

Grafico n. 39. Distribuzione per disciplina dei pazienti deceduti con diagnosi primaria o secondaria di neoplasia nei reparti per acuti.
Regione Puglia. Anno 2012

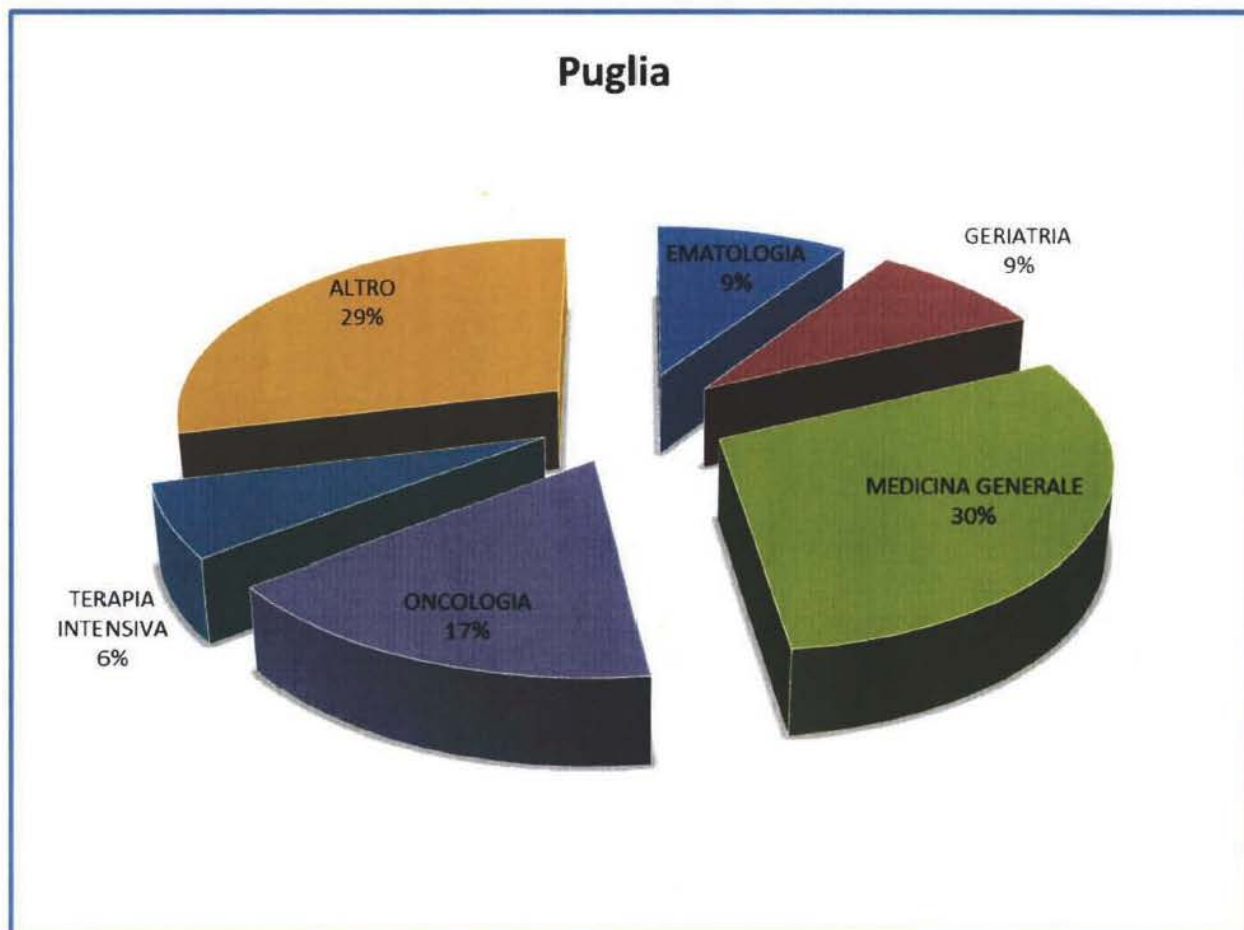


Grafico n. 40. Numero pazienti deceduti in una struttura ospedaliera in reparto per acuti con una diagnosi primaria o secondaria di neoplasia. Regione Basilicata. Trend anni 2005 – 2012

