

ilmedicopediatra 2023;32(2):2-3;
doi: 10.36179/2611-5212-2023-5

Conosci le Cure Palliative Pediatriche?

a cura della Presidenza FIMP

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce le Cure Palliative Pediatriche (CPP) come "l'attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e che comprende il supporto attivo alla famiglia" [*Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children, World Health Organization (WHO) - International Association on the Study of Pain (IASP), 1998*]: un impegno importante di cui non sempre siamo consapevoli.

Non sono le cure del bambino terminale ma sono le cure del bambino con una malattia inguaribile ad alta complessità assistenziale (spesso dipendente dalle macchine) e hanno come obiettivo "la normalità della vita" seppur in malattia.

La Legge 38 del 2010 sancisce il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore. Questa legge prevede che per i bambini eleggibili alle CPP (cioè affetti da una patologia inguaribile, che presentino un'elevata complessità assistenziale e rischio di morte precoce) sia creata una Rete Regionale di Terapia del Dolore (TD) e CPP dedicata, coordinata da un Centro di Riferimento. La Rete è costituita da tutti i Servizi/Istituzioni socio-sanitarie che in maniera integrata lavorano, coordinate dall'équipe del Centro, per rispondere ai molteplici bisogni del bambino e della famiglia (clinici, sociali, organizzativi, psicologici, spirituali e bioetici) che la malattia comporta.

La Legge 38 prevede anche la realizzazione all'interno della Rete regionale di TD e CPP di strutture residenziali (Hospice Pediatrico) in grado di rispondere, quando necessario, con brevi ricoveri nel caso in cui la gestione domiciliare per motivi diversi diventi difficoltosa o impossibile. Attualmente in Italia gli Hospice Pediatrici attivi sono 8, anche se molto si sta facendo per aumentarne il numero e quindi i posti letto disponibili. Considerando che, secondo i dati di letteratura, sono eleggibili alle Cure Palliative Specialistiche 18 minori su 100.000 abitanti, nel nostro Paese sono circa 11.000 i pazienti da seguire in CPP, un numero molto al di sopra delle attuali possibilità di presa in carico reale.

La tipologia di pazienti eleggibili alle CPP è quanto mai eterogenea: circa il 10% è affetto da malattie neoplastiche, mentre la restante parte

How to cite this article: Presidenza FIMP, a cura della. Conosci le Cure Palliative Pediatriche. Il Medico Pediatra 2023;32(2):2-3. <https://doi.org/10.36179/2611-5212-2023-5>

© Copyright by Federazione Italiana Medici Pediatrici



OPEN ACCESS

L'articolo è open access e divulgato sulla base della licenza CC-BY-NC-ND (Creative Commons Attribuzione - Non commerciale - Non opere derivate 4.0 Internazionale). L'articolo può essere usato indicando la menzione di paternità adeguata e la licenza; solo a scopi non commerciali; solo in originale. Per ulteriori informazioni: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.it>

è affetta da patologie neurologiche, muscolari, patologie genetiche, metaboliche o insufficienze d'organo gravissime acquisite o congenite.

L'approccio al minore che necessita di Cure Palliative deve tener conto delle peculiarità biologiche, psico-relazionali, sociali e cliniche del paziente pediatrico e per questo si differenziano del tutto dalle Cure Palliative rivolte al paziente adulto e richiedono interventi specifici e dedicati sia da un punto di vista organizzativo che formativo e informativo.

Le Cure Palliative devono iniziare precocemente al momento della diagnosi di malattia inguaribile, richiedono risposte integrate multispecialistiche e si somministrano indipendentemente dalle terapie finalizzate alla cura della

malattia. Entrambi gli approcci coesistono e prevalgono l'uno sull'altro a seconda delle diverse fasi della malattia. L'efficacia e l'efficienza delle CPP è stata ormai dimostrata da molteplici lavori ed esperienze, anche nazionali. Tuttavia ancora molto rimane da fare sia a livello organizzativo che informativo e formativo.

Prossimamente sarà proposta agli iscritti una FAD sulle CPP dedicata al Pediatra di famiglia con un breve questionario.

Condividiamo con voi l'importanza di supportare questa parte della medicina pediatrica, una parte nuova ma in continuo incessante incremento, che richiede interventi condivisi di tutto il Sistema Salute.