RISORSE UMANE: ruoli e responsabilità

- I MEDICI DI RIFERIMENTO
- L' EQUIPE DI SPECIALISTI IN OSPEDALE
- L' EQUIPE DI SPECIALISTI TERRITORIALE
- I SANITARI D' EMERGENZA
- I GENITORI/FAMILIARI
- LA SOCIETA'

I MEDICI DI RIFERIMENTO (Ospedale/Territorio)

- Conoscenza di patologia/grado di compromissione d' organo e di funzione vitale
- Scelta del tipo di presidio necessario, del timing di inizio del supporto tecnologico, dell' entità del supporto necessario
- Conoscenza e gestione delle emergenze relative al paziente o alle apparecchiature
- Addestramento dei genitori/famiglia all' uso dei presidi
- Addestramento dei genitori/famiglia alla gestione delle emergenze e all' invio del bambino in ospedale
- Monitoraggio del paziente
- Coordinazione delle valutazioni e degli interventi multidisciplinari
- Coordinazione con l' equipe territoriale di cure
- Coordinazione con il 118

I SANITARI D' EMERGENZA (118, PRONTO SOCCORSO)

- Sono le figure sanitarie che incontrano il bambino in caso di urgenza/emergenza
- Sono chiamati ad attivare il soccorso avanzato
- Sono chiamati a gestire le condizioni che mettono il bambino a rischio di vita
- Sono chiamati a gestire i malfunzionamenti dei presidi tecnologici che mettono il bambino a rischio di vita

I GENITORI/FAMILIARI

- Informazioni sulla prognosi e sul decorso della malattia
- Addestramento all' utilizzo dei presidi tecnologici
- Addestramento al riconoscimento e trattamento delle situazioni di emergenza-urgenza
- Situazioni in cui attivare il servizio di emergenza-urgenza territoriale (118)
- Partecipazione alle decisioni etiche
- Possibilità di assistere in caso di manovre invasive e RCP

LA SOCIETA'

- Deve essere consentito al bambino l' inserimento nel tessuto sociale
- Il personale a contatto con il bambino essere formato al riconoscimento e al primo soccorso in caso di emergenza/urgenza e deve sapere in quali situazioni allertare il servizio di emergenza-urgenza territoriale

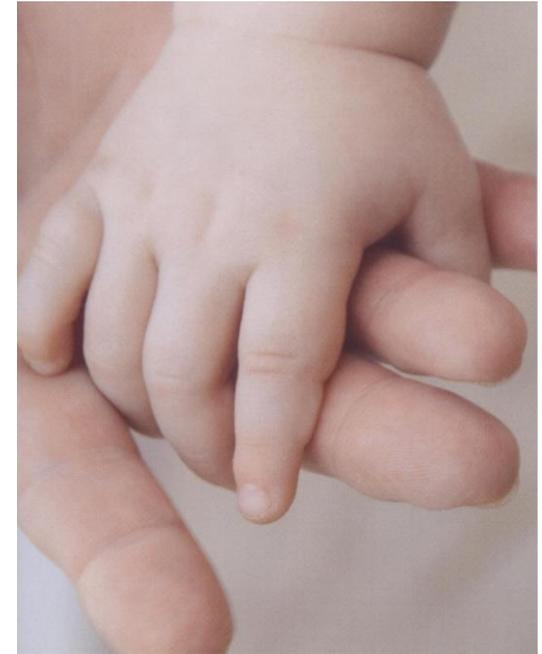
SOCIETA' ETICAMENTE MATURA

- deve **sostenere concretamente** le persone più fragili nel diritto alla migliore cura, quali le cure palliative
- deve rendere sempre più socialmente accettabile **qualunque tipo di vita**, ancorché fragile e malata
- deve sostenere il diritto di **vivere in modo degno** la malattia garantendo il sollievo dal dolore e dalle sofferenze
- deve garantire il diritto di morire con dignità e senza inutili sofferenze, ponendo in atto solo i trattamenti che appaiono effettivamente proporzionati e **prendendosi cura del bambino e della sua famiglia in tutti i suoi bisogni assistenziali.**



I BISOGNI DELLA FAMIGLIA

- Conoscere e imparare a vedere, capire, fare, dire e convivere
- Essere riconosciuta nella sofferenza e nella funzione anche sociale, aiutata e sollevata
- Avere ancora uno spazio per il futuro, durante la malattia e anche dopo la morte del bambino



**CURE PALLIATIVE RIVOLTE AL
NEONATO, BAMBINO E ADOLESCENTE**



Ministero della Salute

I BISOGNI DEL BAMBINO



- Mantenimento dell'equilibrio fisico del soma e della sua crescita e maturazione
- Sviluppo e mantenimento delle funzioni
- Maturazione della personalità, del riconoscimento di sé e degli altri, della valorizzazione delle peculiarità e dei talenti individuali



- Crescita della persona, della sua educazione, cultura e creatività, della sua spiritualità, del suo ruolo tra gli altri e nella comunità
- Essere e sentirsi amato da una famiglia sufficientemente serena per accoglierlo e per accudirlo e gestirlo con competenza ed equilibrio
- Vivere nel presente mantenendo comunque uno spazio di pensiero futuro davanti a sé

**CURE PALLIATIVE RIVOLTE AL
NEONATO, BAMBINO E ADOLESCENTE**



Ministero della Salute

Carta dei Diritti del Bambino Morente/*Carta di Trieste, 2013*



1. Essere considerato “persona” fino alla morte, indipendentemente dall’età, dal luogo, dalla situazione e dal contesto.
2. Ricevere un’adeguata terapia del dolore e dei sintomi fisici e psichici che provocano sofferenza, attraverso un’assistenza qualificata, globale e continua.
3. Essere ascoltato e informato sulla propria malattia nel rispetto delle sue richieste, dell’età e della capacità di comprensione.
4. Partecipare, sulla base delle proprie capacità, valori e desideri, alle scelte che riguardano la sua vita, la sua malattia e la sua morte.
5. Esprimere e veder accolte le proprie emozioni, desideri e aspettative.
6. Essere rispettato nei suoi valori culturali, spirituali e religiosi e ricevere cura e assistenza spirituale secondo i propri desideri e la propria volontà.
7. ~~Avere una vita sociale e di relazione commisturata all’età, alle sue condizioni e alle sue aspettative.~~
8. Avere accanto la famiglia e le persone care adeguatamente aiutate nell’organizzazione e nella partecipazione alle cure e sostenute nell’affrontare il carico emotivo e gestionale provocato dalle condizioni del bambino.
9. Essere accudito e assistito in un ambiente appropriato alla sua età, ai suoi bisogni e ai suoi desideri e che consenta la vicinanza e la partecipazione dei genitori.
10. Usufruire di specifici servizi di cure palliative pediatriche, che rispettino il miglior interesse del bambino e che evitino sia trattamenti futili o sproporzionati che l’abbandono terapeutico.

Fai clic per aggiungere del testo



“Dite: è faticoso frequentare i bambini.

Avete ragione.

Poi aggiungete: perché bisogna mettersi al loro livello, abbassarsi, inclinarsi, curvarsi, farsi piccoli.

Ora avete torto.

No, non è questo che più stanca.

E’ piuttosto il fatto di essere obbligati a innalzarsi fino all’altezza dei loro sentimenti.

Tirarsi, allungarsi, alzarsi sulle punte dei piedi.

Per non ferirli.”

(Korczak “Come amare il bambino” (1920)