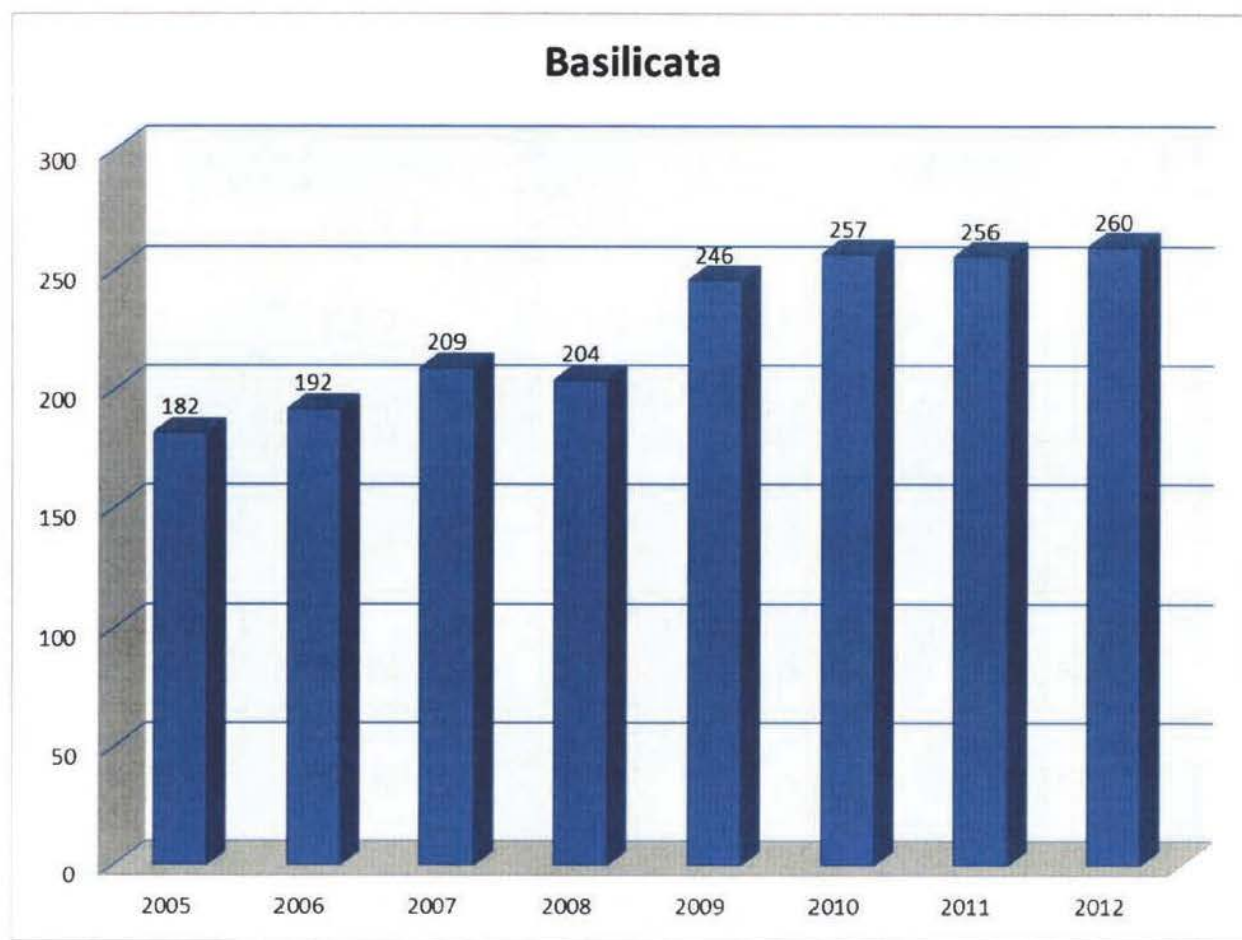


Grafico n. 41. Distribuzione per disciplina dei pazienti deceduti con diagnosi primaria o secondaria di neoplasia nei reparti per acuti.
Regione Basilicata. Anno 2012

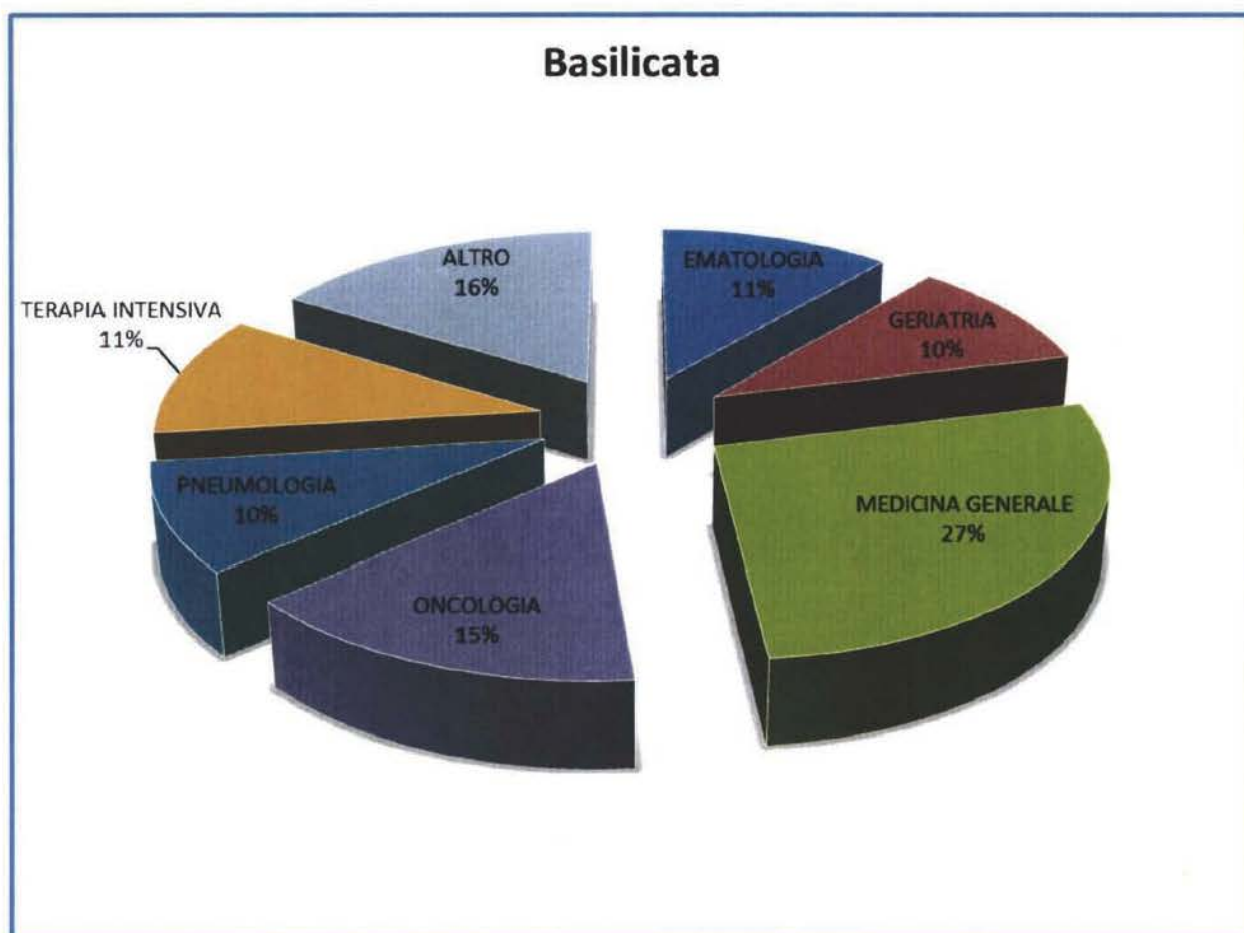


Grafico n. 42. Numero pazienti deceduti in una struttura ospedaliera in reparto per acuti con una diagnosi primaria o secondaria di neoplasia. Regione Calabria. Trend anni 2005 – 2012

