

# S&V FOCUS | Cure palliative pediatriche: una responsabilità etica dei sistemi sanitari per la cura del bambino vulnerabile

**Le cure palliative pediatriche, definite dall'Organizzazione Mondiale della Sanità come "*l'attiva presa in carico globale di corpo, mente e spirito del bambino e della sua famiglia*", costituiscono un ambito relativamente nuovo della medicina pediatrica: gli sviluppi del progresso scientifico e tecnologico in ambito medico hanno consentito di ridurre la mortalità neonatale e pediatrica, aumentando, così, anche le possibilità di sopravvivenza di pazienti pediatrici portatori di malattie gravi e potenzialmente letali, che in passato non avrebbero avuto speranza di vita. Si è, così, assistito negli ultimi anni sia all'incremento del numero di bambini e adolescenti portatori di malattia inguaribile e/o disabilità grave, sia a un progressivo cambiamento dei bisogni di cura: si tratta, infatti, di pazienti con necessità di cure**

**peculiari, integrate, multispecialistiche, che hanno bisogno di assistenza anche per lunghi periodi di tempo. La cura, pertanto, segue e si modella ai bisogni specifici del paziente, attraversando le varie fasi della vita, dall'infanzia all'età adulta.**

Lo spettro di patologie potenzialmente eleggibili alle cure palliative pediatriche è molto ampio (malattie neurologiche, muscolari, oncologiche, post-traumatiche, respiratorie, cardiologiche, metaboliche, cromosomiche, ma non solo) ed eterogeneo è anche lo spettro dei bisogni specifici del paziente, che devono essere periodicamente valutati in maniera globale, tenendo conto di tutte le dimensioni (biologica, psicologica, spirituale e sociale).

Le cure palliative pediatriche non sono, pertanto, le cure della terminalità, ma la cura precoce nella inguaribilità del paziente pediatrico: dal momento della diagnosi la cura continua per tutto il decorso della malattia, rispondendo ai molteplici bisogni, nelle diverse fasi della vita del paziente.

Le cure rivolte al paziente pediatrico hanno caratteristiche specifiche, che le rendono diverse da quelle offerte all'adulto per le peculiarità biologiche, psico-relazionali, cliniche, sociali, etiche e spirituali.

I dati indicano che il fabbisogno di cure palliative pediatriche nel mondo è elevato – secondo l'OMS dovrebbe coinvolgere circa 21 milioni di pazienti – mentre, purtroppo, ancora troppo poca e disomogenea è l'offerta di cure.

In Italia necessitano di cure palliative tra i 20.540 e i 32.864 bambini, pari a 34-54 bambini/100.000 abitanti (di cui 18/100.000 necessitano di un servizio specializzato). Dai dati emerge che il fabbisogno di cure palliative pediatriche è coperto in Italia solo per il 15%.  Gli hospice pediatrici funzionanti nel nostro paese per le cure palliative offerte ai

bambini sono solamente 8, per un totale che supera di poco i 30 posti disponibili.

Uno studio pubblicato recentemente su *Italian Journal of Pediatrics* ha riportato i risultati del progetto di ricerca "*PalliPed*", realizzato dalla Prof. ssa Franca Benini, Responsabile del Centro Regionale Veneto di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche, e volto a indagare, per la prima volta in Italia, la qualità e l'implementazione dei servizi specialistici di cure palliative pediatriche in tutte le Regioni italiane. Allo studio hanno partecipato 19 strutture specializzate in cure palliative pediatriche, provenienti da 14 regioni italiane. Le altre regioni italiane non dispongono ancora di strutture specializzate.

Tra le strutture che hanno partecipato alla ricerca solo 7 centri sono attrezzati per fornire continuità di cure, intesa come la possibilità per il bambino e la famiglia di avere risposte continue h24 ai loro bisogni in qualsiasi setting di cura, mentre 5 strutture offrono tale prestazione dalle ore 08:00 alle ore 20:00 e 3 dalle ore 08:00 alle ore 16:00; risulta, poi, che 2 delle strutture non forniscono cure domiciliari.

Dallo studio emerge, inoltre, una mancanza di operatori sanitari: il team di cure palliative è, infatti, disponibile solo in caso di necessità o su base volontaria. È anche emersa una mancanza di formazione specifica, in particolare per quanto riguarda gli infermieri (77% senza formazione in CPP).

