

La stessa lingua per iniziare a parlarsi

*Oncologia e cure palliative pediatriche:
alla ricerca di un'integrazione possibile*



*La stessa lingua
per iniziare a parlarsi*

*Oncologia e cure palliative pediatriche:
alla ricerca di un'integrazione possibile*

La stessa lingua per iniziare a parlarsi

*Oncologia e cure palliative pediatriche:
alla ricerca di un'integrazione possibile*



COORDINATORE:

De Zen Lucia

GRUPPO DI ESPERTI:

Benini Franca

Medico Pediatra

Centro terapia del dolore e Cure Palliative Pediatriche, Dipartimento per la salute di donna e bambino,
Università di Padova

SIP

Capasso Roberto

Psicologo

Centro di riferimento regionale di terapia del dolore, hospice pediatrico e Cure Palliative Pediatriche,
A.O.R.N. Santobono-Pausilipon, Napoli

SICP

Clerici Carlo Alfredo

Medico specialista in psicologia clinica

Dipartimento di Oncologia ed Emato-Oncologia, Università degli Studi di Milano;
SC Pediatria, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milano

AIEOP

De Zen Lucia

Medico Pediatra

Centro regionale per la Terapia del dolore e Cure palliative pediatriche, IRCCS materno-infantile
Burlo Garofolo, Trieste

SIP

Lijoi Stefano

Medico Pediatra

Hospice pediatrico “L’isola di Margherita”, Ospedale infantile Regina Margherita, Torino

AIEOP

Manfredini Luca

Medico Pediatra

Hospice Pediatrico “Il Guscio dei Bimbi”

Centro Terapia del dolore e Cure palliative pediatriche, IRCCS Giannina Gaslini, Genova

SICP

Mastria Andrea

Infermiere

Unità di Onco-ematologia pediatrica, Dipartimento per la salute di donna e bambino, Azienda

Ospedale Università Padova

AIEOP

Pellegatta Federico

Infermiere coordinatore

Hospice pediatrico “Casa Sollievo Bimbi”, Associazione VIDAS, Milano

SIP

Podda Marta

Medico Oncologo

SC Pediatria, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milano

AIEOP

Rostagno Elena

Infermiera pediatrica

SSD Oncoematologia Pediatrica, IRCCS Azienda Ospedaliero, Universitaria di Bologna

AIEOP

Uez Francesca

Infermiera

Rete Cure Palliative Pediatriche, Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari, Trento

SICP

Zecca Marco

Medico Oncologo

Unità di Emato-oncologia pediatrica, IRCCS San Matteo, Pavia

AIEOP

INTRODUZIONE

Il mondo dell'oncologia pediatrica è profondamente cambiato negli ultimi decenni, riuscendo ad offrire a bambini e adolescenti affetti da tumore un netto incremento della probabilità di guarigione e della sopravvivenza. Questo importante risultato ha determinato tuttavia un aumento della complessità assistenziale con percorsi di trattamento anche molto lunghi nel tempo, con l'emergere di bisogni non solo clinici, ma anche psicologici, sociali, spirituali ed etici. La gestione di questa complessità è ancora più sfidante nei malati che presentano percorsi di malattia complicati da eventi avversi (es. tossicità, recidive,...) e in quelli che purtroppo vanno incontro ad una diagnosi di inguaribilità e di fine vita.

Per identificare, valutare e rispondere a tutti questi bisogni è necessario un approccio multidisciplinare e multispecialistico, che integri diverse conoscenze e competenze in grado di offrire la miglior qualità di cura (care) possibile. Questa integrazione è identificata nella letteratura internazionale come la sinergia tra l'oncologia pediatrica e le cure palliative pediatriche (CPP). Numerosi studi evidenziano come la precoce integrazione tra le due discipline abbia un significativo e positivo impatto sulla qualità di vita del bambino/adolescente e della sua famiglia. Tuttavia, nella realtà, tale integrazione è ancora lontana dall'essere attuata, per numerosi motivi, primo fra tutti per la scarsa reciproca conoscenza, con una non ben chiara definizione di ruoli e competenze.