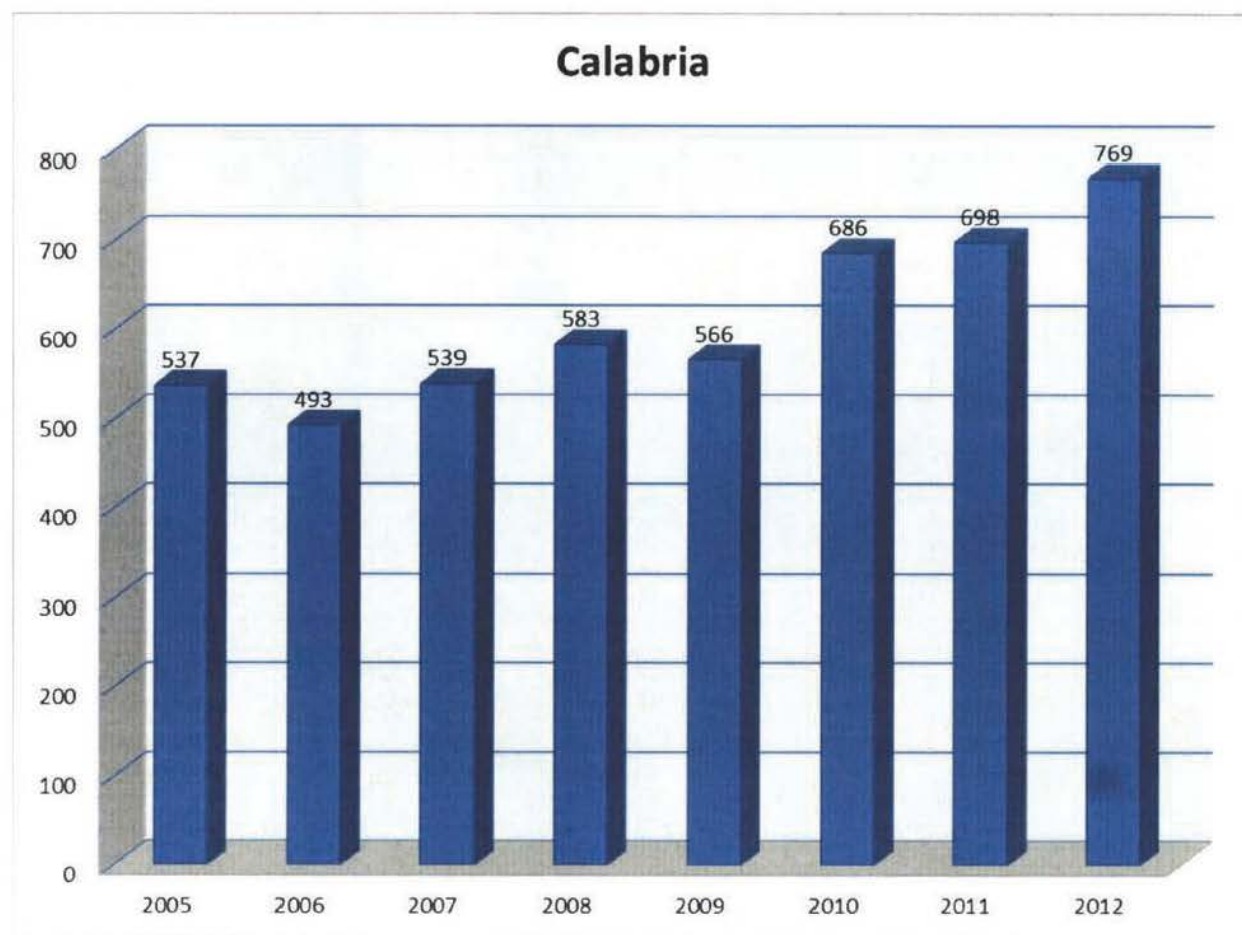


Grafico n. 43. Distribuzione per disciplina dei pazienti deceduti con diagnosi primaria o secondaria di neoplasia nei reparti per acuti.
Regione Calabria. Anno 2012

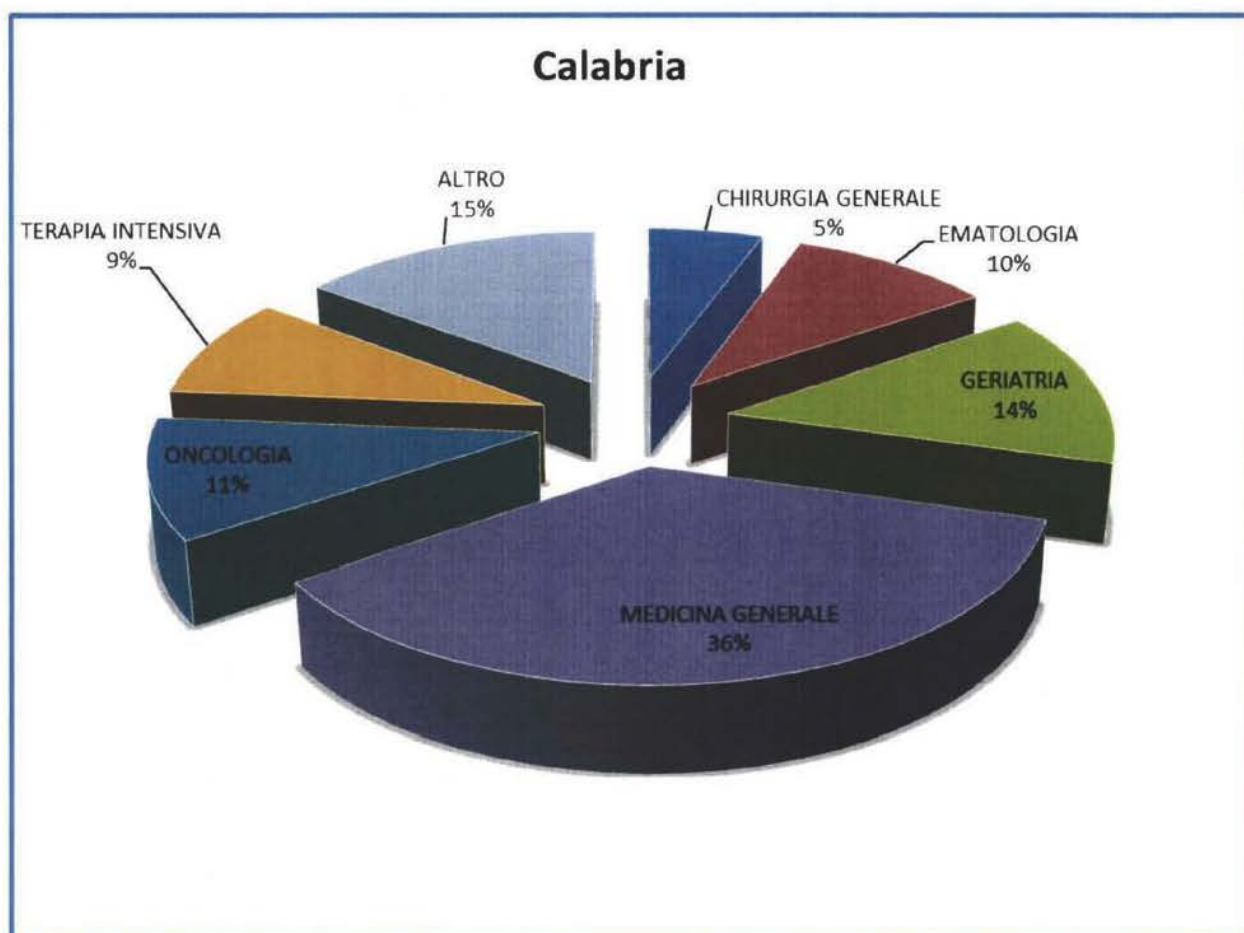


Grafico n. 44. Numero pazienti deceduti in una struttura ospedaliera in reparto per acuti con una diagnosi primaria o secondaria di neoplasia. Regione Sicilia. Trend anni 2005 – 2012