Come già evidenziato, non tutti i pazienti pediatrici che avrebbero bisogno di cure palliative hanno adeguate cure, ma solamente il 15% del totale. Inoltre, la maggior parte dell'assistenza riguarda bambini sotto i 3 anni, mentre il 16% dei pazienti presi in carico ha più di 16 anni: questi pazienti lungo-sopravviventi, alle volte dipendenti dalle macchine, arrivano ad avvicinarsi all'età adulta e ancora oggi c'è, per questa fascia di età, un vuoto assistenziale: è,

pertanto, sempre più necessario lavorare su modelli di transizione dall'età pediatrica a quella adulta.

La malattia ha, poi, un impatto drammatico sulle famiglie a livello relazionale, di ruolo e di lavoro, ma manca l'assistenza psicologia, spirituale e sociale anche al caregiver.

Le cause del basso numero di pazienti assistiti sono diverse: fattori culturali, scarsa formazione degli operatori, che alle volte non riconoscono i bisogni dei pazienti, ma anche l'accessibilità limitata al servizio, a causa del numero limitato di centri e di risorse dedicate.

I dati raccolti nell'ambito del progetto "*PalliPed*" sottolineano la necessità di un maggiore sforzo per provvedere alla riorganizzazione dei modelli assistenziali e delle risorse in cure palliative pediatriche per consentire la corretta attuazione del modello organizzativo promosso anche dal Ministero della Salute. Il numero di bambini che necessitano di cure palliative è in costante aumento e la più grande sfida per il futuro sarà la gestione della cronicità: tutto ciò richiede una corretta allocazione delle risorse in tale ambito, ma anche un rinnovata attenzione, dal punto di vista culturale e formativo, al bisogno di cura globale del bambino e adolescente fragile e della sua famiglia. I risultati mostrano come interventi di formazione, informazione e ricerca siano ancora necessari per la riorganizzazione delle risorse disponibili e per la definizione di strategie adeguate per rispondere ai bisogni dei piccoli pazienti.

**In Italia vi è ancora scarsa conoscenza delle cure palliative, nonostante sempre più persone e bambini abbiano bisogno di cure: l'assenza di campagne informative istituzionali sistematiche, previste, in realtà, già dall'art. 4 della legge n. 38 del 2010, non consente di far conoscere i programmi di cure palliative e le modalità di accesso a tali servizi.**

La legge n. 38 stabilisce che tutti i cittadini – anche neonati, bambini e adolescenti – hanno il diritto di poter accedere alla terapia del dolore e alle cure palliative. È oggi urgente, dopo tanti anni dall'entrata in vigore della legge, dare applicazione concreta e omogenea sul territorio nazionale alla normativa, attuando le Reti di cure palliative pediatriche, senza disuguaglianze territoriali, per garantire la presa in carico appropriata delle necessità assistenziali dei minori con malattie inguaribili e delle loro famiglie, indipendentemente dalla loro età, dalla patologia e dal luogo in cui vivono.

**È, infatti, possibile rispondere ai bisogni del bambino malato e di tutta la sua famiglia, anche a livello organizzativo e sociale, attraverso l'attuazione della Rete e l'ottimizzazione delle risorse disponibili. Si ricorda a questo proposito che secondo studi internazionali, la Rete di cure palliative riesce a dare buona assistenza e qualità di vita abbattendo i costi: le cure palliative apportano la riduzione della spesa sanitaria, a partire dal contenimento del ricorso a indagini e trattamenti non necessari e delle ospedalizzazioni prolungate e non appropriate.**

**Mentre, invece, il mancato accesso alle cure palliative comporta sofferenze per tanti bambini e adolescenti vulnerabili e le loro famiglie. Rispondere al bisogno di cura globale del bambino vulnerabile sofferente è oggi una priorità assoluta, ma anche, come affermato dall'OMS, "*una responsabilità etica e un imperativo morale dei sistemi sanitari*".**

**Per approfondire:**


1. Benini F, Mercante A, Di Nunzio S, Papa S; PalliPed Working Group. The specialized pediatric palliative care service in Italy: how is it working? Results of the

nationwide PalliPed study. Ital J Pediatr. 2024 Mar 19

2. Parlamento, Comm. Affari sociali, Indagine conoscitiva sull’attuazione della legge 15 marzo 2010, n. 38, in materia di accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore, con particolare riferimento all’ambito pediatrico, 2019
3. Palliped, Studio delle caratteristiche dei pazienti pediatrici che accedono alle reti e alle strutture di Cure Palliative Pediatriche
4. CNB, Cure palliative, 2023