

# RAPPORTI ISTISAN 17|6

ISSN: 1123-3117 (cartaceo) • 2384-8936 (online)

## Cure palliative pediatriche in Italia: stato dell'arte e criticità

A cura di E. Alleva, F. Benini,  
A. De Santi, A. Geraci e M. Orzalesi



EPIDEMIOLOGIA  
E SANITA' PUBBLICA



# ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

## Cure palliative pediatriche in Italia: stato dell'arte e criticità

A cura di Enrico Alleva (a), Franca Benini (b),  
Anna De Santi (c), Andrea Geraci (d) e Marcello Orzalesi (e)

- (a) *Centro di Riferimento per le Scienze Comportamentali e la Salute Mentale,  
Istituto Superiore di Sanità, Roma*  
(b) *Cure Palliative e Terapia Antalgica Pediatrica, Scuola di Formazione  
in Cure Palliative Pediatriche, Università degli Studi di Padova, Padova*  
(c) *Dipartimento di Neuroscienze, Istituto Superiore di Sanità, Roma*  
(d) *Centro Nazionale per la Salute Globale, Istituto Superiore di Sanità, Roma*  
(e) *Scuola di Formazione in Cure Palliative Pediatriche,  
Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, Roma*

ISSN: 1123-3117 (cartaceo) • 2384-8936 (online)

**Rapporti ISTISAN**  
**17/6**

Istituto Superiore di Sanità

**Cure palliative pediatriche in Italia: stato dell'arte e criticità.**

A cura di Enrico Alleva, Franca Benini, Anna De Santi, Andrea Geraci e Marcello Orzalesi

2017, v. 39 p. Rapporti ISTISAN 17/6

Il presente documento rappresenta il risultato di un lavoro di gruppo multidisciplinare, riguardante le attuali problematiche nell'ambito delle cure palliative nella popolazione pediatrica italiana. Si è cercato di fotografare la situazione attuale, evidenziando le criticità e provato a suggerire delle proposte. Le principali aree sono il contesto socio-culturale, quello politico-normativo, l'eleggibilità e le caratteristiche dei bambini in cura nonché le questioni relative alla formazione del personale. Si suggeriscono inoltre degli interventi cosiddetti integrati e quelli riguardanti la comunicazione, per i piccoli e giovani pazienti, per i loro familiari ma anche per il personale sanitario coinvolto in un tipo di assistenza particolarmente impegnativa.

*Parole chiave:* Cure palliative pediatriche; Hospice pediatrico; Cure palliative; Terapia del dolore; Medicina integrata; comunicazione

Istituto Superiore di Sanità

**Pediatric palliative care in Italy: state of the art and critical issues.**

Edited by Enrico Alleva, Franca Benini, Anna De Santi, Andrea Geraci and Marcello Orzalesi

2017, v. 39 p. Rapporti ISTISAN 17/6 (in Italian)

This document is the result of a multidisciplinary working group concerning the critical issues of palliative care as far as the Italian pediatric situation is concerned. Starting from the study of the current situation, we pointed out critical points and tried to make proposals. The study examined the socio-cultural, political and legal background, analyses of young patients who met the eligibility criteria, the peculiarities of young patient treatment and personnel training, suggestions of integrative medicine and health communication for children, young patients and their families, and for health professionals involved in such a delicate activity/assistance.

*Key words:* Pediatric palliative care; Pediatric hospice; Palliative care; Pain control; Integrative medicine; Health communication

Si ringraziano Rossella Di Nallo, Stella Falsini, Silvia Mendico dell'Istituto Superiore di Sanità, ed Elena Castelli della Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, Roma, per il loro prezioso supporto.

Per informazioni su questo documento scrivere a: anna.desanti@iss.it

Il rapporto è accessibile online dal sito di questo Istituto: [www.iss.it](http://www.iss.it).

Citare questo documento come segue:

Alleva E, Benini F, De Santi A, Geraci A, Orzalesi M (Ed.). *Cure palliative pediatriche in Italia: stato dell'arte e criticità.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2017. (Rapporti ISTISAN 17/6).

Legale rappresentante dell'Istituto Superiore di Sanità: *Gualtiero Ricciardi*

Registro della Stampa - Tribunale di Roma n. 114 (cartaceo) e n. 115 (online) del 16 maggio 2014

Direttore responsabile della serie: *Paola De Castro*

Redazione: *Paola De Castro e Sandra Salinetti*

La responsabilità dei dati scientifici e tecnici è dei singoli autori, che dichiarano di non avere conflitti di interesse.

