



## Dolore e Cure Palliative Pediatriche

# **PROGETTO DI SVILUPPO DI UN SERVIZIO AVANZATO DI MEDICINA DEL DOLORE PRESSO L'IRCCS POLICLINICO-AREA PEDIATRICA**

### Proponenti

Dr.ssa Giovanna Chidini (Coordinatore)

Prof. Carlo Agostoni

Dr. Edoardo Calderini

Dr. Cristiano Gandini

Dr. Antonio Boccazzi

Dr.ssa Cinzia Montani

Dr. Paolo Mariconti

Dr.ssa Alessia Rocchi

L'approccio al dolore pediatrico risponde ad esigenze di cure ed umanizzazione che devono necessariamente investire, ed a maggior ragione, facilmente intuibile, l'area pediatrica e i caregiver del bambino. Alla luce delle più recenti conoscenze, è ragionevole proporre UN SERVIZIO AVANZATO DI MEDICINA DEL DOLORE presso l'Area Pediatrica della Fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico con tre settori di intervento principali e due di supporto su cui articolarsi. Le ONLUS coinvolte potranno quindi decidere quali progetti finanziare.

- 1. Dolore Acuto → Acute Pain Service (APS)**
- 2. Dolore cronico → Attività ambulatoriale multidisciplinare**
- 3. Dolore procedurale → Analgo-Sedazione Procedurale**
- 4. Interventi di supporto:**
  - 4a. Ventiloterapia domiciliare**
  - 4b. Accessi vascolari a lungo termine [Peripherally Inserted Central Catheter (PICC) team]**

Requisito indispensabile per potere attuare in maniera appropriata i tipi di intervento qui elencati e di seguito dettagliati è la creazione di un team dedicato medico (clinici, chirurghi,





anestesisti) ed infermieristico, dotati di strumentazioni ed apparecchiature dedicate ed adatte, riassunte nel Budget di cui all'**Allegato 1**.

### 1- Dolore Acuto → Acute Pain Service (APS)

Il dolore postoperatorio è il dolore acuto per eccellenza. Un trattamento non adeguato del dolore postoperatorio allunga i tempi di guarigione e assume nel tempo le caratteristiche del dolore cronico. Un servizio dedicato di APS pediatrico prevede i seguenti *step*:

- garantire l'assistenza antalgica al maggior numero possibile di bimbi sottoposti ad intervento chirurgico – ideamente a tutti (il rapporto interventi APS/totale sarà indicatore di efficacia)
- informatizzazione del servizio con acquisizione di Tablet/PC portatili per consentire visita al letto, inserimento parametri clinici in Database dedicato, facilitazione delle attività di ricerca.
- acquisizione di pompe PCA (Patient-Controlled Analgesia) per *personalizzare* la terapia antalgica.
- formazione/aggiornamento del personale per via telematica [vedi punto 2] o presso strutture esterne di terzo livello relativamente alle tecniche di analgesia post operatoria.

Presso l'IRCCS Policlinico vengono globalmente eseguiti circa 2000 interventi chirurgici pediatrici/anno seguiti quotidianamente senza la garanzia di continuità per mancanza di struttura dedicata, per cui non è possibile la descrizione/quantificazione dettagliata di questa tipologia di attività, praticata prevalentemente durante i turni di guardia degli anestesisti della Mangiagalli.

### 2- Dolore cronico → Attività ambulatoriale multidisciplinare

Il dolore cronico, che accompagna malattie ad andamento cronico (reumatiche, ossee, oncologiche, metaboliche), è duraturo, spesso determinato dal persistere dello stimolo dannoso e/o da fenomeni di automantenimento, che sostengono la stimolazione nocicettiva anche quando la causa iniziale si è limitata. Si accompagna ad una importante componente emozionale e psico-relazionale e limita la performance fisica e sociale del paziente. Per tale motivo, risulta altamente invalidante. Le possibilità d'intervento terapeutico antalgico sono molteplici e devono essere applicate con strategie combinate: terapia eziologica, interventi farmacologici e psicologici, comportamentali e fisici. La terapia antalgica non farmacologica (TNF - Tecniche Non Farmacologiche) comprende *metodiche di supporto e relazione, metodi cognitivi, metodi comportamentali, metodi fisici, esercizio fisico e fisioterapia, e tecniche concettualmente vicine*