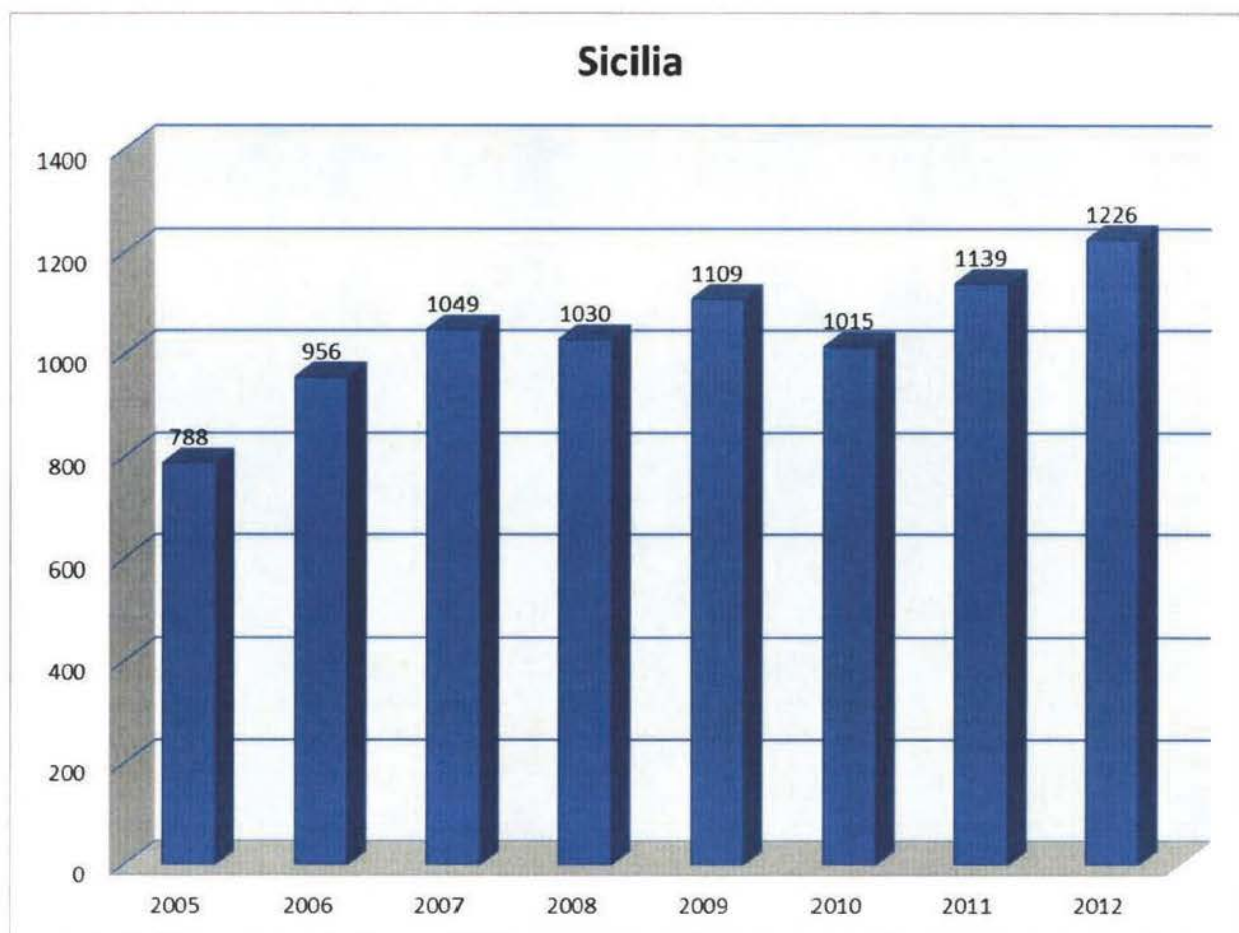


Grafico n. 45. Distribuzione per disciplina dei pazienti deceduti con diagnosi primaria o secondaria di neoplasia nei reparti per acuti.
Regione Sicilia. Anno 2012

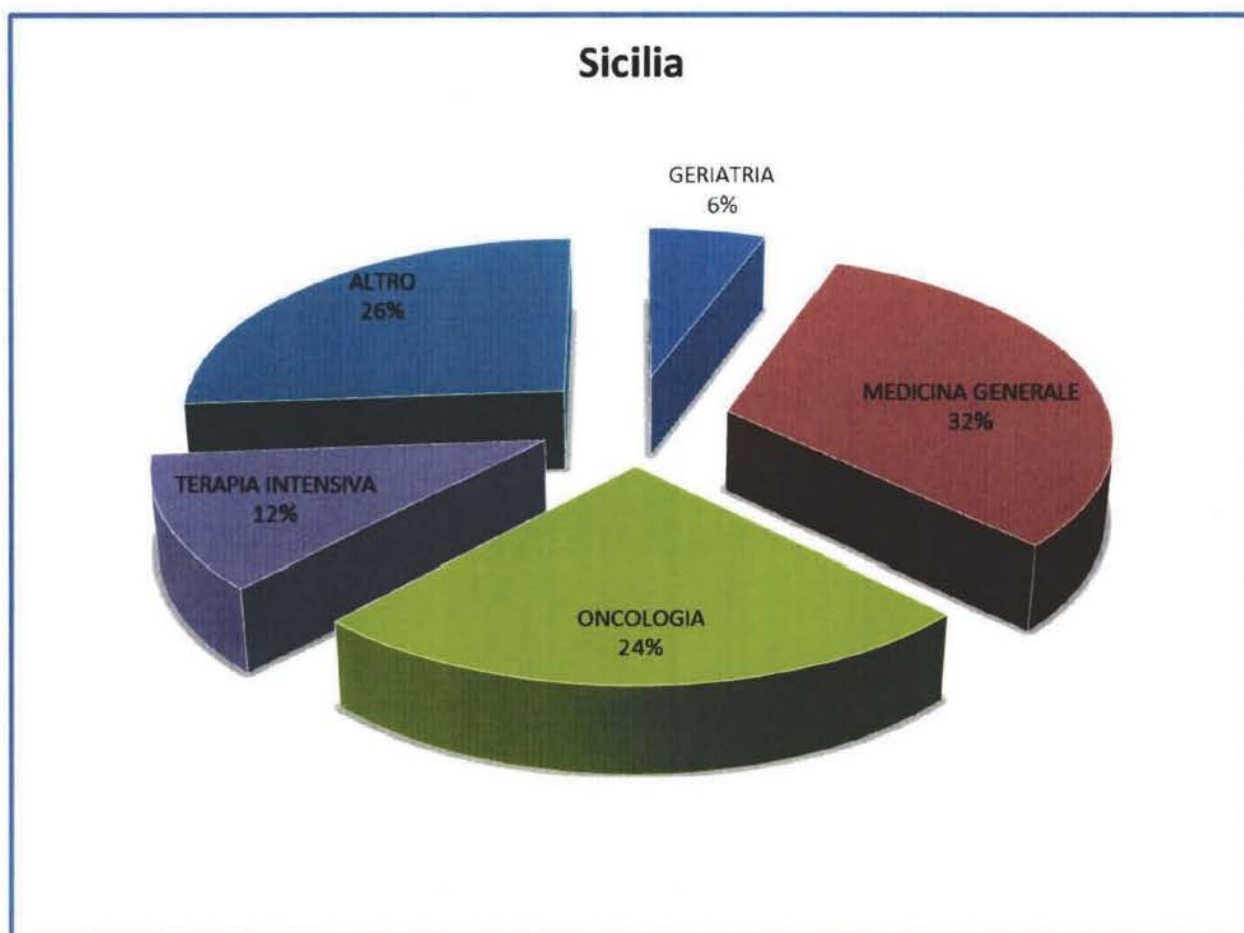


Grafico n. 46. Numero pazienti deceduti in una struttura ospedaliera in reparto per acuti con una diagnosi primaria o secondaria di neoplasia. Regione Sardegna. Trend anni 2005 – 2012.