Proprio con l'obiettivo di favorire l'integrazione tra oncologia pediatrica e CPP, l'Associazione Italiana di Ematologia Oncologia Pediatrica (AIEOP), la Società Italiana di Pediatria (SIP) e la Società Italiana di Cure Palliative (SICP) hanno istituito un gruppo intersocietario formato da pediatri, infermieri e psicologi. Il gruppo ha definito come prioritaria la condivisione di un linguaggio comune, identificando i termini fondamentali nel dialogo tra le due discipline, e illustrandone il significato. Questo lavoro ha portato alla stesura di un glossario, frutto della revisione della letteratura e del confronto tra esperti, che rappresenta la base sulla quale costruire la sinergia per un approccio olistico al bambino/adolescente affetto da tumore.

IL GLOSSARIO

Adolescente e Giovane adulto

Soggetto di età compresa tra i 15 e i 19 anni indipendentemente da sesso, etnia, nazionalità e condizione di salute. Nell'ultimo decennio, in oncologia, è stata proposta la definizione di *Adolescent and Young Adult (AYA)*, riconoscendo come molte delle problematiche cliniche e psicosociali dei pazienti adolescenti siano condivise dai pazienti giovani adulti (22-24 anni).

– *A Ferrari, D Stark, F A Peccatori et al. Adolescents and young adults (AYA) with cancer: a position paper from the AYA Working Group of the European Society for Medical Oncology (ESMO) and the European Society for Paediatric Oncology (SIOPE). ESMO Open. 2021 Apr;6(2):100096.*

Appropriatezza delle cure

L'appropriatezza definisce un intervento sanitario (preventivo, diagnostico, terapeutico, riabilitativo) correlato al bisogno del paziente (o della collettività), fornito nei modi e nei tempi adeguati, sulla base di standard riconosciuti, con un bilancio positivo tra benefici, rischi e costi.

L'appropriatezza clinica risponde alla ragionevole probabilità che il trattamento, in quella determinata persona, possa raggiungere l'obiettivo modificando positivamente la prognosi e prevedendo una prospettiva ragionevole di recupero.

Una cura può considerarsi appropriata quando sia associata a un beneficio netto o, più precisamente, quando è in grado di massimizzare il beneficio e minimizzare il rischio al quale un paziente va incontro quando accede a determinate prestazioni o servizi.

– *Ministero della Salute, Dipartimento della qualità, Direzione generale della programmazione sanitaria, dei LEA e dei principi etici di sistema. La sicurezza dei pazienti e la gestione del rischio clinico – Glossario, 2006.*

Assistenza domiciliare Integrata

Le cure domiciliari integrate sono costituite da prestazioni professionali di vario tipo, da quelle infermieristiche fino a quelle di tipo riabilitativo, in un insieme integrato di trattamenti multidisciplinari secondo quanto previsto dalla pianificazione assistenziale integrata. L'attivazione dell'assistenza richiesta dal medico responsabile delle cure del malato prevede il coinvolgimento del medico di Medico di Medicina Generale/Pediatra di Libera Scelta nella definizione degli obiettivi e dei processi assistenziali attraverso la valutazione multidimensionale. Si rivolge a malati che pur non presentando criticità specifiche o sintomi particolarmente complessi hanno bisogno di continuità assistenziale ed interventi programmati che si articolano sui 5 giorni (I^o livello) o 6 giorni (II^o livello). Le cure integrate di primo e secondo livello prevedono un ruolo di centralità del Medico di Medicina Generale/Pediatra di Libera Scelta che assume la responsabilità clinica condivisa dei processi di cura.

– DPCM 12 gennaio 2017 “Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502” (G.U. Serie Generale, n. 65 del 18 marzo 2017)

Bambino

Soggetto di età compresa tra 0 e 14 anni, indipendentemente da sesso, etnia, nazionalità e condizione di salute. Il termine, quindi, si riferisce a un'ampia tipologia di soggetti, in un continuum di età a partire dal neonato, anche prematuro estremo.

Bioetica

Studio sistematico della condotta umana verso la vita, esaminata alla luce dei valori e dei principi etici di beneficenza, non maleficenza, autonomia e giustizia.