*all'agopuntura* che non prevedono l'uso degli aghi, come la digitopressione e il laser. In Policlinico - Area Pediatrica è già attivo un servizio ambulatoriale di terapia del dolore cronico [**Appendice 1**]

### **3- Dolore procedurale → Analgo-Sedazione Procedurale**

Le procedure invasive diagnostiche o terapeutiche (biopsie, rachicentesi, punti di sutura, TAC, RM, ecc) rappresentano per i piccoli pazienti e le famiglie un evento particolarmente stressante e doloroso, dove i timori derivano spesso dalla mancanza di preparazione e informazione nei confronti della manovra, o dal ricordo del dolore e del *distress* provocati da un'esperienza precedente non adeguatamente gestita. Tali procedure, a seconda della loro tipologia e delle caratteristiche dei pazienti, possono essere effettuate in sedazione superficiale, moderata, profonda o in anestesia generale. In **Appendice 2** la situazione relativa all'Area Pediatrica in Policlinico.

### **4- Interventi di supporto**

#### **4a - Ventiloterapia domiciliare**

L'Organizzazione Mondiale della Sanità definisce le cure palliative pediatriche (CPP) come *"l'attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino colpito da una malattia inguaribile che comprende il supporto attivo alla famiglia"*. L'obiettivo delle CPP è quello di garantire la migliore qualità di vita possibile ai bambini affetti da patologie inguaribili e alle loro famiglie, alleviare la sofferenza fisica, psicologica, emotiva e spirituale, dal momento della diagnosi e per tutto il corso della malattia, fino alla fase del decesso e dell'elaborazione del lutto. In Italia 11.000 bambini (da 7.500 a 15.000) con malattia inguaribile e/o terminale (1/3 oncologica-2/3 non oncologica), hanno necessità di cure palliative pediatriche e debbono essere seguiti da una rete assistenziale comprendente un team di cure palliative pediatriche di terzo livello, i servizi territoriali ed ospedalieri più vicini al luogo di vita del minore. La Ventiloterapia domiciliare attuata in Area Pediatrica in Policlinico è riportata in **Appendice 3**.

#### **4b - Accessi vascolari a lungo termine [Peripherally Inserted Central Catheter (PICC) team]**

Molti bimbi affetti da patologie croniche necessitano di incannulamento vascolare protratto per molto tempo per la somministrazione di farmaci e/o di terapie nutrizionali. Nei bambini tutte le procedure di incannulamento richiedono sedazione profonda/anestesia generale. Per quanto concerne il posizionamento e la gestione degli accessi vascolari, è ormai accertato come l'istituzione di un team dedicato migliori le performance degli impiantatori, aumenti la vita media





dei presidi e riduca gli eventi avversi. L'Appendice 3b illustra lo stato dell'attività dell' Area Pediatrica in Policlinico.

## CONCLUSIONI

L'implementazione delle attività connesse al Dolore in età Pediatrica rappresenta la risposta ad una domanda prevista in crescita *in e post-pandemia*. Le ricadute positive cliniche, dal singolo alle patologie croniche, dalle attività scientifiche alla visibilità mediatica, sono incommensurabili.

## BIBLIOGRAFIA

Legge 15 marzo 2010, n. 38 concernente: Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore.

Anand KJS, Carr DB. The neuroanatomy, neurophysiology and neurochemistry of pain, stress and analgesia in newborns and children. *Pediatr Clin North Am* 1989; 36: 795-821.

Anand KJ, Hickey PR. Pain and its effects in the human neonate and fetus. *N Engl J Med* 1987; 317: 1321-9.

Bhutta AT, Anand KJ. Vulnerability of the developing brain. Neuronal mechanisms. *Clin Perinatol* 2002; 29: 357-72.

