

**ANALISI** Una sfida per la medicina e tutta la società a tutela dei piccoli che soffrono

# Cure palliative in età pediatrica Molte gravi carenze da affrontare

*Il controllo del dolore nei bambini che hanno malattie inguaribili è affrontato in modo non adeguato. Ma la sofferenza va sempre prevenuta e alleviata. L'utilità degli «hospice»*

In Italia si stima che ci siano circa 30.000 bambini in condizione di fragilità estrema con patologie che richiedono interventi multi-disciplinari

Una maggiore attenzione da parte della società e soprattutto dei decisori politici potrebbe indurre un miglioramento dell'aiuto a tanti pazienti in tenera età e alle loro famiglie



**G**razie alle migliori conoscenze mediche ed allo sviluppo di tecnologie particolarmente sofisticate si è assistito negli ultimi decenni ad un aumento significativo della sopravvivenza e alla completa guarigione di neonati e bambini affetti da gravi malattie per i quali fin a pochi anni fa non c'era alcuna cura e speranza. Contemporaneamente è in continuo aumento la sopravvivenza di bambini e ragazzi con malattie inguaribili e potenzialmente letali che non hanno una prospettiva di guarigione. Sono bambini affetti da un vasto gruppo di malattie: neuromuscolari, metaboliche, genetiche, oncologiche respiratorie, cardiologiche, malformative, post anossiche... Spesso hanno problemi neurologici, cognitivi e richiedono continuamente ricoveri in ospedale perché respirano male e per l'in-

sufficienza dei vari organi coinvolti dalla malattia di base.

**I**n Italia si stima che ci siano circa 30.000 bambini in questa condizione di fragilità e per la complessità delle loro patologie richiedono cure specifiche multi specialistiche come per esempio la ventilazione, tracheostomia, nutrizione per via venosa o tramite sondino... Questi piccoli pazienti hanno patologie in cui la morte precoce è inevitabile, ma spesso non è prevedibile quando avverrà. È quindi opportuno identificare i bisogni al fine di definire gli interventi differibili per garantire al bambino e alla famiglia la migliore qualità di vita. Con la diagnosi di una malattia inguaribile per un bambino tutta la famiglia viene letteralmente travolta. Frequentemente la mamma smette di lavorare e

il papà spesso deve cambiare lavoro, vengono meno i progetti di vita ed anche i fratelli sono coinvolti in questa grave situazione.

**A**molti di questi bambini Avanno assicurate le cure palliative. Il termine "palliativo", dal latino "pallium" che significa "mantello, protezione" è stato introdotto per identificare la cura globale e



multidisciplinare di pazienti affetti da malattie croniche e degenerative, per i quali un percorso di guarigione non è più possibile. Il percorso di cure include interventi diagnostici e assistenziali destinati a rispondere a bisogni fisici, psicologici e spirituali del malato e della sua famiglia, nell'ottica di un



MARIO DE CURTIS

approccio globale e attivo in cui il paziente è al centro del piano di assistenza. Le cure palliative non sono solo le cure della terminalità che si riferiscono alla presa in carico del bambino e della famiglia nel periodo strettamente legato all'evento della morte, ma iniziano al momento della diagnosi e continuano durante tutta l'evoluzione della malattia. Le cure palliative per il bambino vanno distinte da quelle rivolte al paziente adulto proprio per le differenti caratteristiche biologiche, psico-relazionali, cliniche, sociali, etiche e spirituali del paziente pediatrico.

Un aspetto spesso associato alle cure palliative riguarda la terapia del

cuore che è insieme di terapie farma-

cologiche finalizzate alla soppressione ed al controllo del dolore. Fino a pochi anni fa, si pensava che il neonato e il bambino non provassero dolore. Oggi sappiamo che il neonato, anche se prematuro, percepisce il dolore con un'intensità maggiore rispetto all'adulto e disponiamo di validi mezzi e scale di valutazione del dolore anche nei bambini più piccoli e possiamo ricorrere a cure farmacologiche e non, sicure ed efficaci. Purtroppo, ancora oggi, nella realtà clinica, il controllo del dolore in età pediatrica è spesso affrontato in modo non adeguato e riguarda in particolare i bambini con malattia inguaribile. Il bambino ha diritto di ricevere un adeguato trattamento del dolore fisico e psichico. La sofferenza va sempre prevenuta e alle-

viata. Le cure palliative vanno precocemente associate agli interventi curativi e riabilitativi. Va sempre garantito che le cure fornite siano adeguate e proporzionate evitando l'accanimento clinico.

La legge 38/2010, che ha sancito il diritto all'accesso alle cure palliative

pediatriche e alla terapia del dolore, viene incontro a questi nuovi bisogni della pediatria. Nonostante la legge ed i successivi provvedimenti attuativi che hanno definito le modalità e i modelli di cura di riferimento, in Italia si stima che una quota non superiore al 15% dei

bambini eleggibili abbia accesso alle cure palliative pediatriche. La possibilità di accedere è condizionata dalle patologie in causa. Per i pazienti oncologici ci sono più opportunità che per quelli che hanno una patologia non oncologica pur rappresentando circa i tre quarti di tutti i pazienti con malattia inguaribile. Va anche segnalato che i bambini del mezzogiorno sono più penalizzati rispetto a quelli del centro nord. La fascia che accede alle cure palliative con più facilità è quella con un'età maggiore a 10 anni. La mortalità invece è più alta nelle prime età della vita. È evidente il contrasto tra bisogni e servizi messi in atto.

Nella gran parte dei casi la propria casa sarebbe il luogo migliore per fornire l'assistenza ai bambini con malattia inguaribile, ma spesso, soprattutto per problemi organizzativi, non si può realizzare perché in molte realtà regionali non esiste ancora una rete di cure in grado di assicurare cure domiciliari in modo continuo. Di conseguenza spesso è necessario ricoverare anche per molto tempo il bambino in ospedale con tutti gli inconvenienti associati legati alla mancanza del calore di un ambiente domestico. Un'alternativa molto valida è l'hospice Pediatrico che è una struttura residenziale alternativa all'ospedale, che accoglie bambini a elevata complessità assistenziale, realizzato a misura di bambino con spazi, luoghi e arredi adeguati alle diverse età e nel quale vengono rispettate e promosse le relazioni familiari. L'hospice cerca il più possibile di creare un ambiente simile alla casa del bambino. Accoglie bambini che possono giovare di cure palliative pediatriche con l'obiettivo di garantire la migliore qualità di vita possibile al bambino e alla sua famiglia.

Purtroppo pochissimi sono gli hospice pediatrici attivati in Italia e la rete territoriale delle cure palliative è inesistente in molte realtà regionali. Come conseguenza i bambini più grandi spesso vanno nell'hospice dell'adulto. I più piccoli muoiono nell'ospedale, con tutti i limiti che questo determina, perché di solito restano ricoverati per molto tempo, a volte mesi, con effetti negativi e dirompenti sull'intera famiglia. Anche i bambini con malattia inguaribile hanno il diritto di crescere e di essere curati nel modo migliore possibile e le loro famiglie vanno sostenute in tutti i modi in questo difficile momento della loro esistenza. Una maggiore attenzione da parte della società e soprattutto dei decisori politici potrebbe indurre un miglioramento delle cure per tanti bambini con malattie inguaribili e per le loro famiglie.

Professore di **Pediatria**,  
Università di Roma La Sapienza,  
Presidente del Comitato per la Bioetica  
della **Società Italiana di Pediatria**