– Corrado Viafora, Enrico Furlan e Silvia Tusino. “Questioni di vita. Un'introduzione alla bioetica”. Franco Angeli Editore, 2019.

Bisogni e Complessità assistenziale

Il bisogno è la necessità dell'uomo di ricevere assistenza in seguito ad alterate condizioni fisiche o psichiche che lo richiedono: la severità, la peculiarità dei problemi di salute e i particolari interventi necessari alla loro gestione, sono fattori determinanti il livello di complessità assistenziale. I bisogni possono essere quantificati mediante scale dedicate. La complessità è definita dai bisogni e dalla quantità e tipologia di risorse impiegate per l'assistenza anche in termini di competenza e abilità.

– Pierina Lazzarin, Luca Giacomelli, Irene Terrenato, Franca Benini. *A Tool for the Evaluation of Clinical Needs and Eligibility to Pediatric Palliative Care: The Validation of the ACCAPED Scale. J Palliat Med 2021 Feb;24(2):205-210.*

Centro di riferimento regionale in terapia del dolore e cure palliative pediatriche/Équipe dedicata di CPP-TD

Fulcro clinico, organizzativo, di formazione e ricerca per l'organizzazione della Rete regionale di Td e CPP: è responsabile del suo sviluppo e funzionamento e ne valuta e monitora tutti i processi. Definisce inoltre le necessità formative e informative del territorio di riferimento, attua programmi di formazione di base e di informazione pubblica. Tale struttura richiede la presenza di una équipe dedicata, specialistica che, con competenze diverse, lavora in maniera multidisciplinare alla risposta dei molteplici bisogni di bambino e famiglia, sia a livello ospedaliero che a domicilio, in continuità di cura, obiettivi e scelte. Il Centro garantisce la continuità di riferimento offrendo una reperibilità h 24, 7/7. La sede del Centro può essere all'interno dell'hospice pediatrico.

– *Intesa della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano – 25 luglio 2012. “Definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l’accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore” (Rep. N. 151/CSR)*

Chemioterapia palliativa

Trattamenti la cui finalità non è curativa ma mirata a migliorare la qualità di vita dei pazienti. Il trattamento può contribuire a rallentare la crescita della massa tumorale e/o la proliferazione delle metastasi e aiutare a controllare alcuni sintomi. La chemioterapia palliativa può comportare effetti collaterali più o meno importanti a fronte di un prolungamento della vita che può essere anche modesto per cui è importante informare pazienti e i familiari delle possibili conseguenze indesiderate, affinché siano partecipi delle decisioni da prendere in una fase così delicata.

-
- M Jefford, J Zalcberg. *Palliative chemotherapy: a clinical oxymoron. The Lancet* 2003; 362 (9389):1082
 - HG Prigerson, Y Bao, MA Shah. *Chemotherapy Use, Performance Status, and Quality of Life at the End of Life. JAMA JAMA Oncol.* 2015;1(6):778.
 - AI Neugbut, HG Prigerson. *Curative, life-extending, and palliative chemotherapy: new outcomes need new names. The Oncologist* 2017;22:883-885

Chirurgia palliativa

Procedura o intervento che ha l'obiettivo di offrire la miglior qualità di vita per più tempo possibile, per es. proporre interventi chirurgici che possano ridurre la massa tumorale, mantenere la funzionalità d'organo quando possibile, gestire eventi avversi (es. sanguinamenti, ostruzioni, versamenti). È importante informare pazienti e i familiari delle possibili conseguenze indesiderate, del livello di rischio e morbilità, affinché siano partecipi delle decisioni da prendere in una fase così delicata.