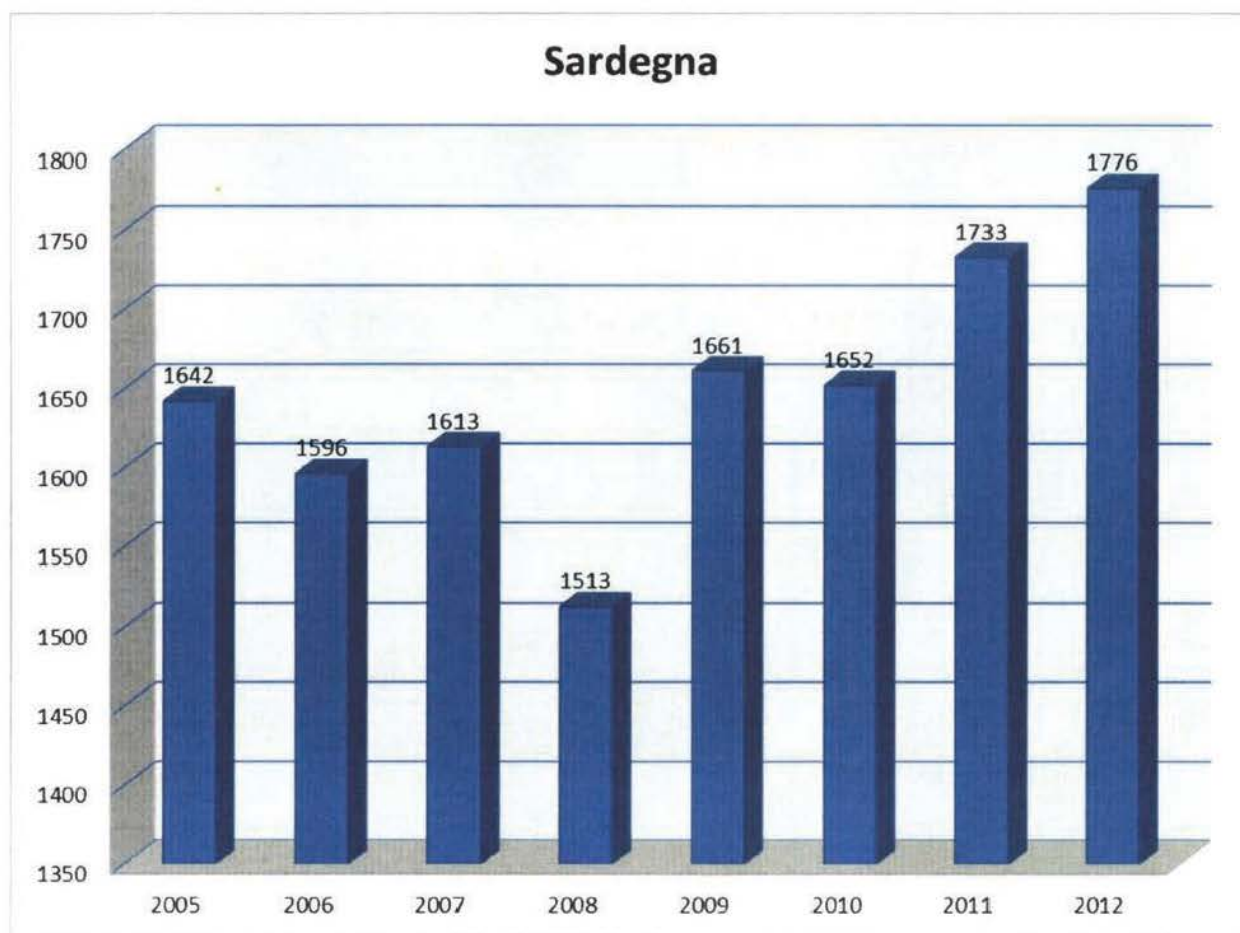
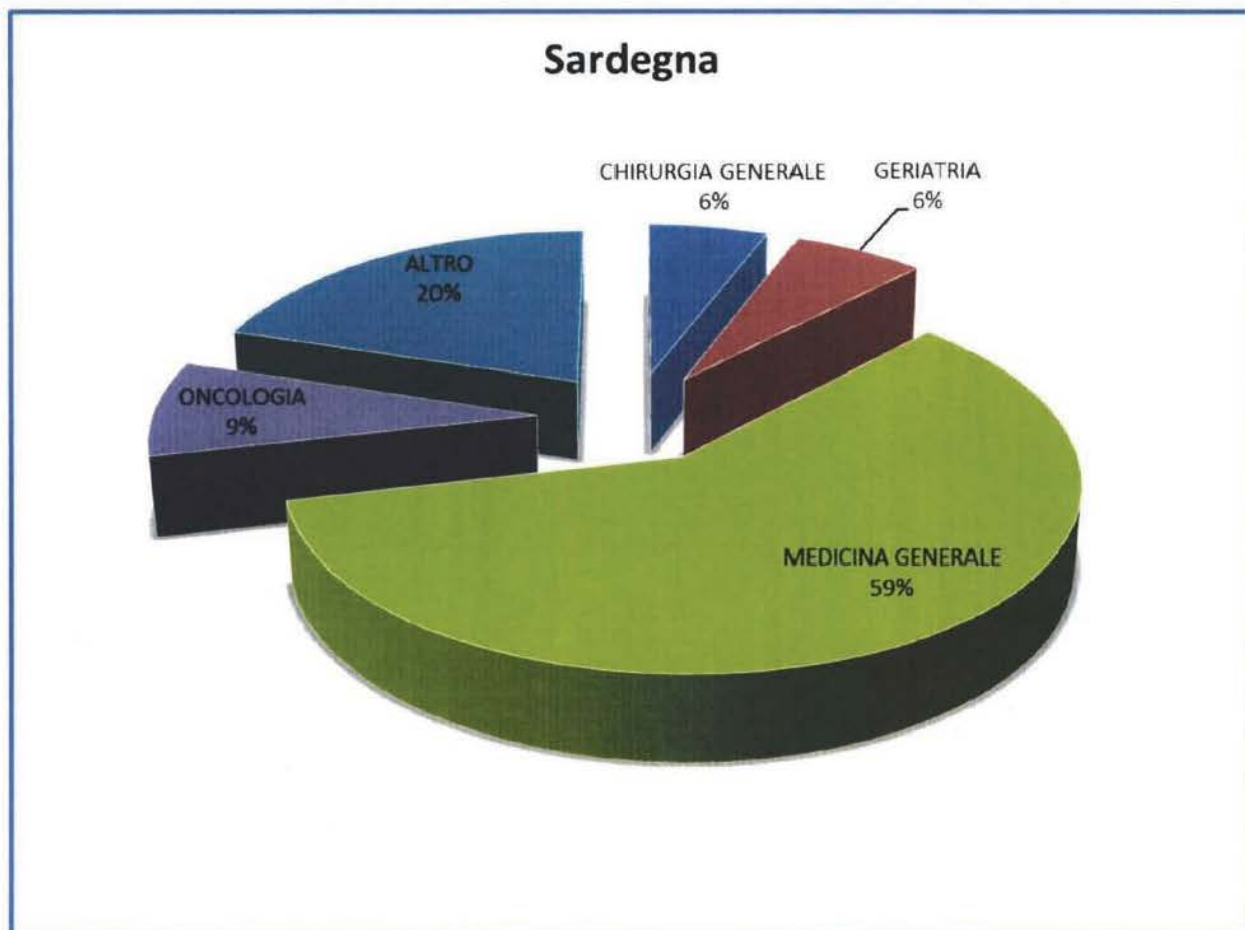