Buskila D, Neumann L, Zmora E, et al. Pain sensitivity in prematurely born adolescents. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2003; 157: 1079-82.

Fitzgerald M. The development of nociceptive circuits. *Nat Rev Neurosci* 2005; 6: 507-20.

Grunau R. Early pain in preterm infants. A model of long-term effects. *Clin Perinatol* 2002; 29: 373-94.

Hermann C, Hohmeister J, Demirakça S, et al. Long-term alteration of pain sensitivity in school-aged children with early pain experiences. *Pain* 2006; 125: 278-85

Lowery CL, Hardman MP, Manning N, et al. Neurodevelopmental changes of fetal pain. *Semin Perinatol* 2007; 31: 275-82.

Oberlander TF, Grunau RE, Fitzgerald C, Whitfield MF. Does parenchymal brain injury affect behavioral pain responses in very low birth weight infants at 32 weeks' postconceptional age? *Pediatrics* 2002; 110: 570-6.

Slater R, Cantarella A, Gallella S, et al. Cortical pain responses in human infants. *J Neurosci* 2006; 26: 3662-6.





Walker SM, Franck LS, Fitzgerald M, et al. Long-term impact of neonatal intensive care and surgery on somatosensory perception in children born extremely preterm. *Pain* 2009; 141: 79-87.

## Allegato 1

### PROPOSTA DI BUDGET

Condizione indispensabile per l'avvio dei diversi progetti è l'acquisizione di personale sanitario che possa dare risposta adeguata e continuativa alle necessità di assistenza medico-infermieristica durante le numerose attività precedentemente descritte. L'attuale organico, sia medico che infermieristico, purtroppo non consente di soddisfare le numerosissime richieste di prestazioni provenienti dalle diverse unità operative pediatriche della Fondazione e gravano in particolare sui medici di guardia, in Terapia Intensiva Pediatrica (TIP) o in Anestesia in Mangiagalli, oltre che nelle Pediatrie. Ciò ad oggi ha impedito uno sviluppo di queste attività perché sempre svolte "nei ritagli di tempo", ma senza aver avuto la possibilità di ampliarle adeguatamente per soddisfare la crescente richiesta di prestazioni e di approfondire le conoscenze e la ricerca nei diversi settori. Il gruppo è integrato da specializzandi in anestesia e in pediatria, borsisti nutrizionisti e psicologi volontari. L'acquisizione di personale dedicato, attivo sia negli ambulatori di medicina del dolore pediatrico, in TIP e Pediatria e nei reparti chirurgici, contribuirebbe a risolvere le criticità descritte. Le disponibilità economiche derivanti dalla raccolta fondi consentirebbero di acquisire personale sanitario con un duplice scopo:

- sostituire il personale strutturato della Fondazione nelle attività di routine consentendone un maggior impegno per lo sviluppo del progetto sul dolore
- affiancare il personale strutturato per incrementare il numero di prestazioni e permettere la creazione stabile di un "*Pediatric Pain Team*" multidisciplinare, pronto ad intervenire in tutte le situazioni in cui i piccoli pazienti potrebbero essere esposti a stimoli dolorifici.

Ovviamente, la fase di start – up del progetto e le fasi successive di potenziamento seguiranno per gradi le risorse economiche disponibili. La durata del progetto è di tre anni.

É ipotizzabile inoltre la possibilità di organizzare nuovi spazi dedicati esclusivamente alla cura di pazienti pediatrici: ciò permetterebbe di rendere gli ambienti "a misura di bambino" e di implementare la qualità dei servizi erogati in ambulatori studiati per i piccoli pazienti e attrezzati con strumentazione idonea per le visite, le terapie e la consulenza delle diverse professionalità



coinvolte. Vista la attuale carenza di spazi ciò si potrà compiutamente realizzare solo nel nuovo ospedale, ma è di fondamentale importanza avviare oggi questi progetti perché siano riconosciuti e considerati nel prossimo futuro al momento della assegnazione dei nuovi spazi.

