



LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

IN EPOCA COVID-19:

NON SOLO UN “PALLIATIVO”



RETE CURE SICURE FVG

Lucia De Zen

Centro di Riferimento Regionale per la Terapia del Dolore e
le Cure Palliative Pediatriche
IRCCS Burlo Garofolo, Trieste

Udine 13 dicembre 2021

Rete Regionale di TD e CPP

- Impianto normativo che nasce dalla Legge 38/2010 e successivi accordi SR (luglio 2012)
- Decreto regionale n° 1771/2016
- Delibera n° 730/2018
- Decreto n° 1345/2019 che istituisce il Centro di riferimento regionale
- Nomina medico referente e infermiera dedicata ottobre 2019

Nodi della Rete:

3 Aziende Sanitarie

6 SOC Pediatria

2 IRCCS

20 distretti

115 PLS

744 MMG

112

Servizi sociali-educativi

Volontariato

Privato-convenzionato



Obiettivi delle CPP

- Garantire la Qualità di Vita pur nella malattia
- Presa in carico di bambini affetti da malattie croniche inguaribili con bisogni complessi e delle loro famiglie
- Privilegiare il domicilio come luogo di cura ideale
- Continuità assistenziale h24 7/7
- Unicità di riferimento
- Lavorare in Rete

Marzo 2020: Pandemia

Organizzazione/ri-organizzazione di una Rete giovane



Capire quali e quanti bambini

- Condivisione dei criteri di eleggibilità: scala ACCAPED
- Registrare i pazienti in carico alla Rete

LIVELLO DI CPP	ONCOL	NON ONCOL	TOTALE
1-BASE	25	61	86 (45%)
2-GENERALE	17	20	37 (20%)
3-SPECIALISTICO	16	51	67 (35%) ←
Totale	58	132	190

Stima bisogni CPP circa 600 - Stima bisogni specialistici circa 200

Criticità in corso di pandemia

- Timore del contagio di pazienti molto fragili e di operatori
- Accessi in ospedale a rischio
- Deviazione di risorse umane ed economiche verso i pazienti Covid
- Politiche di contenimento del contagio e restrizione degli spostamenti
- Assente/scarsa conoscenza delle CPP e della nuova Rete di CPP
- Telemedicina poco utilizzata

Privilegiare il domicilio come luogo di cura

Equipe del Centro di riferimento disponibile su tutto il territorio regionale

Implementazione di prestazioni prima eseguite solo in ospedale in collaborazione con tutti gli attori della Rete:

- cambio cannula tracheostomica
- cambio PEG
- terapie ev (es. bifosfonati)
- ecografie
- polisonnografie
- visite specialistiche



Privilegiare il domicilio: trasfusioni di emocomponenti

SICUREZZA

QUALITÀ



ISTITUTO DI RICOVERO E CURA
a garanzia scientifica
Burlo Carofolo di Trieste

versione definitiva

**TERAPIA TRASFUSIONALE EXTRA-
OSPEDALIERA IN ETÀ PEDIATRICA**

DM 02/11/2015
Codice identificazione file:
PDTA_PED_0012_00
F_DGN_0002_04_PDO_DGN_0002
Pagina 1 di 13 03/10/2019

Azienda Sanitaria Universitaria
Integrata di Udine

**DIPARTIMENTO DI MEDICINA
TRASFUSIONALE**

DMTR_A5.PS.50_rev 01
La trasfusione domiciliare

PDTA_PED_0012_00
PROCEDURA

Prot n°

TERAPIA TRASFUSIONALE EXTRA-OSPEDALIERA IN ETÀ PEDIATRICA

versione definitiva

AUTORIZZAZIONI					
Redazione / Aggiornamento		Verifica		Approvazione	
Data		Data		Data	
19.03.2020	Dr.ssa C.Mellè	24.03.2020	Dr.ssa D.Camilot	24.03.2020	Dr. V.de Angelis
Firma <i>C. Mellè</i>		Firma <i>D. Camilot</i>		Firma <i>V. de Angelis</i>	

Matrice revisioni			
Documento precedente	Versione attuale	Data approvazione	Descrizione della modifica
DMTR_A5.PS.50	01	24.03.2020	revisione periodica

Data redazione: 03/10/2019

Struttura emittente: Equipe di cure palliative pediatriche

Process owner: Dott.ssa Lucia De Zen, referente per la terapia del dolore e le cure palliative pediatriche