Grafico n. 47. Distribuzione per disciplina dei pazienti deceduti con diagnosi primaria o secondaria di neoplasia nei reparti per acuti. Regione Sardegna. Anno 2012.



11.2 Rete pediatrica

L'assistenza al paziente pediatrico, rispetto a quanto stabilito per l'adulto, è strutturata seguendo modalità e criteri differenti. L'ambito di riferimento delle cure palliative e della terapia del dolore in età pediatrica necessita di strutture e percorsi specifici così come stabilito dalla legge 38/2010 e dalla successiva intesa tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano approvata in data 25 luglio 2012 in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano.

Il documento tecnico, parte integrante dell'intesa, individua tra le diverse dimensioni strutturali e di processo che devono inderogabilmente caratterizzare la rete di cure palliative e terapia del dolore pediatrica: la tutela del minore nel diritto al controllo del dolore e l'accesso alle cure palliative; la disponibilità di un centro di riferimento regionale di terapia del dolore e cure palliative pediatriche e di équipe multi professionali dedicate, in grado di rispondere adeguatamente ai bisogni di bambino e famiglia; il raccordo con i servizi sociali ed educativi; la continuità delle cure (h 24) e l'unicità di riferimento. A queste si aggiungono altre indicazioni organizzative e strutturali, la cui finalità è di garantire una presa in carico ed una cura attiva e globale, che salvaguardi la dignità del bambino e supporti la famiglia. La bassa numerosità dei minori eleggibili alle CPP ed alla terapia antalgica specialistica, e la complessità di interventi e competenze richieste necessitano da un lato, di una risposta specifica e dedicata, che non può essere mutuata ed affidata ai referenti del paziente adulto, e dall'altro determinano il bisogno di avere a disposizione interventi altamente specialistici il più possibile vicino al luogo di vita del bambino, idealmente al suo domicilio. Oltre a ciò, la gestione di un bambino con malattia inguaribile o dolore "difficile" coinvolge, direttamente e/o indirettamente, un numero elevato di persone della rete familiare e non, ed ha ricadute di ordine psicologico, sociale, organizzativo ed economico. Da tutto ciò, deriva la necessità di fornire risposte assistenziali adeguate, globali ed efficaci, come quelle previste dalla legge 38/2010 e dai successivi provvedimenti attuativi.

Dall'analisi dei dati relativi alla numerosità dei minori deceduti per patologia neoplastica in ambito ospedaliero (tab. n. 15; fig.n. 4) si evidenzia come vi sia un trend in calo (ridotto del 19% dall'anno 2006 all'anno 2011) con tendenza alla stabilità (155 minori nel 2011 – 156 nel 2012) negli ultimi 24 mesi.

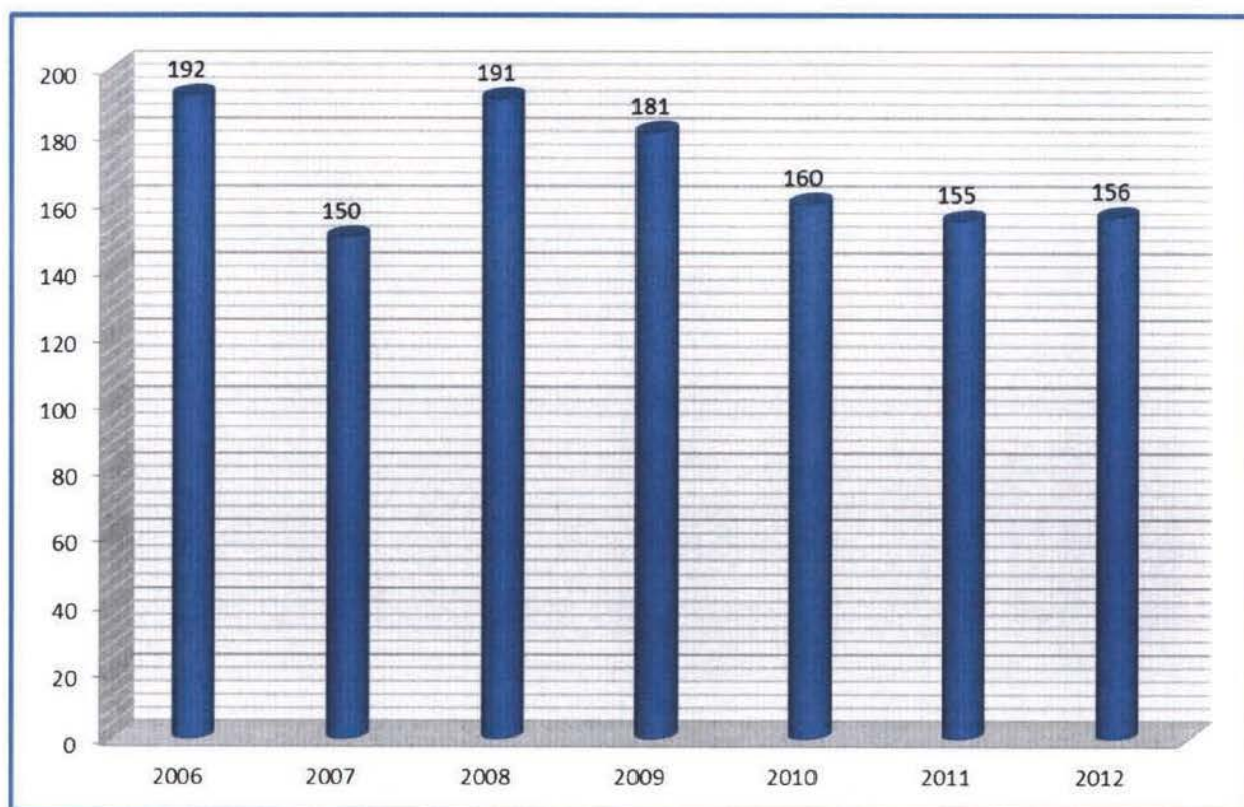
Ciò fa presumere che le CPP e la gestione domiciliare dei bambini oncologici inguaribili, stia diventando, anche se con modalità differenti, un modello assistenziale attuato ed in via di espansione.