-
- Ott KC, Vente TM, Lautz TB, et al... *Pediatric palliative care and surgery. Ann Palliat Med.* 2021 Jul 6;apm-20-2370.
 - de Campos Vieira Abib S, Chui CH, Cpx S et a. *International Society of Paediatric Surgical Oncology (IPSO) Surgical Practice Guidelines. ecancer* 2022, 16:1356

Consenso informato

Procedura con cui il malato autorizza il medico ad avviare o proseguire un programma diagnostico-terapeutico. Il consenso informato al trattamento sanitario del minore

è espresso o rifiutato dagli esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore tenendo conto della volontà della persona minore, in relazione alla sua età e al suo grado di maturità, e avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del minore nel pieno rispetto della sua dignità. La maturità del bambino o del ragazzo può però variare grandemente a seconda dell'età e dello stadio di sviluppo cognitivo e intellettuale: queste sono le ragioni primarie per le quali tra l'équipe curante, l'assistito e la sua famiglia deve instaurarsi una relazione comunicativa contrassegnata da informazioni chiare e veritiere, dal continuo dialogo e dall'aperto confronto, grazie ai quali si realizza il migliore interesse del minore e, nei limiti del possibile, il rispetto della sua volontà. L'ascolto del minore «che abbia compiuto gli anni dodici e anche di età inferiore ove capace di discernimento» è inoltre previsto in tutti quei «procedimenti nei quali devono essere adottati provvedimenti che lo riguardano» e non vi si provvede soltanto laddove sia «manifestamente superfluo o addirittura in contrasto con l'interesse» stesso del ragazzo.

– Legge 22 dicembre 2017, n. 219 “Norme in materia di consenso informato e di Disposizioni Anticipate di Trattamento” (G.U. Serie Generale n. 12 del 16 gennaio 2018)

Continuità di cura

Un processo in cui, individuati i bisogni del malato, viene prestata assistenza continuativa da un livello di cura ad un altro sia esso domicilio, ospedale o altra realtà.

– Intesa della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano – 25 luglio 2012. “Definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore” (Rep. N. 151/CSR)

Cure Palliative Domiciliari (UCP DOM)

Cure erogate dalle Unità di Cure Palliative domiciliari (UCP dom) per rispondere al bisogno del malato adulto sulla base di una pianificazione integrata delle cure. Le UCPdom in alcune situazioni possono integrarsi con l'attività della Rete regionale

di TD e CPP, sotto il coordinamento dall'équipe del Centro di riferimento regionale di TD e CPP.

– DPCM 12 gennaio 2017 “Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all’articolo 1, comma7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502” (G.U. Serie Generale, n. 65 del 18 marzo 2017)

– Intesa della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano – 25 luglio 2012. “Definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l’accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore” (Rep. N. 151/CSR)

Cure palliative pediatriche

L’attiva presa in carico totale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e dei suoi familiari. Richiedono un approccio globale multiprofessionale ed un continuum assistenziale che prevede una crescente intensità di competenze professionali descritta in tre livelli: 1- “approccio palliativo” per bisogni assistenziali di bassa-media entità; 2- “CPP generali” per bisogni assistenziali moderati/elevati; 3 – “CPP specialistiche” per bisogni assistenziali elevati che richiedono l’intervento di professionisti dedicati esclusivamente alle CPP.

– Ministero della Salute, Documento tecnico sulle cure palliative pediatriche, 2008

Cure palliative precoci e simultaneous care

Coinvolgimento tempestivo e precoce delle cure palliative durante la storia di malattia di un malato affetto da una patologia inguaribile o probabilmente inguaribile (idealmente al momento della diagnosi), finalizzate ad un controllo dei sintomi della malattia. L’obiettivo è l’integrazione degli interventi volti alla guarigione/ rallentamento della malattia con gli interventi volti ad assicurare una buona qualità della vita ed uno stato di “buona salute” globale anche in malattia (approccio clinico/ sociale/....), assicurando la migliore qualità di vita per il malato e i suoi familiari. Le cure palliative precoci possono essere erogate sin dalle prime fasi della malattia e, quando avviate in contemporanea a trattamenti curativi, vengono denominate simultaneous

care. Qualora già al momento della diagnosi vi sia una diagnosi o probabile diagnosi di in guaribilità, la simultanea cura prevede il coinvolgimento delle CPP specialistiche.