# INDICE

## Prefazione

*Enrico Alleva* ..... iii

## Presentazione

*Anna De Santi, Andrea Geraci* ..... v

## Introduzione

*Franca Benini, Marcello Orzalesi* ..... 1

## Contesto socio-culturale italiano delle cure palliative pediatriche

*Elena Bravi, Federico Pellegatta, Francisco Mele, Massimo Allegri* ..... 3

## Cure palliative pediatriche e contesto politico-normativo nazionale

*Marco Spizzichino, Federico Spandonaro, Pasquale Salcuni* ..... 9

## Caratteristiche dei bambini eleggibili alle cure palliative pediatriche

*Pierina Lazzarin, Ippolita Rana, Elena Bravi, Lucia Aite* ..... 14

## Formazione del personale delle cure palliative pediatriche

*Elena Bravi, Lucia Aite, Massimo Allegri, Pierina Lazzarin,  
Federico Pellegatta, Ippolita Rana* ..... 20

## Comunicazione nella gestione del minore nelle cure palliative

*Anna De Santi, Brontesi Giampietro* ..... 25

## Cure palliative del neonato

*Carlo Valerio Bellieni, Carlo Petrini* ..... 32

## Medicina integrata e cure palliative pediatriche

*Andrea Geraci, Claudio Cartoni* ..... 36



## PREFAZIONE

Qualche volta merita raccontare la verità: così si comprende la genesi di iniziative culturali che poi magari fioriscono rigogliose, come questa piccola impresa editoriale che segue questa mia breve introduzione.

In una calda mattina di primavera, sulla bella terrazza di via Archimede, dove abita il medico palliativista Claudio Cartoni, ci trovammo a interloquire in tre; il terzo personaggio era un letterato prestato all'informazione, Maurizio Caprara, in quel periodo Portavoce del Presidente della Repubblica Giorgio Napolitano e nota firma da decenni del *Corriere della Sera*.

L'argomento proveniva dalla comune esperienza di Cartoni e mia nel Consiglio Scientifico dell'Istituto della Enciclopedia Italiana "Giovanni Treccani", dove terminologie e nomenclature anche scientifiche venivano passate al vaglio di cultori accidenti quali Giuliano Amato, Massimo Bray, Luca Serianni e altri intellettuali sempre pronti e proni a disquisire e riflettere su qualsiasi termine dovesse divenire lemma per l'opera encyclopedica più illustre e nota a livello nazionale. Il suddetto terzetto iniziò un'accurata discussione sul termine "cura palliativa".

Da questa lunga interazione, che poi proseguì imperterrita nel tempo, scaturirà la mia personale idea di assegnare la tematica emergente delle cure palliative ad Anna De Santi. Tante cose sono seguite (anche un bel lemma, tuttora in corso di pubblicazione per l'erigendo Portale della conoscenza ISS voluto dal nostro Presidente Walter Ricciardi) compreso questo *Rapporto ISTISAN*.

Enrico Alleva

*Centro di Riferimento per le Scienze Comportamentali  
e la Salute Mentale,  
Istituto Superiore di Sanità, Roma*



# PRESENTAZIONE

Anna De Santi (a), Andrea Geraci (b)

(a) Dipartimento di Neuroscienze, Istituto Superiore di Sanità, Roma

(b) Centro Nazionale per la Salute Globale, Istituto Superiore di Sanità, Roma

In Italia secondo il Ministero della Salute si stima che oltre 11.000 bambini con malattia inguaribile e/o terminale (oncologica e non oncologica) hanno necessità di Cure Palliative Pediatriche (CPP).

Le CPP consistono nella presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino affetto da malattia inguaribile e della sua famiglia, curandone aspetti sanitari, assistenziali, psicologici, sociali legati alla qualità di vita del piccolo paziente e della sua famiglia dove la medicina torna ad essere “medicina della persona”, come lo era in passato, senza perdere la sua acquisita scientificità, recuperando piuttosto la sua dimensione olistica.

Tali cure, proprio perché rivolte a minori, devono modularsi alle mutevoli situazioni biologiche, psico-relazionali, sociali e cliniche del paziente pediatrico per rispondere quindi, ad una tipologia e ad una quantità dei bisogni del tutto specifici che condizionano a livello programmatico, azioni da intraprendere e modelli organizzativi specifici da implementare.

