

Nell'ambito dei corsi obbligatori delle scuole di specializzazione in Pediatria è introdotto il corso di Cure palliative pediatriche.

Alla Classe di specializzazioni di Area Medica in Medicina clinica dell'età evolutiva, Scuola di specializzazione in Pediatria, di cui all'allegato del decreto interministeriale 4 febbraio 2015, n. 68, sono apportate le seguenti modifiche:

1. Nella sezione "Curriculum Pediatrico di Base (Triennio)", "Obiettivi formativi per i singoli ambiti della pediatria (curriculum pediatrico di base)", il paragrafo relativo all'obiettivo formativo in "Terapia antalgica e palliativa" è sostituito con il seguente:

**Terapia antalgica e palliativa:**

Conoscenze

- Fondamenta e definizione di Terapia del dolore (TD) e cure palliative (CPP);
- Aspetti legislativi/normativi che regolano i diritti e l'organizzazione delle CPP e TD;
- Basi etiche e deontologiche che tutelano il diritto del paziente pediatrico al controllo del dolore ed alle CPP, nonché gli Organismi di riferimento a disposizione;
- Fisiopatologia, classificazione e metodiche di misurazione del dolore nel paziente pediatrico, nelle diverse età (neonato, bambino, ragazzo, adolescente), nelle diverse situazioni cliniche in cui questo si presenta (dolore acuto, cronico, procedurale) e nei diversi setting di cura/assistenza (ambulatoriale, ospedaliero, hospice pediatrico);
- Principi di base della terapia antalgica farmacologica e non farmacologica, le loro modalità di applicazione nelle diverse età pediatriche, condizioni cliniche e setting e principi di Risk management;
- Elementi che caratterizzano per diagnosi e terapia del dolore specialistico in età pediatrica;
- Organizzazione della Rete di TD e CPP e le modalità d'invio/condivisione nella gestione del minore con bisogni di TD specialistica;
- Criteri di eleggibilità alle CPP ed elementi di base necessari per un approccio palliativo/ CPP di base/ CPP specialistiche, appropriati ai minori con patologia inguaribile ed alta complessità assistenziale;
- Concetto di qualità della vita in ambito pediatrico;
- Basi scientifiche per la diagnosi ed approccio di base ai sintomi disturbanti e più frequenti nell'ambito delle CPP (dolore, dispnea, difficoltà di alimentazione, scialorrea, astenia, convulsioni, difficoltà motorie);
- Basi conoscitive per la raccolta dei bisogni sociali, psicologici, spirituali del bambino e della sua famiglia nelle diverse situazioni e culture;
- I principi della bioetica e gli organismi di riferimento per affrontare una riflessione bioetica e le modalità di attivazione;
- Segni e sintomi che intervengono nel fine vita e a morte avvenuta del paziente pediatrico;
- Strategie di base per la comunicazione, gestione e condivisione del fine vita in età pediatrica e della morte avvenuta;



- Organizzazione della Rete di TD e CPP e le modalità d'invio/condivisione della presa in carico del minore con bisogni di CPP specialistica.