## **IL BUDGET DI SPESE QUI RIPORTATO TIENE CONTO DELLE VOCI DETTAGLIATE SUCCESSIVAMENTE NELLE SEZIONI IN APPENDICE**

### Risorse umane (costo annuo)

N.1 Infermiere di terapia Intensiva full time in appoggio a tutte le attività presentate. Questa acquisizione è considerata prioritaria perché consentirebbe l'attivazione del 6° posto letto in TIP sul quale programmare sedazioni, procedure diagnostico-terapeutiche (compreso l'incannulamento venoso) e i ricoveri elettivi dei bimbi ventilati a domicilio. L'infermiere supporterebbe inoltre le attività dell'ambulatorio di ventiloterapia e dell'APS. Senza l'attivazione del 6° posto letto questi progetti non potrebbero infatti essere avviati.

€ 40.000/anno

N.2 Dirigenti medici (un anestesista ed un pediatra) con contratto full time, 40 ore settimanali, in appoggio a tutte le attività presentate.

€150.000/anno

N.1 Psicologo, consulente, in appoggio al bambino e alla famiglia, di supporto nelle attività ambulatoriali di terapia del dolore e di cure palliative (part time)

€ 20.000/anno

N- 1 Fisioterapista (part time)

€ 15.000/anno

### Apparecchiature





### 1- Acute Pain Service

N° 4 Pompe per PCA (Patient Controlled Analgesia) € 30.000

Materiale informatico (3 tablet/PC portatili + software) € 6.000

### 2- Dolore cronico (vedi Appendice 1)

PC portatile/Tablet € 2.000

N° 1 Ecografo portatile dotato di sonda lineare per blocchi periferici  
€ 30.000

### 3- Dolore procedurale (vedi Appendice 2)

Lavori in Pronto Soccorso per evacuazione protossido d'azoto → richiesto ad ingegneria  
clinica preventivo di spesa € ????

N. 2 capnometri con saturimetro € 10.000

Umanizzazione degli spazi in De Marchi € 10.000

### 4a - Ventiloterapia domiciliare (vedi Appendice 3)

Aggiornamento Poligrafo (software, pneumotacografo) € 10.000

Materiale di consumo per Impedenziometria toracica  
(fasce toraciche pediatriche) € 5.000

### 4b - PICC Team (vedi Appendice 4)

Sonde vascolari per ecografo € 20.000



### Formazione

Corsi di aggiornamento per il personale/stage presso altri centri

€ 10.000/anno

## **Appendice 1 - attività di terapia del dolore cronico operativa attualmente in Area Pediatrica-Policlinico**

Il servizio di terapia del dolore cronico in Policlinico – Area Pediatrica attualmente è composto da due anestesisti rianimatori pediatrici e un pediatra (tutti part time), una volontaria esperta di medicina narrativa e psicologia della famiglia, un volontario osteopata che sta frequentando il corso di laurea di fisioterapia e il gruppo cinofilo SICS. Questo nucleo di professionisti collabora con i referenti medici delle diverse unità operative delle pediatrie della Fondazione, della Neonatologia e delle diverse UOC chirurgiche specialistiche.

Durante il 2019 sono state eseguite circa 150 visite suddivise in prime visite e controlli, 2/3 delle quali su pazienti funzionali. Si tratta di pazienti con patologia complessa, per cui è attiva una collaborazione tra diversi specialisti dell'area pediatrica (gastroenterologo, neurologo, neuropsichiatra, fisiatra, fisioterapista, follow up neonatologico) con ATS, i servizi di assistenza infermieristica integrata territoriale e di hospice. L'ambulatorio si pone come punto di riferimento per le famiglie e tramite tra i diversi specialisti che seguono lo stesso bambino. L'ambulatorio segue inoltre pazienti con dolore cronico funzionale e problemi di isolamento sociale, offrendo strategie osteopatiche, psicologiche, massaggio tuina, omotossicologia, kinesioterapia, supporto psicologico attraverso la UONPIA di via Pace, contatto con assistente sociale e scuola, Consultori-CPS (Centri psicosociali), strutture educative diurne (CDD, CSE, SFA) e servizi sociali territoriali. L'ambulatorio è inoltre sede di formazione per il tirocinio formativo per il master di cure palliative pediatriche di ASMEPA-Università di Bologna.