Gruppo di redazione: Dott.ssa Lucia De Zen, referente per la terapia del dolore e le cure palliative pediatriche
Claudia Carosi, Responsabile SPPA Documento firmato da: ELISABETTA DANIELLI

Pareri tecnici: Dott.ssa Elisabetta Danielli, Responsabile Qualità Aziendale 13.01.2021 16:52:18 UTC
Dott. Stefano Russian, Direzione sanitaria

Pareri favorevoli: Luca Mascaretti, Direttore del Dipartimento di Medicina Trasfusionale di Area vasta Giuliano-Isontina
Distretti ASUGI

Approvazione: Prof. Egidio Baroi, Direttore Dipartimento di Pediatria e direttore SC Clinica pediatrica
Dott.ssa Paola Toscani, Direttore sanitario



ARTICLE IN PRESS

Vol. 00 No. 00 xxx 2021

Journal of Pain and Symptom Management 1

Clinical Note

Safety and Feasibility of Home Transfusions in Pediatric Palliative Care: A Preliminary Report

Lucia De Zen, MD, PhD, Irene Del Rizzo, MD, Vittoria Vendrametto, MD, Francesca Nicolardi, MD, Silvia Vaccher, MD, Roberto Dall'Amico, MD, PhD, Marco Rabusin, MD, Egidio Barbi, MD, and Eva Passone, MD

Equipe del Centro di riferimento e

Personale sanitario delle Pediatrie locali e dei distretti GRAZIE!!!

Privilegiare il domicilio: chemioterapia ev

Zen et al. *Italian Journal of Pediatrics* (2021) 47:43
<https://doi.org/10.1186/s13052-021-00993-x>

Italian Journal of Pediatrics

RESEARCH

Open Access

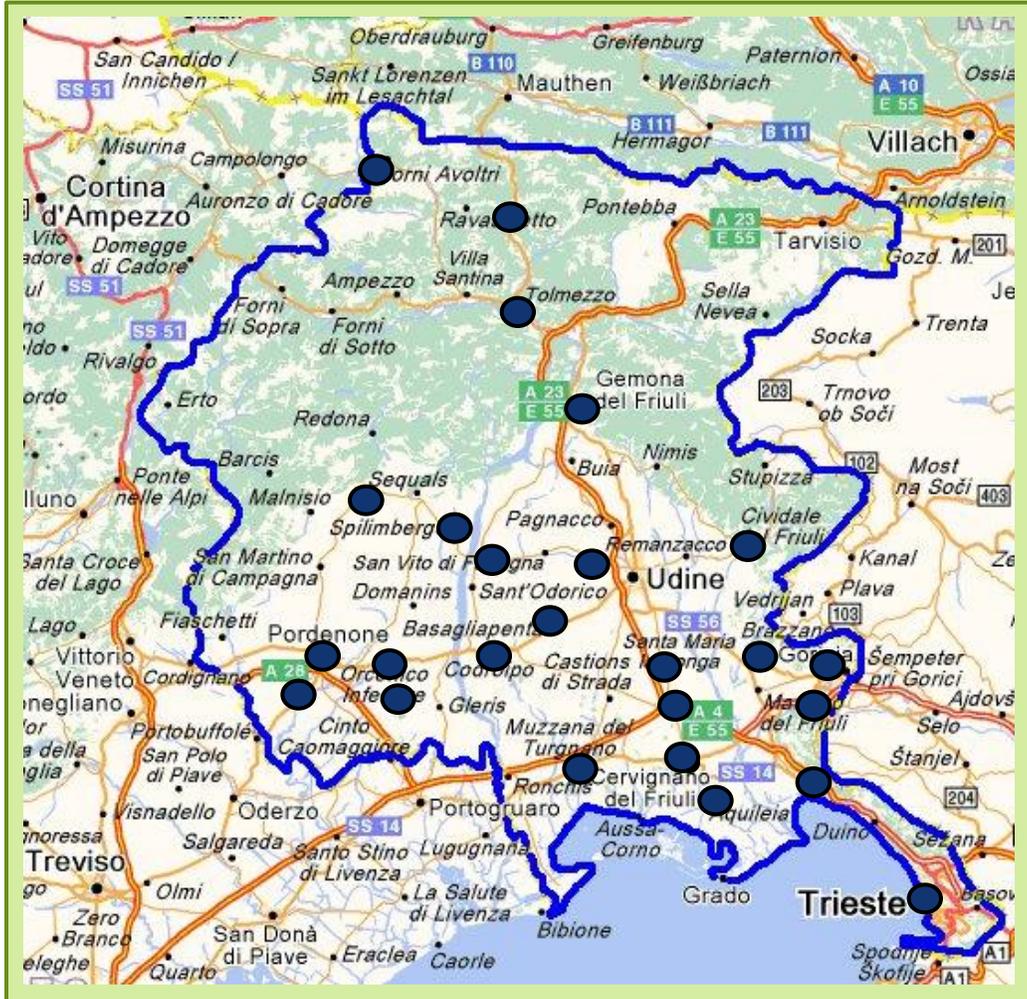
Safety and family satisfaction of a home-delivered chemotherapy program for children with cancer