#### Competenze professionali nell'ambito

- Contestualizzare in ambito clinico quanto i principi della TD e CPP propongono, per l'individuazione di pazienti, per la definizione dei loro bisogni e per la valorizzazione della soggettività del percepito del minore e della sua famiglia;
- Lavorare nel rispetto della Norma vigente, integrando il proprio ruolo all'interno della organizzazione definita a livello normativo;
- Identificare le diverse tipologie di dolore e fare la diagnosi di dolore;
- Lavorare con pazienti, famiglie ed istituzioni nel rispetto dei principi della bioetica dei principi guida che strutturano il codice deontologico;
- Valutare e misurare il dolore in ogni età pediatrica, in ogni condizione clinica e in tutti setting;
- Trattare il dolore nelle diverse età pediatriche e nelle diverse situazioni cliniche facendo ricorso a strumenti/tecniche di terapia farmacologica e non farmacologica;
- Monitorare efficacia ed effetti collaterali e saper attuare strategie terapeutiche, comportamentali ed organizzative per limitare/annullare tali effetti;
- Individuare il minore che per diagnosi e/o terapia necessita di un intervento assistenziale specialistico, relazionarsi con il Centro di Riferimento regionale di TD e CPP e condividere la gestione in Rete del paziente;
- Applicare i criteri di eleggibilità alle CPP nella pratica clinico-assistenziale;
- Individuare il minore che necessita di un intervento di CPP specialistiche, relazionarsi con il Centro di Riferimento regionale di TD e CPP e condividere se necessario la presa in carico in Rete del paziente;
- Riconoscere la presenza di bisogni clinici, sociali, psicologici, organizzativi, etici e spirituali di base di bambino e famiglia ed indirizzare/accompagnare i pazienti e le loro famiglie ai Servizi/Strutture adeguati ai loro bisogni,
- Porre/porsi il problema/contextualizzare nel singolo caso il concetto di qualità della vita;
- Individuare, valutare, misurare e proporre le terapie di base dei sintomi più frequenti in ambito delle CPP;
- Raccogliere i bisogni sociali di bambino e famiglia e saper indirizzare i percorsi verso i servizi/competenze specifiche in grado di dare risposte assistenziali adeguate;
- Utilizzare i principi della bioetica nell'analisi di una storia di malattia, individuare le situazioni che richiedono una riflessione bioetica ed attivare in caso di necessità il Comitato per la Bioetica;
- Individuare, valutare e gestire i segni e i sintomi di fine vita nelle situazioni di base nelle diverse età pediatriche;
- Comunicare con i famigliari nella fase di fine vita ed a morte avvenuta, nelle diverse situazioni e culture;
- Diagnosticare e certificare l'avvenuto decesso e gestire la salma in base alla normativa vigente;
- Individuare le situazioni a rischio di lutto complicato ed attivare i servizi di riferimento per supporto.

#### Abilità nell'ambito

Essere in grado di:



- stilare un'anamnesi algologica, eseguire un esame obiettivo ed interpretare i risultati degli esami diagnostici (di laboratorio e strumentali) nell'ottica di porre la diagnosi di tipologia di dolore e di causa che sottende il sintomo;
- utilizzare gli strumenti e le strategie appropriate per età, situazione e cultura necessarie per la valutazione e misurazione del dolore nel paziente pediatrico;
- eseguire in sicurezza organizzativa la sedo-analgesia lieve-moderata per il controllo del dolore in corso di procedure a bassa invasività (accesso vascolare, rachicentesi) in bambini senza precedenti fattori di rischio;
- impostare un appropriato programma di terapia antalgica per il controllo del dolore non specialistico (acuto e cronico) in ambito pediatrico;
- utilizzare tutti i servizi/competenze disponibili utili alla gestione del dolore del paziente pediatrico nei diversi setting di cura;
- eseguire una raccolta anamnestica per Problemi nell'ambito delle CPP;
- eseguire una dimissione ospedaliera di un bambino con bisogni speciali, attivando i servizi assistenziali appropriati;
- utilizzare i presidi di base per la gestione dei bambini ad alta complessità gestionale eleggibili alle CPP e interpretare i risultati del monitoraggio salvavita;
- dichiarare l'avvenuto decesso di un paziente pediatrico.

2. Nella sezione "Curriculum della Formazione Specifica e percorsi elettivi (Biennio)", "Obiettivi formativi per ambiti professionali e specialistici", "Specialità pediatriche", il paragrafo relativo all'obiettivo formativo in "Terapia antalgica e palliativa" è sostituito con il seguente:

#### **Terapia antalgica e palliativa**

Durante il curriculum pediatrico di formazione specifica e percorsi elettivi, lo specializzando, nell'ambito professionale specialistico dedicato alla Terapia antalgica e palliativa, consolida e approfondisce le competenze già in essere e ne acquisisce delle nuove nel campo specifico nonché traccia il profilo professionale e culturale che deve possedere il pediatra nell'ambito della terapia antalgica e palliativa. Lo specializzando deve acquisire conoscenze teoriche, competenze ed abilità nella diagnosi e terapia del dolore di base e specialistico e nella gestione delle diverse problematiche (cliniche,

psicologiche, sociali, etiche, spirituali, organizzative, formative e di ricerca) connesse con inguaribilità e complessità assistenziale pediatrica. Gli obiettivi si declinano in Acquisizioni culturali e Competenze professionali e metodologiche, sono finalizzati a formare il pediatra sub-specialista in Terapia antalgica e palliativa, figura che si troverà ad operare nell'ambito delle Reti e/o nel Centro di Riferimento regionali di Terapia del Dolore e Cure e/o Hospice pediatrico (Intesa 25.7.2012).

#### **Acquisizioni culturali**

Approfondimento e consolidamento delle acquisizioni culturali elencate nel curriculum di base in relazione a questo ambito specialistico. In particolare, acquisire e approfondire conoscenze:

- sulle tecniche di comunicazione del bambino malato e la sua famiglia, nelle diverse fasi della storia della malattia;
- sull'impatto del dolore e della sofferenza sulla vita del neonato/bambino/adolescente e della sua famiglia;
- sulla gestione del neonato, bambino adolescente critico e sull'utilizzo dei presidi/terapie salvavita;
- sulla gestione dell'emergenza/urgenza del paziente pediatrico nelle diverse età e setting di cura (ospedale, domicilio);

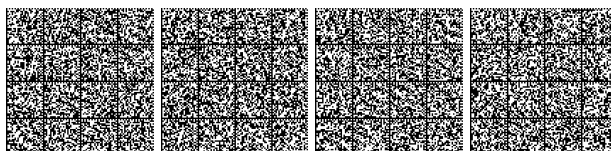


- sull'uso dei presidi a sostegno delle funzioni vitali e per il monitoraggio in sede e a distanza (telemedicina);
- nella diagnosi e gestione del dolore specialistico (acuto, procedurale, cronico e terminale) in ambito pediatrico;
- sulla gestione (diagnosi e terapia) del minore con problemi neuro-cognitivi
- in relazione al lavoro in equipe;
- sull'organizzazione dei Servizi/Strutture del SSN ed Istituzioni (scuola) a disposizione del paziente pediatrico con patologia inguaribile ad alta complessità e sui modelli assistenziali attuabili;
- nelle tecniche/modalità di palliazione in ambito pediatrico (perinatale, bambino, adolescente) da attuare a livello residenziale (Hospice Pediatrico, ospedale) e domiciliare;
- sul metodo per affrontare problemi di tipo bioetico, psicologico, spirituale e sull'analisi costo/beneficio nelle scelte assistenziali;
- su modalità di monitoraggio della qualità della vita dei minori e della loro famiglia e della qualità dell'assistenza;
- sulla Pianificazione Condivisa di trattamento nel minore;
- sul vissuto di morte imminente del bambino/adolescente malato;
- sui diritti del bambino malato/moriente;
- sulle strategie di promozione/comunicazione/informazione di atteggiamenti etici e comportamenti organizzativi orientati all'assistenza nel rispetto dei diritti del minore in CPP;
- sulle problematiche legislative e medico-legali delle cure rivolte al minore in CPP;
- sull'impatto di inguaribilità e della morte di un bambino a livello sociale;
- sul dibattito etico a livello sociale sull'inguaribilità pediatrica;

#### **Competenze professionali e metodologiche**

Saper gestire in autonomia (previa supervisione tutoriale)