– WHO, *Global Atlas of Palliative Care at the End of life*, 2014

– Documento del tavolo di lavoro AIOM-SICP, *Cure palliative precoci e simultanee*, 2015

Dolore

Esperienza sensoriale ed emotiva, associata a un danno reale o potenziale del tessuto o descritta con termini riferiti a tale danno. Il termine dolore esprime quindi, non solo il male fisico, ma anche la sofferenza che lo accompagna e che può generarsi, mantenersi e persistere pur in assenza di danno tissutale.

– Raja SN, Carr DB, Cohen M et al. *The revised International Association for the study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises*. *Pain* 2020;161(9):1976-1982

– Benini F, Barbi E, Gangemi M et al. *Il dolore nel bambino*. Ministero della Salute, 2010.

Dolore totale-sofferenza

Stato di sofferenza della persona malata che riguarda aspetti fisici, psichici, sociali e spirituali.

– Norris S, Minkowitz S, Scharbach K. *Pediatric palliative care*. *Prim Care Clin Office Pract* 2019;46:461-473

Eleggibilità alle CPP

Possego dei requisiti necessari per poter beneficiare di cure palliative pediatriche, che riguarda tutte le persone affette da patologie croniche in fase avanzata e/o progressiva, con bisogni complessi. La precoce identificazione dei requisiti è importante per permettere di valutare meglio i bisogni, definire e condividere gli obiettivi di cura,

costruire una relazione positiva onesta e di fiducia con malato e rete familiare e pianificare l'avvio di percorsi assistenziali appropriati.

– *Documento di consenso SICP “Le cure palliative pediatriche: dalla diagnosi di inguaribilità al lutto. La definizione di eleggibilità”, 2016*

– *Jankovic M, De zen L, Pellegatta F et al. A consensus conference report on defining the eligibility criteria for pediatric palliative care in Italy. Ital J Ped 2019;45:89*

Équipe di CPP specialistiche

Costituita da figure professionali dedicate con comprovata esperienza in CPP e terapia del dolore, nonché in attività specialistiche ad alta complessità. L'équipe è composta da medico, infermiere e psicologo nonché da altre figure professionali che si attivano a seconda della pianificazione assistenziale integrata. L'équipe ha sede presso il Centro di riferimento di TD e CPP o presso l'Hospice pediatrico, garantisce la gestione specialistica delle CPP in interazione ed integrazione con lo specialista di malattia e tutti gli altri attori della Rete, erogando prestazioni ospedaliere e domiciliari.

– *Intesa della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano – 25 luglio 2012. “Definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore” (Rep. N. 151/CSR)*

Familiare

Qualunque persona, oltre ai genitori, riconducibile alla sfera parentale che, con il consenso genitoriale, può condividere la responsabilità dell'accudimento fisico, psico-sociale e spirituale del minore. Acquistano identiche responsabilità i tutori nominati dal tribunale.

Hospice pediatrico

Struttura, alternativa all'ospedale, ad elevata complessità assistenziale, sia da un punto di vista strutturale che organizzativo, ma a dimensione di bambino, con spazi, luoghi, arredi adeguati all'età, ove in caso di necessità diagnostica e/o terapeutica bambino e famiglia vengano accolti in continuità di cura, di riferimento, di obiettivi e di scelte con i vari componenti della Rete. Ha caratteristiche funzionali ed organizzative diverse rispetto all'Hospice dell'adulto, deve costituire una struttura indipendente ed autonoma da un punto di vista logistico, organizzativo e gestionale, anche qualora inserito in un contesto ospedaliero o in strutture residenziali territoriali; nell'Hospice pediatrico lavora personale specificatamente dedicato alle CPP che assicura ricoveri residenziali, attività di day-hospital e ambulatoriale.

– *Intesa della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano – 25 luglio 2012. “Definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l’accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore” (Rep. N. 151/CSR)*

Inguaribilità

Stato clinico derivato dalla presenza/progressione di una malattia cronico-degenerativa per la quale ogni terapia farmacologica, chirurgica od ogni altro intervento non è più in grado di portare alla guarigione dalla patologia stessa che condurrà, in tempi non sempre prevedibili, verso la morte.