Persiste per altro, come evidenziato in tab. n. 16 e fig.n. 5, un'alta percentuale di minori (27,5%) che muore in ambito critico. Una percentuale analoga di bambini (27%) muore in reparto di oncoematologia pediatrica, mentre una quota (22%) minore nei reparti di pediatria. Più di 3.000 sono le giornate di ricovero totali, con una degenza media pari a 20 giorni/anno. Sarà importante valutare quanti di questi decessi, per eleggibilità del paziente e situazione clinica e familiare, potrebbero usufruire dei servizi di CPP ed essere gestiti a domicilio.

Tab. n. 16. Distribuzione regionale del numero pazienti pediatrici deceduti in una struttura ospedaliera in reparto per acuti con una diagnosi primaria o secondaria di neoplasia. Trend anni 2006 – 2012

anno	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012
regioni	Numero Deceduti	Numero Deceduti	Numero Deceduti	Numero Deceduti	Numero Deceduti	Numero Deceduti	Numero Deceduti
Piemonte	19	16	14	14	16	15	10
Valle d'Aosta		1			1		
Lombardia	37	22	34	42	20	24	28
P.A. Bolzano	2	1	1	1		1	
P.A. Trento	1			2	1		
Veneto	17	17	21	20	17	22	14
Friuli-Venezia Giulia	2	1	4	7	7	3	4
Liguria	5	6	11	8	8	9	6
Emilia-Romagna	19	21	23	25	17	11	11
Toscana	8	8	10	8	6	6	5
Umbria	2	2	1		2	3	2
Marche	10	3	11	4	4	2	7
Lazio	36	19	31	30	23	29	39
Abruzzo	6	3	5	4	5	3	
Molise		1		1		1	1
Campania	6	6	6	1	10	5	9
Puglia	7	6	7	9	11	11	4
Basilicata		1					2
Calabria	4	3	4		3	4	4
Sicilia	6	9	6	2	6	3	10
Sardegna	5	4	2	3	3	3	
Totale Nazionale	192	150	191	181	160	155	156

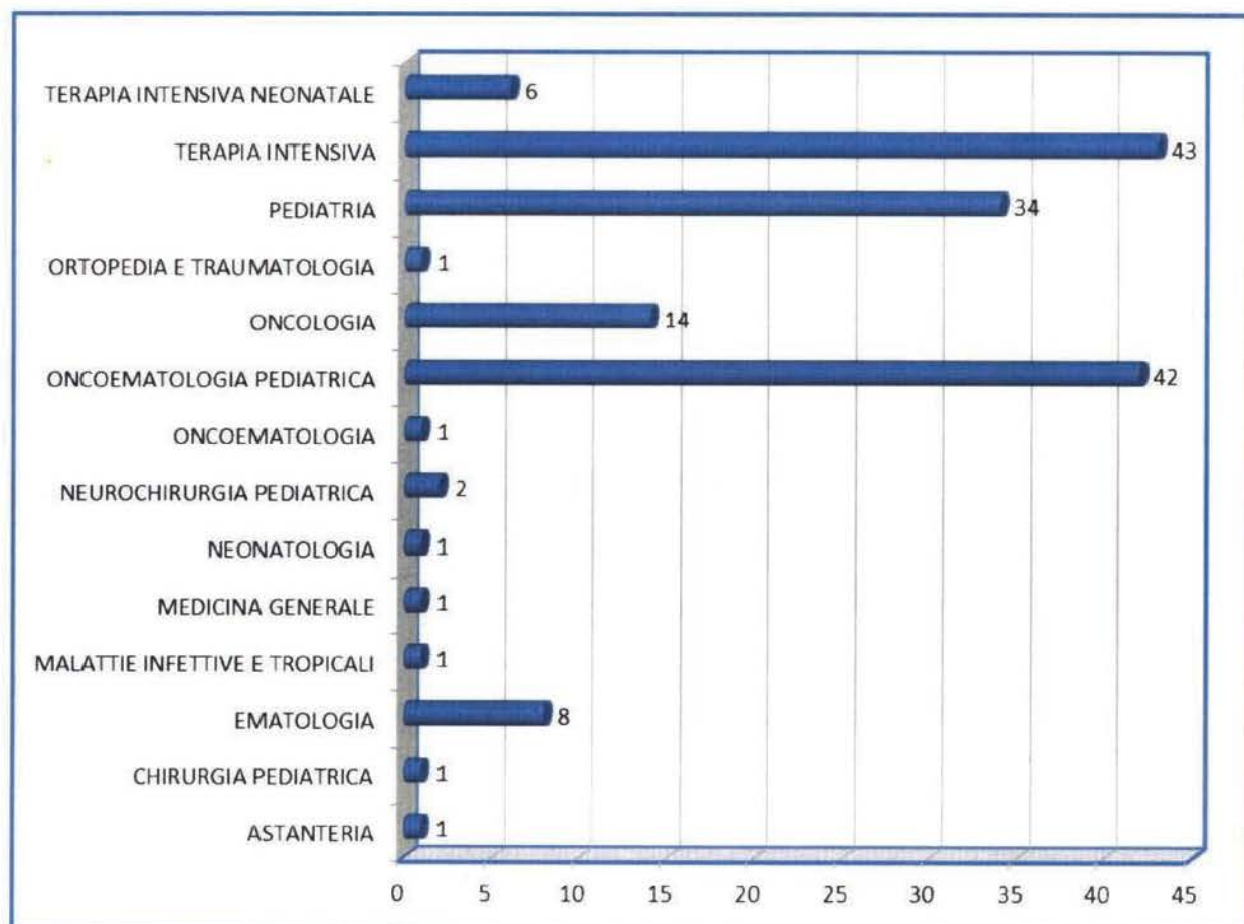
Grafico n. 48. Numero pazienti pediatrici deceduti in una struttura ospedaliera in reparto per acuti con una diagnosi primaria o secondaria di neoplasia. Trend anni 2006 – 2012