- valutazione quali-quantitativa di minori con dolore di base e specialistico, mediante utilizzo di flowcharts, strumenti, strategie appropriati per età e situazione (20 neonati, 20 bambini, 20 adolescenti);
- diagnosi eziopatogenetica di dolore di base (50%) e specialistico (50% riguardante acuto/cronico) nelle diverse età pediatriche (10 neonati, 20 bambini, 10 adolescenti);
- valutazione e diagnosi di dolore nel minore con problemi neuro-cognitivi o sensoriali (5 neonati, 10 bambini, 5 adolescenti);
- impostazione di un programma terapeutico (farmacologico e NON) di gestione del dolore acuto (per es. PS pediatrico, post-operatorio, traumatico, da patologia infettiva) in almeno 30 minori (5 neonati, 20 bambini, 5 adolescenti);
- impostazione di un programma terapeutico (farmacologico e NON) di gestione del dolore cronico (per es. dolore oncologico, reumatico, cefalea, DAD) in almeno 20 minori (15 bambini, 5 adolescenti);
- impostazione di un programma terapeutico (farmacologico e NON) di gestione di dolore nel minore con problemi neuro-cognitivi di diversa età (20 bambini);
- gestione di sedo-analgesia procedurale lieve moderata in almeno 20 minori (il campione dovrà contenere pazienti rappresentativi delle diverse età pediatriche);
- partecipazione alla presa in carico multidisciplinare di paziente delle diverse età pediatriche con malattia oncologica inguaribile eleggibile alle CPP (dalla comunicazione della diagnosi di inguaribilità, valutazione della storia di malattia per problemi-ACCAPED, organizzazione della Rete sul caso e partecipazione condivisa dell'assistenza nei diversi setting di cura – domicilio, ospedale, hospice pediatrico): almeno 3 minori rappresentativi delle diverse età pediatriche;
- partecipazione alla presa in carico multidisciplinare di paziente delle diverse età pediatriche con malattia non oncologica o con patologia a diagnosi ignota inguaribile, eleggibili alle CPP (dalla comunicazione della diagnosi di inguaribilità, valutazione della storia di malattia per problemi ACCAPED,



- organizzazione della Rete sul caso e partecipazione condivisa dell'assistenza nei diversi setting di cura – domicilio, ospedale, hospice pediatrico): almeno 6 minori rappresentativi delle diverse età pediatriche;
- partecipazione alla gestione (assistito da un docente/tutor) di minori ricoverati in Hospice pediatrico: 5 pazienti rappresentativi delle diverse età e situazioni pediatriche;
  - partecipazione a colloquio per la definizione della Pianificazione Condivisa di trattamento: 3 casi rappresentativi delle diverse età e situazioni pediatriche;
  - partecipazione alla gestione del fine vita di minori di età diverse e diverse patologie e nei diversi setting di cura (domicilio, Hospice pediatrico, ospedale): 3 casi;
  - partecipazione ad Unità Valutative Multidisciplinari (UVMD) per la definizione del Piano Assistenziale Integrato del minore in CPP: 10 UVMD;
  - partecipazione a valutazione domiciliari dell'equipe di minore di carico alla rete di CPP: almeno 10 valutazioni domiciliari;
  - partecipazione alla gestione dell'emergenza/urgenza a domicilio di minori in carico alla rete di CPP: 3 minori;
  - analisi di una storia di malattia di minore in CPP sulla base dei principi della riflessione bioetica e/o presentazione/condivisione con il Comitato di Bioetica: 3 casi si minori rappresentativi delle diverse età– situazioni pediatriche (dalle cure palliative perinatali all'adolescente);
  - formazione del care-giver all'assistenza del minore a domicilio: 5 casi rappresentativi delle diverse età– situazioni pediatriche;
  - svolgimento di colloqui informativi/formativi/supporto alla rete sociale allargata su casi specifici in CPP (scuola, amici, insegnanti): 5 casi rappresentativi delle diverse età – situazioni pediatriche;
  - partecipazione a colloquio post-mortem: 3 casi;
  - partecipazione a incontri di Supervisione/Debriefing della Equipe: 5 incontri;
  - partecipazione a incontri Formativi/Informativi per la promozione delle CPP come Diritto di salute di minore e famiglia (2 eventi);
  - partecipazione a raccolte dati/studi/progetti di ricerca nell'ambito della TD e/o CPP: almeno 1;
  - preparazione di materiale scientifico per pubblicazione sulla TD e CPP: almeno 1 elaborato.