Le necessita' attuali dell'ambulatorio sono, rispettivamente:

- Un ecografo portatile con sonda per blocchi nervosi
- implementazione delle visite in telemedicina (materiali informatici, PC, Tablet) che permetterebbe di rimanere in regolare contatto anche con i pazienti di altri comuni e province durante la pandemia,





- la disponibilità di 2 figure professionali → un fisioterapista e uno psicologo/educatore (part time)





## Appendice 2 – attività di analgo-sedazione procedurale pediatrica

L'attività di sedazione profonda procedurale, eseguite da anestesisti-rianimatori, prevede attualmente 2 sedute mensili per attività radiologiche (in particolare TAC e RM). Tutte le altre richieste di analgo-sedazioni gravano invece sull'organico medico di guardia in TIP. Nel corso dell'anno 2019, sono state effettuate numerose sedazioni (50-60 per esami radiologici, 20 per biopsie renali, 5 per biopsie osteomidollari, 100 per infiltrazioni articolari, 20 per procedure invasive in Pronto Soccorso pediatrico) che potrebbero essere significativamente incrementate disponendo di spazi e risorse umane dedicate.

Le necessità per la crescita del servizio di sedazione procedurale, che prevede la collaborazione di un team composto da anestesisti rianimatori pediatrici, referenti medici delle diverse unità operative delle pediatrie, del Pronto Soccorso Pediatrico e delle aree chirurgiche pediatriche della Fondazione, sono:

- personale medico (part time), vedi budget
- una figura infermieristica dedicata alla procedura, ma presente anche nelle fasi di "conoscenza" e preparazione del bambino e della famiglia. La sua presenza darebbe la possibilità inoltre di seguire la sedazione nelle attività endoscopiche di gastroenterologia pediatrica e di otorinolaringoiatria
- un letto dedicato attrezzato, con monitoraggio cardiocircolatorio e respiratorio completo, per le procedure in sedazione profonda e in anestesia generale che potrebbero trovare spazio nel 6° letto della TIP, già parzialmente attrezzato.
- acquisto di un sistema di evacuazione dei gas in Pronto Soccorso Pediatrico per consentire l'utilizzo in sicurezza del Protossido d'Azoto per le sedazioni lievi e moderate con relative modifiche strutturali. La disponibilità del Protossido d'Azoto, grazie alla sicurezza nel suo utilizzo, consentirebbe di delegare queste procedure, oggi eseguite dagli anestesisti-rianimatori, ai pediatri
- acquisizione di 2 capnometri con saturimetro per la registrazione dei gas respiratori durante respiro spontaneo





### Appendice 3 - Ventiloterapia domiciliare

Nella nostra struttura ci si occupa in particolare delle insufficienze respiratorie croniche che sono spesso derivate da un fatto respiratorio acuto in bambini che non hanno riacquisito l'autonomia respiratoria e necessitano quindi di una qualche forma di supporto respiratorio domiciliare (ventilazione invasiva nei bimbi tracheostomizzati, ventilazione non invasiva in maschera, ossigenoterapia ad alti flussi, ecc), mirati a prolungare la sopravvivenza e permettere la partecipazione alle attività infantili.