Proprio per questo si è ritenuto di istituire presso l’Istituto Superiore di Sanità gruppi di lavoro composti da esperti di diverse discipline (legali, bioetiche, psicologiche, sanitarie, sociali, ecc.), al fine di analizzare le aree di criticità nel panorama culturale del nostro Paese legate alla delicata problematica della cura dei minori malati ospedalizzati o a domicilio.

Dopo aver discusso su come affrontare in modo corretto e appropriato l’uso del termine “palliativo” nei minori sia per quanto riguarda l’accettazione del suo significato da parte dei familiari che per l’interpretazione dello stesso da parte della comunità curante, e dopo aver esaminato la difficoltà nell’affrontare termini quali morte, lutto, dolore nei bambini da parte della famiglia, dei sanitari e, in generale, della cultura sociale e scientifica, è emersa l’esigenza di realizzare un prodotto editoriale che approfondisse le aree del contesto socioculturale, politico normativo, nonché le esigenze dei bambini eleggibili alle cure palliative pediatriche, le problematiche relative alla formazione del personale addetto all’assistenza, quelle relative alla comunicazione e all’utilizzo di approcci integrati.

Il presente lavoro si propone quindi come una riflessione sulla ricerca di risposte concrete a bisogni specifici di salute attuali ed evolutivi del bambino, della famiglia e dei professionisti nell’ambito culturale e formativo nonché nel processo diagnostico e nella presa in carico da parte dei servizi al fine di garantire un approccio globale ai piccoli malati e alle loro famiglie in tutti gli ambiti del “sistema salute” con impegno e trasversalità tra società, istituzioni e professioni coinvolte.



# INTRODUZIONE

Franca Benini (a), Marcello Orzalesi (b)

(a) *Cure Palliative e Terapia Antalgica Pediatrica, Scuola di Formazione in Cure Palliative Pediatriche,*

*Università degli Studi di Padova*

(b) *Scuola di Formazione in Cure Palliative Pediatriche, Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus,*

*Roma*

In questi ultimi anni si è assistito ad un lento ma continuo cambiamento dei bisogni di cura del neonato/bambino/adolescente malato: nuove tipologie di pazienti, nuove situazioni e nuovi obiettivi di “salute”. Una di queste “novità” sono i bisogni di cure palliative nella popolazione pediatrica. L’Organizzazione Mondiale della Sanità definisce le Cure Palliative Pediatriche (CPP) come l’attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e comprende il supporto attivo alla famiglia. Hanno come obiettivo la qualità della vita del piccolo paziente e della sua famiglia, e il domicilio rappresenta nella stragrande maggioranza dei casi il luogo scelto e ideale di assistenza e cura. Le CPP non sono le cure della terminalità (riferite alla presa in carico di bambino e genitori solo nel periodo strettamente legato all’evento della morte), ma prevedono l’assistenza precoce alla inguaribilità: iniziano al momento della diagnosi, non precludono la terapia curativa concomitante e continuano durante tutto il decorso della malattia, prendendosi carico della risposta ai molteplici bisogni che la situazione comporta. Si differenziano per molti ambiti dalle cure palliative rivolte al paziente adulto: devono infatti modularsi alle peculiarità biologiche, psico-relazionali, cliniche, sociali, etiche e spirituali del paziente pediatrico e della sua famiglia e rispondere ad una tipologia e quantità dei bisogni del tutto peculiari che condizionano scelte ed azioni dedicate e specifiche.

Eterogeneo ed ampio è lo spettro di patologie potenzialmente eleggibili alle CPP (malattie neurologiche, muscolari, oncologiche, respiratorie, cardiologiche, metaboliche, cromosomiche, malformative, infettive, post anossiche, ecc.) ed eterogeneo ed ampio è lo spettro dei bisogni che innescano e delle modalità di presa in carico necessarie. Da un punto di vista numerico il problema non è da sottovalutare. Nella storia recente della medicina pediatrica, si è, infatti, evidenziato, un netto incremento della prevalenza dei bambini portatori di malattia inguaribile e/o disabilità grave eleggibili alle CPP: il progresso medico e tecnologico ha di fatto ridotto la mortalità neonatale, infantile e pediatrica, ma nello stesso tempo ha aumentato la sopravvivenza di pazienti pediatrici portatori di malattie gravi e potenzialmente letali. Si è creata pertanto una nuova tipologia di pazienti con necessità di cure peculiari che vivono anche per lunghi periodi di tempo, attraverso fasi diverse della vita, dall’infanzia all’adolescenza e da questa all’età adulta. L’assistenza adeguata a questi bambini, molti dei quali pur nella malattia continuano a crescere e confrontarsi con le diverse fasi di sviluppo fisico, psicologico, relazionale e sociale che l’età pediatrica comporta, è rappresentata dalle CPP.

