S&V | CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE: C'È ANCORA TANTO DA FARE PER RISPONDERE AI BISOGNI E AI DESIDERI DEI BAMBINI E DELLE LORO FAMIGLIE



I minori che hanno bisogno di cure palliative pediatriche nel mondo sono all'incirca 22 milioni. Il numero di bambini e adolescenti che necessitano di cure palliative è negli anni in aumento, principalmente a causa della maggiore aspettativa di vita e dei più ampi criteri di ammissibilità applicati rispetto al passato. Il progresso medico ha, infatti, ridotto la mortalità neonatale e infantile ma è, così, anche aumentata la sopravvivenza dei pazienti pediatrici portatori di malattia grave, inguaribile e potenzialmente letale.

Per l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) garantire l'accesso alle cure palliative pediatriche è una responsabilità etica e un imperativo morale dei sistemi sanitari, ciò nonostante, l'accesso alle cure palliative è

ancora molto scarso: ogni anno milioni di bambini vulnerabili sono, così, soggetti a sofferenze evitabili.

In Italia i pazienti pediatrici bisognosi di cure palliative sono circa 35.000: di essi solamente il 5% ha effettivo accesso alle cure palliative. Solo una piccola parte dei pazienti pediatrici riesce, così, a ricevere un'assistenza specifica in cure palliative; per gli altri l'assistenza viene erogata in regime ordinario di ricovero ospedaliero. La maggior parte dei minori bisognosi di cure palliative non usufruisce dei diritti che la legge n. 38 del 2010, da più di dieci anni, riconosce loro.

La carente risposta assistenziale è dovuta in Italia ai ritardi e alle difficoltà delle regioni a realizzare le Reti regionali di assistenza in terapia del dolore e cure palliative dedicate e specifiche per i pazienti pediatrici. In Italia la Rete è ancora assente in alcune regioni: come evidenziato dall'ultimo rapporto Agenas del 2022, sono solo 13 le regioni che hanno, infatti, formalizzato la Rete.

Ad essere molto pochi sono anche gli hospice pediatrici attivati nel nostro paese: tra i 307 hospice censiti nello studio Agenas, solamente 7 sono per i pazienti pediatrici.

I ritardi nello sviluppo delle Reti di cure palliative pediatriche e la mancata erogazione di servizi e cure previste dalla legge n. 38, hanno subito un ulteriore peggioramento causa della pandemia.

Come riportato in un recente studio sull'impatto dell'emergenza pandemica sui bambini con complessità medica, pubblicato sull'*Italian Journal of Pediatrics,* la pandemia causata dal COVID-19 e le relative restrizioni hanno avuto un forte impatto sulle famiglie assistite dalla Rete di cure palliative pediatriche, causando una diminuzione del livello di supporto e di assistenza fornito. Nell'articolo si sottolinea che è stata riscontrata una riduzione significativa

dell’accesso alle visite mediche e alla fisioterapia, proseguita oltre un anno dopo l’inizio della pandemia.

Nello studio si suggerisce una riorganizzazione e un ampliamento della rete di cure palliative pediatriche, ma anche un incremento del numero di operatori sanitari dedicati a tali cure, per fornire un sostegno adeguato ai bambini e alle famiglie anche oltre l’emergenza pandemica.

Un gruppo internazionale di esperti in cure palliative ha di recente aggiornato gli standard per le cure palliative pediatriche attraverso il progetto *GO-PPaCS (Global Overview – PPC Standards)*, per rispondere alle nuove sfide emergenti nel settore. L’obiettivo dello studio era quello di ridefinire e aggiornare le raccomandazioni e gli standard fondamentali in cure palliative pediatriche presentati nel progetto *IMPAaCT* del 2007, tenendo conto della specificità delle diverse impostazioni, delle risorse e delle sfide emergenti.

Lo studio, pubblicato su *Journal of Pain and Symptom Management,* ricorda, tra i punti fondamentali, che le cure palliative pediatriche sono un diritto per tutti i bambini con una malattia potenzialmente mortale o limitante; esse dovrebbero rispondere ai bisogni, alle scelte e ai desideri dei bambini e delle loro famiglie.

Le cure palliative per i pazienti pediatrici non dovrebbero essere limitate all’assistenza di fine vita, ma dovrebbero essere introdotte al momento della diagnosi e, in alcuni casi, anche prima della diagnosi stessa. Nell’articolo si evidenzia, poi, che il livello di assistenza fornito dovrebbe essere definito in base alle esigenze specifiche del bambino e della famiglia, cambiando anche nel tempo.

La valutazione dei bisogni dovrebbe essere globale, tenendo conto dei bisogni clinici, psicologici, sociali, educativi, spirituali, culturali ed etici del bambino e della famiglia.

Lo studio riporta che nel mondo la maggior parte dei bambini

ammissibili alle cure palliative pediatriche vive in paesi a reddito medio-basso. Questo dato è molto importante, dal momento che in quegli stessi paesi mancano programmi di cure palliative pediatriche e, in essi, è previsto un aumento del 5% del bisogno di cure per i pazienti pediatrici entro il 2060.

Tra le raccomandazioni offerte, si ricorda allora l'importanza di garantire una ampia disponibilità di farmaci e dispositivi essenziali in tutto il mondo, per superare le disomogeneità e le disuguaglianze territoriali, al fine di tutelare il diritto di ogni bambino a essere curato.

L'articolo evidenzia la necessità di sviluppare programmi di studio adeguati, sia a livello universitario che post-laurea, nonché programmi di formazione permanente per i professionisti che forniscono servizi a bambini gravemente malati. Sarebbe anche necessaria una corretta informazione attraverso tutti i mezzi di comunicazione, compresi i social network, al fine di raggiungere il pubblico più ampio possibile, soprattutto quello più giovane.

È, poi, fondamentale costituire una rete formata da esperti, famiglie, istituzioni e organizzazioni senza scopo di lucro per garantire la condivisione di dati, strategie e programmi educativi.

Infine, gli autori sottolineano che l'implementazione e lo sviluppo delle cure palliative pediatriche dovrebbe essere una priorità per i paesi di tutto il mondo, divenendo un indicatore della qualità dei sistemi sanitari e, soprattutto, del rispetto della dignità della persona e, in particolare, del bambino.

Per approfondire:

- Benini F., Papadatou D. et al, ***International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS***, *Journal of Pain and Symptom Management, 2022*

- Grigoletto, V., Nardin, B., Taucar, V. *et al.* ***The ongoing impact of Covid-19 pandemic on children with medical complexity: the experience of an Italian pediatric palliative care network***. *Ital J Pediatr* **48,** 10 (2022)
- Worldwide hospice palliative care alliance, ***Annual Report***, dic. 2021
- Agenas, ***Cure Palliative: l'attuazione delle Reti***, febb. 2022