L'ambulatorio di ventiloterapia respiratoria, che collabora attivamente col Servizio di Fisioterapia respiratoria, segue attivamente più di 60 bambini, aiutando le loro famiglie e i pediatri di base nella gestione della ventilazione domiciliare. Viene garantita una consulenza telefonica sulle 24 ore sia alle famiglie che agli operatori coinvolti nell'assistenza. Le visite vengono effettuate da due medici (part time) dell'equipe della Terapia Intensiva Pediatrica che si alternano in questo servizio due pomeriggi al mese. Vengono inoltre eseguite valutazioni sia in Pronto Soccorso che nei reparti di Pediatria in caso di riacutizzazioni di pazienti nuovi o già seguiti presso l'ambulatorio. Nel 2019 è proseguita l'attività di *ricoveri programmati* in Terapia Intensiva per monitorare la tolleranza dei presidi respiratori e l'andamento clinico del bambino (parametri ventilatori, monitoraggio CO2 transcutanea, EGA seriate, polisonnografia) compatibilmente con la disponibilità di posti-letto in Terapia Intensiva, non esistendo attualmente un posto letto dedicato. Durante tali ricoveri viene eseguita, qualora necessaria, una valutazione polispecialistica del bimbo (cardiologo, ORL, pediatra, chirurgo, odontoiatra, endocrinologo, ortopedico), oltre ad eventuali esami di laboratorio o strumentali (radiologici, ecografici, ematochimici e colturali), così da ridurre il numero di visite e accessi ambulatoriali durante l'anno. Viene anche effettuata la valutazione metabolica dei nostri pazienti, così da ottimizzare, dove necessario, l'apporto nutrizionale.

Richieste per l'attività dell' ambulatorio di ventiloterapia e relative necessità di crescita:

- Attivazione di un posto letto (6° posto letto in TIP, oggi accreditato, ma non attivo) finalizzata alla programmazione dei ricoveri in elezione per i bambini ventilati a domicilio.
- Un infermiere adibito alla gestione dell'attività ambulatoriale e di ricovero elettivo (part time)

Obiettivo: il riconoscimento come centro di riferimento regionale per la ventiloterapia domiciliare nell'ambito delle cure palliative pediatriche.





La crescita del servizio di ventiloterapia domiciliare prevede la collaborazione di un team composto da anestesisti rianimatori pediatrici, referenti medici delle diverse pediatrie e della neonatologia della Fondazione. Questi bimbi, spesso appartenenti a famiglie in condizioni economiche disagiate, potrebbero inoltre essere oggetto di iniziative benefiche da parte delle ONLUS coinvolte (regali di Natale, vacanze, inviti ad iniziative, visite di volontari, ecc).

#### Appendice 4 – PICC team

Nell'anno 2020 in epoca COVID sono state evase 67 richieste di posizionamento di accesso vascolare in pazienti esterni al reparto di TIP. Tutte le procedure sono state eseguite in sedazione profonda-anestesia generale in TIP. Tenendo in considerazione il periodo di chiusura della TIP per l'emergenza sanitaria COVID, il carico di lavoro in condizioni pre-pandemia, ammonta a 2 procedure/settimanali, che si somma al numero di procedure effettuate su pazienti ricoverati presso il nostro reparto. Inoltre, da quest'anno, anche il posizionamento e la gestione dei cateteri a permanenza da dialisi per i pazienti afferenti alla nefrologia pediatrica sono passati totalmente a carico della TIP, non venendo più gestiti dalla radiologia interventistica. I numeri stimati sono quindi verosimilmente destinati ad aumentare nel corso del 2021. Considerata *la necessita' della disponibilita' di un team medico-infermieristico dedicato, (ovviamente non a tempo pieno)* e l'allestimento di una stanza tecnica dove impiantare i presidi e dove poter effettuare la rivalutazione periodica dei cateteri a permanenza, risultano necessari:

- La formazione di personale medico-infermieristico dedicato attraverso corsi specifici.
- Il reperimento di un luogo idoneo ad allestire una "stanza tecnica" (come soluzione provvisoria il 6° posto letto della TIP)
- L'istituzione di turni dedicati (eccezion fatta per le richieste urgenti)
- Le sonde vascolari per l'ecografo di reparto

Lo sviluppo di un team di PICC pediatrico prevede la collaborazione di anestesisti rianimatori pediatrici e referenti medici delle diverse unità operative di chirurgia pediatrica.

Milano, 14 gennaio 2021