Lucia De Zen¹, Irene Del Rizzo^{2*} , Luca Ronfani³, Francesca Barbieri⁴, Marco Rabusin⁵, Roberto Dall'Amico⁴, Egidio Barbi^{2,6} and Margherita Robazza⁴

Integrazione Centro Regionale – Ospedale - Territorio

Lavorare in Rete: condivisione e formazione



Gestire la terminalità

criticità in corso di pandemia: necessità di isolamento *versus* necessità di relazione e comunicazione

Setting Ospedale

- Rischio infettivo
- Accesso di un solo genitore
- Non altri familiari
- Non supporto volontariato, educatori, scuola

Manca in Regione il setting

Hospice pediatrico

Setting Domicilio

- Famiglia presente ma..
- Mancanza di supporto (altri familiari, volontari)
- ADI, PLS, MMG in difficoltà
- Incontri di condivisione molto difficili (telemedicina poco sviluppata)
- Paura degli operatori di essere fonte di contagio
- Nuovi DPI

Terminalità a domicilio in corso di pandemia

- Continuità assistenziale h24 7/7: creazione di una **squadra “virtuale”** con **equipe del Centro di riferimento CPP coordinatore** con calendario di turni attivi e di reperibilità ben definito (medici e infermieri di diverse strutture, ospedaliere e territoriali, sia dell’adulto che pediatriche)
- Garantita la comunicazione continua anche con lo specialista di malattia per aggiornamento continuo
- Formazione sul campo da parte di equipe CPP
- Coinvolgimento associazioni di volontariato per supporti a domicilio (infermiera/educatore)



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI TRIESTE



DIPARTIMENTO DI SCIENZE MEDICHE, CHIRURGICHE
E DELLA SALUTE
Direttore: Prof. Nicolò de Manzini



CORSO DI LAUREA MAGISTRALE
IN MEDICINA E CHIRURGIA
Presidente: Prof. Roberto Luzzati

Impatto della pandemia da Covid19 sull'assistenza ai bambini e alle famiglie in Cure Palliative Pediatriche del FVG

Laureando/a:

Bianca Nardin

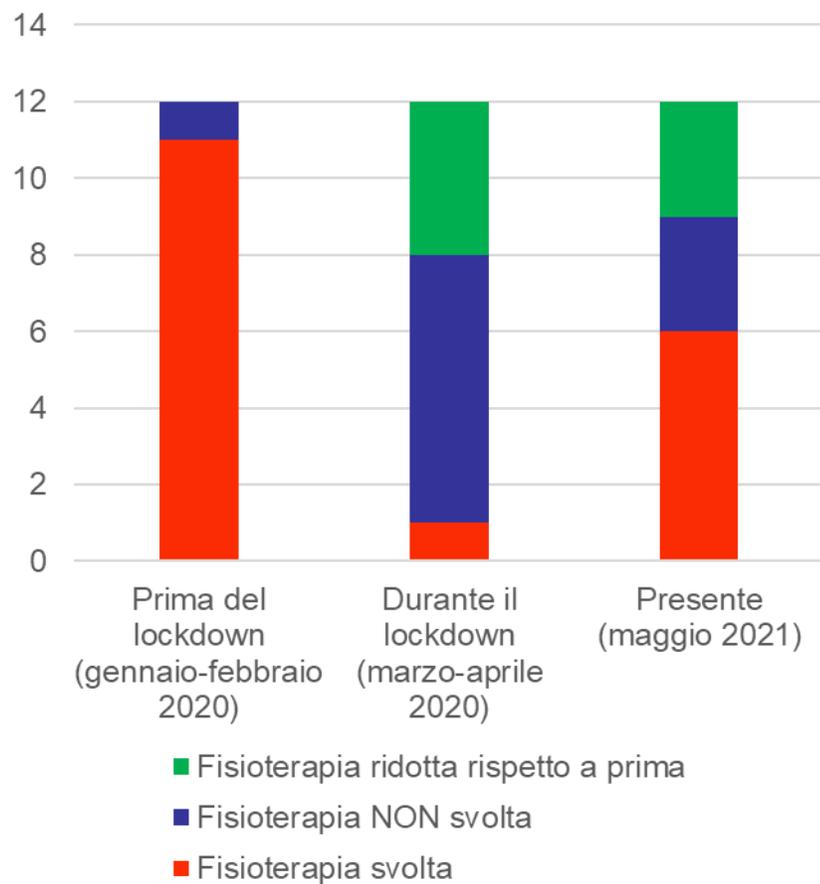
Relatore:

Chiar.mo Prof. Egidio Barbi

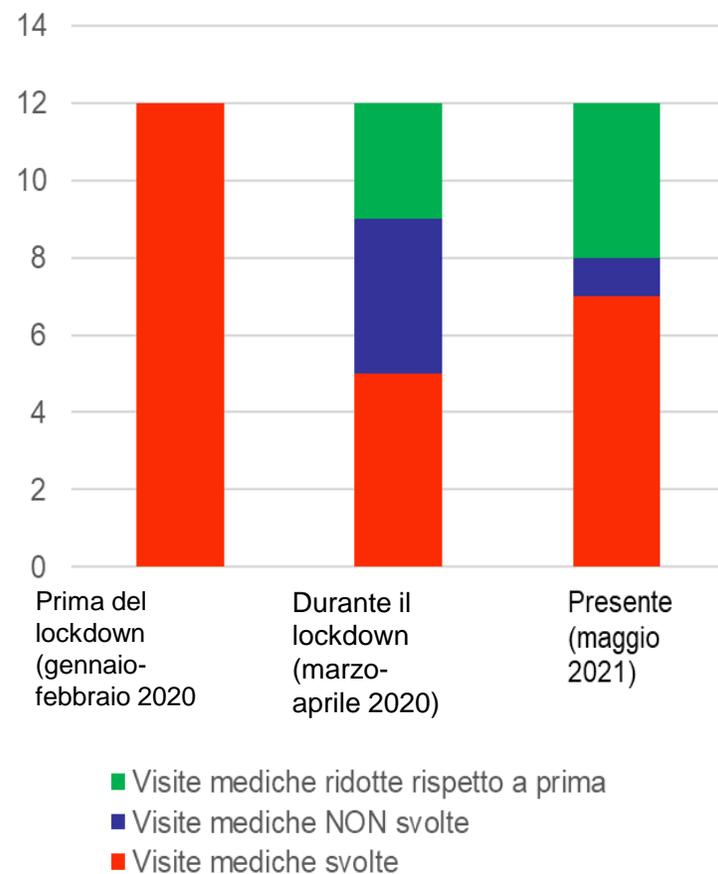
Correlatore:

Dott.ssa Lucia De Zen

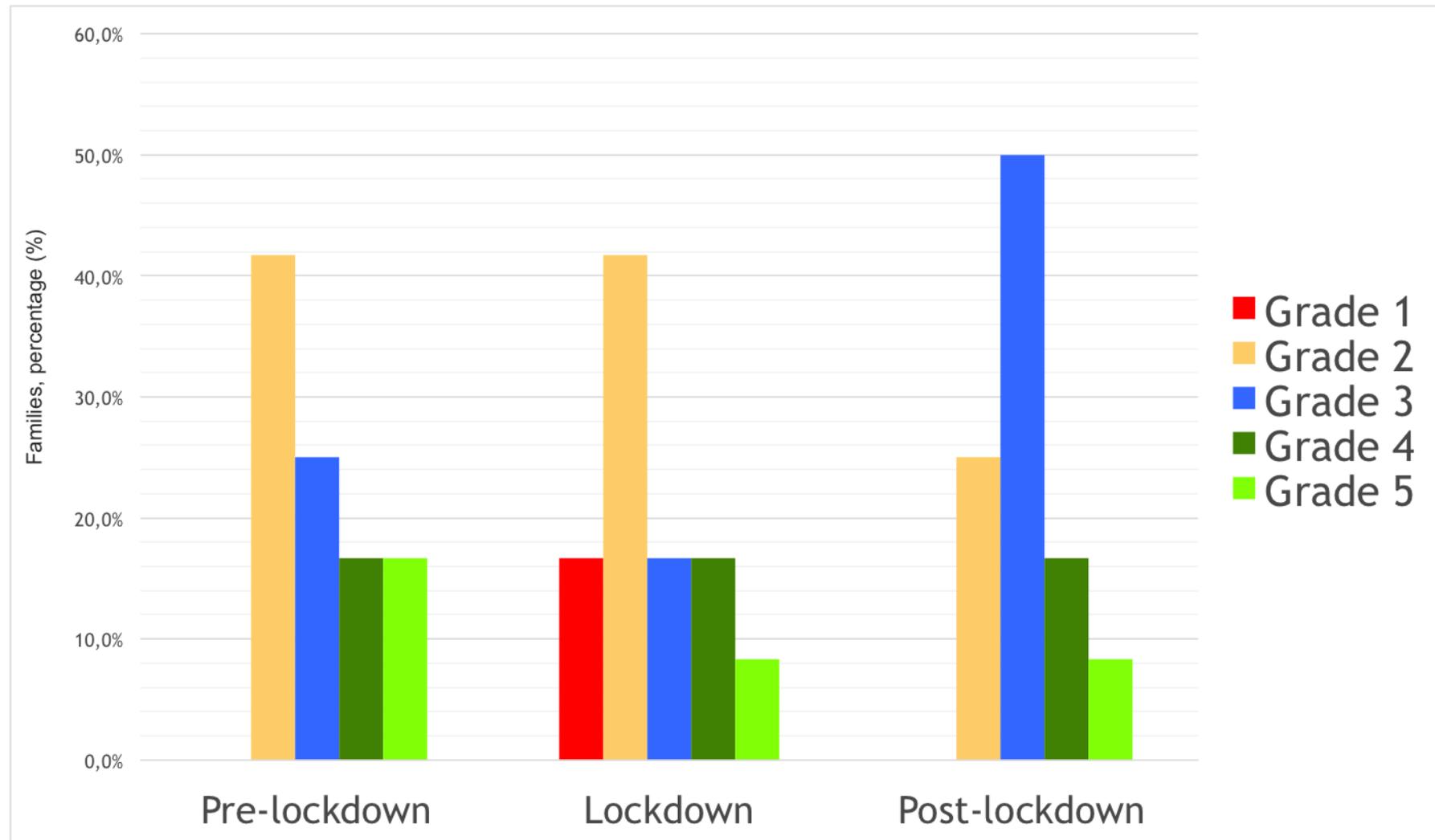
Fisioterapia: prima, durante e dopo il lockdown



Visite mediche: prima durante e dopo il lockdown



Modifiche sul livello di supporto percepito



Cosa è cambiato

- Covid-19 ha distanziato persone e relazioni, mettendo barriera fisica
- Avere una Rete regionale di CPP con l'equipe del Centro di riferimento attiva su tutto il territorio ci ha permesso di ri-organizzare l'assistenza in tempo di pandemia, migliorando la comunicazione, la collaborazione e la logistica tra gli operatori della Rete, riuscendo quasi ad azzerare le distanze (Rete vs Relazione)
- Abbiamo «usato» Covid-19 a nostro favore, implementando l'assistenza domiciliare
- Abbiamo ancora tanta strada da fare (implementazione della rete – risorse umane ed economiche, telemedicina, Hospice pediatrico)
- Rischio di redistribuzione delle risorse per pazienti e percorsi Covid con rallentamento dell'implementazione delle CPP

“Abbiamo concordato che la casa fosse per lei un contesto migliore dell’ospedale ed è qui che è stata curata, per circa due mesi, da medici e infermieri.

Due o tre volte alla settimana, per tre ore (e in alcuni casi anche più) venivano a farle trasfusioni di sangue e piastrine e ricalibrare la terapia per gestire i sintomi secondari della malattia: nausea, vomito e febbre, spesso molto alta e prolungata per giorni.

Le loro visite hanno rappresentato momenti di spensieratezza durante le giornate pesanti del lockdown: offrire loro il caffè e fare quattro chiacchiere parlando del più e del meno, oltre che della malattia e della morte, indipendentemente dal loro ruolo professionale, è stato di grande conforto.

La speranza ha sostenuto la mia famiglia negli ultimi mesi di mia sorella, insieme alla certezza che lei fosse contenta di stare a casa circondata dal nostro amore, di essere nell’ambiente che amava di più grazie al supporto domiciliare.

Questa è la dimostrazione di quanto le persone e le CPP possano fare la differenza.”

Grazie a tutti gli Attori della Rete CPP del FVG