Tab. n. 17. Distribuzione per disciplina dei pazienti pediatrici deceduti con diagnosi primaria o secondaria di neoplasia nei reparti per acuti. Anno 2012

Descrizione Disciplina	Numero Deceduti	%	Giornate di ricovero	%	Degenza media
ASTANTERIA	1	0,6%	3	0,1%	3,0
CHIRURGIA PEDIATRICA	1	0,6%	4	0,1%	4,0
EMATOLOGIA	8	5,1%	111	3,5%	13,9
MALATTIE INFETTIVE E TROPICALI	1	0,6%	1	0,0%	1,0
MEDICINA GENERALE	1	0,6%	3	0,1%	3,0
NEONATOLOGIA	1	0,6%	2	0,1%	2,0
NEUROCHIRURGIA PEDIATRICA	2	1,3%	34	1,1%	17,0
ONCOEMATOLOGIA	1	0,6%	4	0,1%	4,0
ONCOEMATOLOGIA PEDIATRICA	42	26,9%	1203	37,9%	28,6
ONCOLOGIA	14	9,0%	305	9,6%	21,8
ORTOPEDIA E TRAUMATOLOGIA	1	0,6%	29	0,9%	29,0
PEDIATRIA	34	21,8%	550	17,3%	16,2
TERAPIA INTENSIVA	43	27,6%	839	26,5%	19,5
TERAPIA INTENSIVA NEONATALE	6	3,8%	83	2,6%	13,8
TOTALE	156		3171		20,3

Grafico n. 49. Distribuzione per disciplina dei pazienti pediatrici deceduti con diagnosi primaria o secondaria di neoplasia nei reparti per acuti. Anno 2012



La stesura del presente Rapporto al Parlamento rappresenta un momento indispensabile per monitorare lo sviluppo della rete di assistenza in tema di cure palliative e terapia del dolore rivolta al paziente pediatrico. A tal fine, come ogni anno, per il tramite della Commissione Salute delle Regioni, è stato inviato ad ogni singola Regione italiana, un questionario (all. n. 2) che consente di raccogliere ed elaborare le informazioni relative allo stato di avanzamento della rete pediatrica così da poter evidenziare i risultati ottenuti e le eventuali criticità.

Il questionario, strutturato in 21 domande, affronta le diverse tematiche utili per un monitoraggio puntuale della rete pediatrica, sia con riferimento alla parte organizzativa e deliberativa della rete,

sia per quel che concerne l'organizzazione stessa della presa in carico e della assistenza, non tralasciando gli aspetti formativi ed informativi che sono parte integrante di un'assistenza specialistica.

Il primo dato, particolarmente significativo, riguarda il numero delle adesioni al questionario. Tutte le 21 regioni hanno compilato e risposto agli items proposti; tale risultato è sintomo di una sensibilità crescente da parte del territorio verso tematiche così complesse.

Di fondamentale importanza è, anche alla luce dell'approvazione dell'intesa del 25 luglio 2012 che definisce i requisiti minimi e le modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza, la presenza di una delibera regionale che dia formale istituzione alla rete regionale di terapia del dolore e cure palliative pediatriche. Le risposte a tale quesito evidenziano un territorio ancora disomogeneo ma in costante evoluzione. Nove Regioni italiane (Piemonte, P.A. Trento, Lombardia, Veneto, Emilia Romagna, Umbria, Abruzzo, Campania e Basilicata) hanno istituito con delibera regionale, così come richiesto dalle Legge 38/2010 e dai successivi provvedimenti attuativi, una rete di cure palliative e terapia del dolore pediatrica. Tale risultato, mostra (Fig. n. 6) che la presenza di una rete pediatrica istituita formalmente è riscontrabile in meno della metà delle Regioni italiane; si può aggiungere che nelle rimanenti Regioni, nonostante l'assenza di atti deliberati, esistono rete informali per la presa in carico e l'assistenza del paziente pediatrico.

In cinque Regioni (Piemonte, Lombardia, Veneto, Emilia e Umbria) la rete di TD e CPP è attualmente organizzata e funzionante, nelle restanti quattro è in fase di attuazione (fig. n. 7).

Appare disomogenea, sul territorio nazionale, anche la presenza di centri di riferimento di CPP e TD specifici per il paziente pediatrico (domande n. 3 e n. 4): questo evidenzia come sia ancora lontano l'obiettivo che prevede la messa a disposizione dei cittadini, in tutte le Regioni italiane, di centri ad alta specializzazione che possano soddisfare i bisogni complessi dei bambini affetti da patologie in guaribili e/o da dolore che richiede interventi specialistici.

Persiste, anche riguardo a ciò, una discrepanza fra nord e sud del paese: otto centri di riferimento attivati al nord (in 4 Regioni: Veneto, Lombardia, Emilia Romagna e Piemonte) ed un solo centro al sud (Puglia). Questa disomogeneità di servizio e di accessibilità, rappresenta per molti bambini e famiglie, un ulteriore aggravio e disagio in una situazione già di per sé difficile e drammatica; frequentemente il piccolo paziente e il suo nucleo familiare devono lasciare il proprio luogo di residenza per cercare una risposta ai propri bisogni, con ricadute importanti sulla qualità della vita di tutte le persone coinvolte.

Lo sviluppo di una rete assistenziale non può prescindere dalla presenza di personale qualificato e dedicato. Per tale motivazione, così come indicato dai provvedimenti attuativi successivi alla legge 38/2010, si è voluto indagare sulla formazione del personale che opera nella rete pediatrica. La domanda del questionario n. 19 assolve a tale finalità. Dieci Regioni hanno attivato percorsi formativi su CPP e TDP rivolti a diverse tipologie di operatori sanitari. Questi programmi formativi, hanno una immediata ricaduta clinica ove la rete è funzionante, mentre rappresentano il passaggio propedeutico e necessario alla costituzione della rete, ove assente.

L'informazione ai cittadini è un ulteriore aspetto che presenta criticità poiché spesso gli stessi utenti non sono a conoscenza delle possibilità di accesso ad un percorso di cura dedicato. Nel ricordare che la legge n. 38 del 15 marzo 2010 all'articolo 1 *"...tutela il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore"* risulta di fondamentale importanza che di tale diritto debba essere data una informazione chiara, semplice e completa. Il risultato alla specifica domanda del questionario evidenzia come tali indicazioni risultano essere ancora scarse, (sono presenti solo in 3 delle 5 Regioni in cui è attivata la rete pediatrica). E' necessario un impegno del territorio affinché ciò le iniziative formalizzate diventino una realtà assistenziale effettiva, a cui tutti i potenziali utenti possano fare riferimento, con una conoscenza adeguata dei propri diritti e delle possibilità offerte da una assistenza dedicata al paziente pediatrico.