

Commissione Minori della SICP

Costituita da: M. Jankovic (coordinatore), F. Benini, L. Manfredini, F. Fossati Bellani, A. Welshman.

La Commissione Minori ministeriale è invece formata da: L. Perletti (coordinatore), M. Spizzichino, F. Benini, P. Facchin, F. Zucco.

CURE PALLIATIVE RIVOLTE AL NEONATO, BAMBINO E ADOLESCENTE.

Documento tecnico preparato dalla Commissione per le Cure Palliative Pediatriche per il Ministero della Salute, a cui è stato inoltrato nell'Ottobre 2006.

Indice del documento

1. Cure palliative e bambini: perché questo binomio
2. Quanti e quali bambini necessitano di cure palliative
3. Peculiarità del bambino che non può più guarire
4. Aspetti speciali definiscono bisogni speciali
 - Bisogni del bambino
 - Bisogni della famiglia
 - Bisogni degli operatori
5. Dai bisogni alle azioni sulla persona: i profili di intervento da garantire
6. Dalle azioni sulle persone ai modelli assistenziali
7. Modelli e risorse: il riorientamento delle risorse attualmente impiegate
8. Livelli essenziali di assistenza da garantire e standard di monitoraggio.

Brevi commenti

L'organizzazione di cure palliative pediatriche richiede la strutturazione di una rete per le medesime inserita nella più ampia rete aziendale che operi in ambito regionale o sovraregionale nel caso di Regioni con popolazione estremamente ridotta, comprendente team specialistici per le cure palliative pediatriche e servizi territoriali e ospedalieri del luogo di vita dei pazienti.

Tale rete programma e coordina la presa in carico del paziente pediatrico con malattia inguaribile secondo due diverse opzioni di assistenza:

- a) Assistenza in ambito residenziale in "hospice pediatrico" o in altri luoghi di cura, con personale adeguatamente preparato e dedicato alle cure palliative pediatriche (équipe di terzo livello) e ambiente fisico specificatamente progettato e organizzato;
- b) Assistenza domiciliare, organizzata o come ospedalizzazione a domicilio, o come Assistenza domiciliare integrata.

È comunque indispensabile che l'assistenza ai minori che necessitano di cure palliative sia basata su un piano assistenziale ben definito (individualizzato) proposto alle famiglie, concordato con esse e realizzato attraverso l'analisi dei bisogni individuali del paziente, delle risorse individuali delle famiglie e del capitale socio-assistenziale esistente sul territorio in cui vive il bambino.

La costituzione in Italia di una rete di cure palliative pediatriche e il suo pieno funzionamento, sia con offerta di hospice pediatriche che di cure palliative di domicilio, non verrà a costare più di 80-90 milioni di euro l'anno, a fronte dei costi ospedalieri oggi sostenuti per la presa in carico di questi pazienti, valutabili in circa 650 milioni di euro.

Tale documento è oggi alla valutazione del Ministero della Salute e potrà esplicitare i suoi contenuti solo dopo la sua eventuale approvazione.

Momcilo Jankovic