

La frontiera delle cure palliative pediatriche

Un proficuo corso di formazione curato dal Servizio di Oncoematologia del Microcitemico

Rossella Mura*, Letizia Casula**

L'Oms definisce le cure palliative pediatriche come l'attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino che comprende il supporto attivo alla famiglia. I bambini con malattia inguaribile o terminale (1/3 oncologica e 2/3 non oncologica) che hanno necessità di una tale assistenza dovrebbero essere seguiti da una rete comprendente un team di cure palliative pediatriche di terzo livello (team di specialisti multiprofessionali dell'area pediatrica) e i servizi territoriali e ospedalieri più vicini al luogo di vita del minore. Tale équipe, operando all'interno della rete assistenziale, deve essere adeguatamente preparata e supportata per rispondere ai bisogni clinici, emozionali ed evolutivi del bambino e della sua famiglia, e deve assicurare continuità di presa in carico (programma e obiettivo di cura condivisi fra i diversi operatori e le diverse istituzioni) e reperibilità nelle 24 ore. Nell'organizzazione attuale della Pediatria, in Sardegna come altrove, la maggioranza dei pazienti con malattie oncologiche o gravi patologie croniche, inguaribili, ricevono un'assistenza prevalentemente ospedaliera quando si trovano nelle ultime fasi della loro vita. I tempi che intercorrono dall'aggravarsi della malattia alla morte sono tuttavia spesso insondabili e intrecciati a fasi di recupero e di relativo benessere. Quando è possibile, bambini,

ragazzi e giovani adulti vengono ricoverati nello stesso reparto in cui sono stati trattati sino a quel momento, in un percorso di confusione e dolore immenso per tutti. Le cause che impediscono di strutturare un'assistenza diversa per questi pazienti e le loro famiglie possono essere varie: una cultura che nega il tema della sofferenza e della morte, e in particolare della morte dei bambini e degli adolescenti; l'inadeguata formazione degli operatori sanitari ad affrontare le situazioni di crisi e di lutto; la mancanza di una rete di professionisti che assicurino la continuità della cura in maniera condivisa; le difficoltà incontrate dalle famiglie a gestire altri minori presenti e la paura di non poter ricevere a domicilio tutta l'assistenza e il supporto necessari. Nella maggior parte dei casi, tuttavia, i pazienti, se lasciati scegliere, vorrebbero essere curati a casa, nel loro ambiente di vita, con attorno le persone a loro care, pur mantenendo il legame che si è instaurato fino a quel momento con l'équipe curante, garante della qualità della

cura. Offrire questa qualità nella continuità dell'assistenza richiede una formazione specifica che fornisca oltre che capacità tecniche consolidate, l'attitudine all'analisi dei problemi del minore e della sua famiglia e al lavoro in équipe secondo un progetto condiviso che tuteli e valorizzi le convinzioni e i desideri del paziente e delle persone care coinvolte, con obiettivi di salute raggiungibili. Quest'ultimo punto richiede a sua volta la creazione e lo sviluppo di una rete territoriale che si faccia carico delle problematiche delle cure palliative di fine vita per questa età, e richiede la sensibilizzazione della popolazione sull'argomento. Il servizio di oncoematologia pediatrica dell'ospedale Microcitemico della Asl 8 di Cagliari, con il sostegno di Fondazione Banco di Sardegna e Fondazione Taccia, ha promosso l'istituzione di un corso di formazione sulle cure palliative pediatriche per il 2012. Il corso è stato pensato in due distinti momenti di incontro. Il primo appuntamento, sul tema della *buona morte*,





del lutto e dell'assistenza psicologica nelle situazioni di crisi, ha voluto definire l'ampia cornice culturale entro cui tutti ci muoviamo, spesso inconsapevolmente, quando pensiamo, parliamo o agiamo intorno al morire. L'incontro si è svolto a Cagliari lo scorso 29 e 30 settembre nell'aula Thun del Microcitemico, ed è stato condotto dal professor **Francesco Campione** (dipartimento Psicologia, facoltà Medicina Università Bologna, presidente Associazione Rivivere) e dalla psicologa **Francesca Bonarelli**. Nel secondo incontro, svoltosi il 22 e 23 ottobre, e organizzato con un format offerto dalla Fondazione Maruzza Lefebvre, **Franca Benini** (responsabile Centro regionale Veneto terapia antalgica e cure palliative pediatriche), **Momcilo Jankovic**

(responsabile Ematologia pediatrica ospedale San Gerardo, Monza), **Luca Manfredini** (responsabile Assistenza domiciliare e DH Istituto Gaslini, Genova) e **Fabrizio Renzi** (psicoterapeuta), hanno trattato gli argomenti più specifici delle cure palliative in età pediatrica. Il progetto di sensibilizzazione a questi temi da parte di esperti nel settore, ha coinvolto un gruppo di 50 professionisti operanti su tutto il territorio regionale in diversi settori dell'assistenza al bambino o con esperienza nell'assistenza domiciliare. L'obiettivo è quello di costituire nel tempo un team multidisciplinare che, dopo adeguata formazione, sia in grado di promuovere una presa in carico integrata dei pazienti pediatrici

con malattie inguaribili e di garantire, a chi lo desidera, la possibilità di ricevere un'assistenza adeguata e continua al proprio domicilio, nel proprio ambiente di vita. Questo piccolo gruppo potrebbe quindi farsi promotore della costituzione e dello sviluppo nel tempo di una rete ospedaliera e territoriale regionale per le cure palliative pediatriche in tutti i campi delle malattie croniche e inguaribili, come previsto dall'accordo Stato - Regioni già in vigore sul territorio nazionale (*Progetto bambino*), e della divulgazione dell'esperienza e della cultura della palliazione attraverso incontri con le istituzioni e con la popolazione.

*responsabile Oncoematologia pediatrica

**Oncoematologia pediatrica.

Ospedale Microcitemico

Omecca

PERIODICO DELL'ORDINE DEI MEDICI CHIRURGHI E DEGLI ODONTOIATRI DELLA PROVINCIA DI CAGLIARI

www.omeca.it



EDITORIALE
Barack Obama
e gli Stati Uniti
Raimondo Ibba

FORUM DISLESSIA
Disturbi dell'apprendimento
Tra medicina e psicologia
Pili - Masala - Petretto

ASSEMBLEA ORDINARIA
L'Ordine convoca
gli iscritti per l'11
dicembre alle 20

COMMEMORAZIONE
La storia e l'indice
di Virginia Apgar
Enrico Fanni