– *Documento di consenso SICP “Le cure palliative pediatriche: dalla diagnosi di inguaribilità al lutto. La definizione di eleggibilità”, 2016*
– *Jankovic M, De Zen L, Pellegatta F et al. A consensus conference report on defining the eligibility criteria for pediatric palliative care in Italy. Ital J Ped 2019;45:89*

Pianificazione condivisa delle cure (PCC)

Di fronte ad una patologia eleggibile alle cure palliative, nell'ottica proprio della qualità della vita, può essere realizzata una pianificazione condivisa delle cure tra malato/

genitori e il medico: pianificazione alla quale tutti i sanitari sono tenuti ad attenersi per le scelte che si devono prendere durante tutta la storia di malattia compresa la gestione della terminalità e del fine vita.

Tale percorso prevede necessariamente un'adeguata informazione da parte dei curanti al bambino malato/famiglia, in particolare sul possibile evolversi della patologia in atto, sulle possibilità di intervento, su quanto bambino/famiglia si attendono in termini di qualità di vita.

– Legge 22 dicembre 2017, n. 219 “Norme in materia di consenso informato e di Disposizioni Anticipate di Trattamento” (G.U. Serie Generale n. 12 del 16 gennaio 2018)

Piano Assistenziale Individuale

Il Piano di Assistenza Individuale (PAI) sociosanitario integrato definisce gli obiettivi e i risultati attesi nei termini di mantenimento o miglioramento dello stato di salute della persona non autosufficiente, individua il livello di complessità, la durata dell'intervento e le prestazioni sociosanitarie che dovranno essere erogate, nonché gli operatori che seguiranno il malato. In un contesto di terminalità/fine vita, il PAI dovrebbe includere anche il luogo di cura scelto da malato e familiari in base alla PCC e la risposta organizzativa per rispondere a questa richiesta.

– S. Barbone; M.R. Castiello, *Igiene e cultura medico-sanitaria*, Zanichelli – un.6

Presenza In Carico

La presa in carico del bambino consiste nella valutazione multidimensionale dei bisogni e la formulazione di un progetto di cura e assistenza individuale finalizzato alla cura ed alla tutela della qualità di vita del bambino e della famiglia, garantendo risposte interdisciplinari e continuità assistenziale.

– *Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza*, DPCM 12 gennaio 2017.

Proporzionalità delle cure

Una cura, per definirsi proporzionata, oltre che clinicamente appropriata, deve essere accettata dal bambino/adolescente e/o dalla famiglia sulla base di una valutazione costo/beneficio che questa ha per quel bambino/adolescente e/o quella famiglia.

– Legge 22 dicembre 2017, n. 219 “Norme in materia di consenso informato e di Disposizioni Anticipate di Trattamento” (G.U. Serie Generale n. 12 del 16 gennaio 2018)

Qualità della vita

Percezione soggettiva della propria vita nel contesto socio-culturale e nell’ambito dei valori appartenenti all’ambiente in cui si vive e in relazione ai propri bisogni, desideri, preoccupazioni, aspettative e obiettivi.

– WHO, *Palliative care. The solid facts, 2004*

Radioterapia palliativa

Trattamenti la cui finalità non è curativa ma mirata a migliorare la qualità di vita dei pazienti. La radioterapia palliativa ha come obiettivo la riduzione dei sintomi dovuti al tumore primitivo o a metastasi e il trattamento preventivo di lesioni ancora asintomatiche, potendo determinare anche un prolungamento della sopravvivenza. La radioterapia palliativa può comportare effetti collaterali più o meno importanti per cui è necessario informare pazienti e familiari delle possibili conseguenze indesiderate, affinché siano partecipi delle decisioni da prendere in una fase così delicata.

– Stachelek GC, Terezakis SA, Ermoian R. *Palliative radiation oncology in pediatric patients. Ann Palliat Med 2019;8(3):285-292*

– Tsang DS, Vargo JA, Goddard K et al. *Palliative radiation therapy in children with cancer. Pediatr Blood Cancer 2021;68(suppl.2):e28292*

Rete di Cure Palliative Rete Assistenziale

È un'aggregazione funzionale e integrata delle attività di cure palliative erogate in ospedale, in Hospice, a domicilio e in altre strutture residenziali.