Si stima che nel mondo vi siano più di 20 milioni di bambini eleggibili alle CPP. Negli Stati Uniti sono più di 500.000 i bambini che ogni anno sviluppano e/o nascono con patologie inguaribili. In Europa, come del resto in tutti i Paesi industrializzati, la prevalenza di bambini con tali situazioni è rilevante e risulta in progressivo incremento: un recente studio inglese ha stimato, nella popolazione di soggetti da 0 a 19 anni, una prevalenza di 32 casi per 10.000 nel 2009-2010, prevalenza raddoppiata rispetto alla precedente stima di 16 su 10.000 nel 2007. In Italia un’indagine del 2009 eseguita con criteri d’inclusione molto restrittivi, mostrava che almeno 12.000 bambini siano eleggibili alle CPP (10 minori su 10.000); tale cifra si è per lo meno raddoppiata in questi nel corso degli anni successivi. Attualmente, la carenza di servizi di

CPP è importante: le risposte assistenziali a disposizione per la fascia pediatrica sono infatti ancora limitate e distribuite in maniera non omogenea sul territorio nazionale.

Questa carenza è evidente anche a livello europeo, dove in un terzo dei Paesi le CPP sono del tutto assenti e dove solo in poche realtà (12% dei paesi) vi sono servizi di CPP integrati accessibili a bambino e famiglia. In Italia si stima che una quota non superiore al 15% dei bambini eleggibili abbia accesso alle CPP e questo nonostante il DL.vo 38/2010 sancisca le CPP come diritto del bambino e i successivi provvedimenti attuativi (condivisi e approvati in Conferenza Stato Regioni) ne abbiano definito modalità e modelli di cura di riferimento. A livello normativo, è, infatti, riconosciuta la “peculiarità” della persona bambino e sancita la necessità di una risposta ai bisogni di cure palliative specifica e dedicata, sia a livello clinico-organizzativo che formativo e informativo.

È innegabile quindi come tale situazione di carenza giustifichi l’urgenza di lavorare per questi “nuovi” bambini e per i loro “nuovi” bisogni, avviando e supportando la ricerca e l’attuazione di strategie congrue ed efficaci per operare un cambiamento profondo sia a livello organizzativo che culturale.

Da quanto detto sopra è evidente che l’implementazione di una rete di CPP che risponda in modo adeguato a tutte le necessità, assistenziali e non, dei bambini inguaribili e delle loro famiglie rappresenta un compito complesso e certamente di non facile attuazione, e quindi inevitabilmente esposto a criticità.

Pertanto, uno strumento importante per migliorare la situazione è certamente l’analisi delle criticità/cause che rallentano e limitano la disponibilità ed accessibilità alle CPP: criticità e cause che vanno indagate e valutate attentamente per poter affrontare in maniera competente ed efficace il problema. In questa ottica è stato nominato presso l’Istituto Superiore di Sanità, un gruppo di lavoro costituito da esperti italiani con competenze ed aree di interesse diverse ed eterogenee nell’ambito della medicina pediatrica (medici, infermieri, psicologi, filosofi, giornalisti, economisti, ecc.), con l’obiettivo di redigere un *Consensus* in cui siano analizzate le criticità che maggiormente limitano a livello nazionale lo sviluppo e la diffusione delle CPP: analisi necessaria per la proposta di strategie correttive di implementazione e di cambiamento.

