

Congresso Nazionale della Società Italiana di Cure Palliative (Firenze, 19-22 Aprile)

LE CURE PALLIATIVE IN PEDIATRIA, L'ESEMPIO DELL'ESPERIENZA INGLESE

(Sintesi della relazione congressuale di Annette WELSHMAN, Presidente Comitato Scientifico del Congresso; Responsabile Fondazione Sue Rdyer Onlus, Roma).

Gli sviluppi e progressi nelle cure palliative per bambini e familiari non sono stati privi di problemi o sfide ed è essenziale riconoscere che i bisogni dei bambini sono unici. In questi ultimi anni, vi sono stati molti cambiamenti nelle cure palliative per bambini affetti da malattie invalidanti e per le loro famiglie, che vedono nel Regno Unito un esempio pionieristico.

Definizione:

“Le cure palliative per bambini e ragazzi con condizioni invalidanti consistono in un approccio attivo e totale all’assistenza, che comprende la sfera fisica, emotiva, sociale, e spirituale. Sono focalizzate sul miglioramento della qualità di vita del bambino e il sostegno per la famiglia infatti includono non solo il controllo dei sintomi, ma pure l’assistenza durante la morte e il lutto (ACT e RCOCH, 2003)

L’aspetto fondamentale della loro filosofia è la qualità di vita, per questo si focalizzano sulla vita piuttosto che sulla morte.

Il Regno Unito viene considerato come leader nello sviluppo delle cure palliative pediatriche in hospice come specialità a sé stante. Comunque gli hospice pediatrici sono presenti anche nel resto del mondo, inclusi gli Stati Uniti, Canada, Australia e Germania dove si sono sviluppate delle reti internazionali.

Oggi le cure palliative pediatriche possono essere fornite in ospedale, a casa o in hospice, ma sono organizzate e fornite in maniera diversa rispetto a quelle per adulti:

L’assistenza deve coinvolgere l’intera famiglia.

L’assistenza totale deve occuparsi inoltre dei bisogni educativi del bambino.

Le malattie pediatriche rendono il bisogno di cure palliative per bambini specifico e molto vario.

I tempi di assistenza di cure palliative possono nei bambini essere più lunghi.

Lo sviluppo emozionale fisico e cognitivo è continuo nella comunicazione affettiva infantile.

Le malattie infantili rare possono essere ereditarie e possono colpire più di un bambino in famiglia.

Il numero di bambini che richiedono cure palliative è minore

A causa della grande varietà di malattie che possono arrivare a richiedere nei bambini l'assistenza di cure palliative, e con decorso incerto, la distinzione tra trattamenti attivi e cure palliative non sono a volte ben definiti.

A tal fine sono stati identificati 4 ampi gruppi :

1. Condizioni a rischio di vita per le quali i trattamenti curativi possono essere possibili ma potrebbero fallire. Le cure palliative possono essere necessarie durante i periodi di prognosi incerta e quando i trattamenti falliscono: es. *neoplasia, insufficienze costituzionali/biologiche irreversibili*.
2. Condizioni in cui possono persistere lunghi periodi di trattamento intensivo mirato a prolungare la sopravvivenza e permettere la partecipazione nelle attività infantili, ma la morte prematura è ancora possibile: es. *fibrosi cistica, distrofia muscolare*.
3. Condizioni progressive senza possibilità di trattamenti curativi, quando il trattamento è comunque esclusivamente palliativo, ma può prolungare la vita anche per molti anni: es. *mucopolisaccaridosi, malattia di Batten*.
4. Condizioni con grave disabilità neurologica che possono causare debolezza, e suscettibilità a complicazioni cliniche, e possono peggiorare improvvisamente ma non possono essere considerate progressive: es. *disabilità multipla come lesioni cerebrali o spinali*.

I **familiari** vengono messi al corrente affinché possano prendere decisioni con i loro figli, o spesso al loro posto.

Impartire informazioni a bambini di vari gruppi di età può essere una sfida per l'èquipe. Il gioco è un importante strumento comunicativo centrato sul bambino.

Il bisogno di assistenza può essere implacabile e può causare rilevanti complicazioni sociali per la famiglia.

Gli **obiettivi di un Hospice pediatrico** (secondo l'esperienza anglosassone) sono:

- * Creare un ambiente familiare ed accogliente dove i bambini e i ragazzi in condizioni invalidanti e le loro famiglie si sentano seguiti e a loro agio.
- * Fornire assistenza fisica, emozionale e ricreativa al bambino e alla famiglia.

- * Fornire sia assistenza pianificata e d'emergenza, assistenza di fine vita, supporto alla famiglia e supporto al lutto.
- * Disporre di elevatori, giocattoli, presidi che aiutano la comunicazione e le capacità sensoriali.
- * Prevedere la sistemazione di fratelli e altri familiari.
- * Fornire assistenza in collaborazione con il bambino e la famiglia, rispettando i desideri del bambino per il piano assistenziale.

- * Un hospice pediatrico dovrà riconoscere i bisogni del bambino di rispettare la sua routine familiare e seguirla il più possibile.
- * Coinvolgere bambino e famiglia in ogni decisione riguardante l'assistenza e ottenere il consenso per ogni procedura invasiva.
- * Considerare tutto lo staff come una preziosa risorsa.