L 38/2010 Art.2 «reti»: “la rete nazionale per le cure palliative e la rete nazionale per la terapia del dolore, volte a garantire la continuità assistenziale del malato dalla struttura ospedaliera al suo domicilio e costituite dall'insieme delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali, delle figure professionali e degli interventi diagnostici e terapeutici disponibili nelle regioni e nelle province autonome, dedicati all'erogazione delle cure palliative, al controllo del dolore in tutte le fasi della malattia, con particolare riferimento alle fasi avanzate e terminali della stessa, e al supporto dei malati e dei loro familiari”.

– Legge 15 marzo 2010, n. 38 “Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore” (G.U. Serie generale n.65 del 19 marzo 2010)

Sproporzione terapeutica/accanimento

Trattamento che ha scarse o nulle probabilità di ottenere un effetto che la persona malata può percepire come beneficio e, pertanto, ha uno sfavorevole rapporto oneri benefici.

La sproporzione può riguardare non solo l'approccio terapeutico, ma anche quello diagnostico, sia da parte dell'équipe sanitaria che dei familiari.

Ogni trattamento non appropriato non deve essere iniziato o deve essere sospeso rispettando la dignità della persona e la sensibilità dei suoi familiari.

Non esistono differenze morali tra il non iniziare un trattamento sproporzionato e il sospenderlo; si può avvertire invece una differenza sul piano emotivo o psicologico, soprattutto per quanto concerne quelle situazioni in cui la morte possa sopraggiungere rapidamente in seguito alla sospensione del trattamento.

– Legge 22 dicembre 2017, n. 219 “Norme in materia di consenso informato e di Disposizioni Anticipate di Trattamento” (G.U. Serie Generale n. 12 del 16 gennaio 2018)

Terminalità/Fine vita

Terminalità indica una prognosi di vita limitata nel tempo che si basa sulla presenza più o meno contemporanea di criteri di ordine terapeutico (assenza, esaurimento o inopportunità di trattamenti specifici volti al rallentamento della malattia), sintomatico (presenza di sintomi invalidanti) ed evolutivo temporale/prognostico (sopravvivenza stimata limitata nel tempo). La terminalità può durare settimane/mesi. Fine vita è il periodo che precede la morte durante il quale le condizioni cliniche sono gravemente compromesse e le modificazioni delle funzioni vitali denunciano l'imminenza dell'exitus.

– WHO, *Definition of Palliative Care*, 1998

SOMMARIO

Adolescente e Giovane adulto	pag. 11
Appropriatezza delle cure	pag. 11
Assistenza domiciliare Integrata	pag. 11
Bambino	pag. 12
Bioetica	pag. 12
Bisogni e Complessità assistenziale	pag. 12
Centro di riferimento regionale in terapia del dolore e cure palliative pediatriche/Équipe dedicata di CPP-TD	pag. 13
Chemioterapia palliativa	pag. 13
Chirurgia palliativa	pag. 14
Consenso informato	pag. 14
Continuità di cura	pag. 15
Cure Palliative Domiciliari (UCP DOM)	pag. 15
Cure palliative pediatriche	pag. 16
Cure palliative precoci e simultaneous care	pag. 16
Dolore	pag. 16
Dolore totale-sofferenza	pag. 17
Eleggibilità alle CPP	pag. 17
Équipe di CPP specialistiche	pag. 17
Familiare	pag. 18
Hospice pediatrico	pag. 18
Inguaribilità	pag. 19
Pianificazione condivisa delle cure (PCC)	pag. 19
Piano Assistenziale Individuale	pag. 19
Presa In Carico	pag. 20
Proporzionalità delle cure	pag. 20
Qualità della vita	pag. 20
Radioterapia palliativa	pag. 20
Rete di Cure Palliative Rete Assistenziale	pag. 21
Sproporzione terapeutica/accanimento	pag. 21
Terminalità/Fine vita	pag. 22