# CONTESTO SOCIO-CULTURALE ITALIANO DELLE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

Elena Bravi (a), Federico Pellegatta (b), Francisco Mele (c), Massimo Allegri (d)

(a) *Unità Operativa Psicologia Clinica, Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari, Trento*

(b) *Clinica Pediatrica, Università degli Studi Bicocca, Milano e Fondazione Monza e Brianza per il Bambino e la sua Mamma, Azienda Socio Sanitaria Territoriale Monza, Monza*

(c) *Centro Studi di Terapia Familiare, Roma*

(d) *Dipartimento Scienze Chirurgiche, Cliniche Diagnostiche e Pediatriche, Università di Pavia, Pavia*

## Introduzione

In Italia, nonostante frequenti sollecitazioni provenienti dal dibattito culturale e scientifico e la presenza di una buona legge (DL.vo 38/2010), tende tutt’ora a permanere una diffusa idea popolare di onnipotenza della medicina, basata più sulla guarigione che sulla cura, che induce spesso ad aspettative irrealistiche di successo e/o alla ricerca di soluzioni rapide anche non basate su dati di evidenza scientifica (ricordiamo a titolo di esempio il caso “Stamina”). Appare ancora piuttosto diffusa una sostanziale negazione del concetto di dolore, di inguaribilità, di sofferenza, di morte e ciò, naturalmente, acquisisce una carica emotiva ed un livello massimo quando questo stato riguarda un neonato, un bambino o un adolescente.

La diffusa sottovalutazione del dolore nel neonato/bambino/adolescente, anche da parte del personale sanitario nei diversi contesti di cura (ambulatorio, ospedale, pronto soccorso, ecc.), ne è solo il primo e più importante esempio. La negazione difensiva dell’idea del dolore, della malattia grave e della morte nel bambino porta, di conseguenza, al silenzio su queste tematiche. Ciò non riguarda solo la cura fisica, ma anche tutte le problematiche emotive, familiari, sociali e culturali connesse a questi accadimenti.

## Sottovalutazione degli aspetti del dolore in età evolutiva

Fino a poco tempo fa si riteneva che il sistema nervoso del neonato e del bambino non fosse in grado di tradurre, trasmettere, modulare e percepire la sensazione dolorosa: in pratica si pensava che il bambino non provasse dolore. In realtà, a partire dagli anni ‘80, numerosi studi hanno dimostrato che dalla 23<sup>a</sup> settimana di gestazione il feto è in grado di percepire il dolore, e che, a parità di stimolo doloroso, quanto più giovane è il paziente tanto maggiore è la percezione del dolore (1).

Anche il pensiero popolare chiaramente espresso dalla frase “il dolore fortifica” riferito soprattutto alla sintomatologia del bambino e dell’adolescente è stato ampiamente discussso negli ultimi 30 anni della storia della medicina. Il dolore fisico, per quanto passeggero, genera uno stress emotivo che, se non adeguatamente trattato, può portare a ritardi dello sviluppo e a disturbi psichici che si possono presentare anche a distanza di tempo. Recenti studi sull’animale e sull’uomo suggeriscono che l’esposizione a ripetuti stimoli dolorosi, soprattutto in epoche precoci della vita, sono in grado di causare modificazioni epigenetiche negative e permanenti e forse trasmissibili alla prole. Nonostante queste conoscenze siano acquisite da anni, sono ancora

pochi i bambini che oggi vedono misurato, valutato e trattato il proprio dolore: basti pensare che, malgrado esso rappresenti la prima causa di ricorso alle cure in Pronto Soccorso, solo il 37% dei piccoli pazienti riceve una valutazione del dolore, e ad appena uno su tre viene somministrata una terapia per alleviarlo; ciò vale anche per il dolore procedurale, ossia correlato a pratiche invasive, come suture e prelievi, il cui trattamento non rappresenta ancora una pratica diffusa in ospedali e ambulatori italiani (2).

Ancora oggi tra i pediatri ospedalieri e di libera scelta vi è un diffuso timore ad utilizzare i farmaci oppioidi. Questo si lega ad un retaggio culturale della società tutta e riscontrato anche all'interno delle famiglie dei piccoli pazienti, presso cui la parola "morfina" è spesso collegata all'idea di morte e di tossicodipendenza. Questo impedisce spesso l'utilizzo tempestivo degli oppiacei, con conseguente ritardo nel trattamento del sintomo dolore. La miscellanea di situazioni appena descritta, associata a scarsa sensibilizzazione e informazione pubblica sull'importanza del sintomo, ha generato e continua a generare una ridotta consapevolezza della popolazione italiana in merito ai benefici, non solo fisici, del trattamento precoce del dolore in età evolutiva.

## Onnipotenza della medicina

Non molti anni fa, quando la medicina non era ancora sviluppata come oggi, la famiglia era numerosa perché i nuovi nati rappresentavano una futura forza lavoro e di sostegno per la famiglia e non erano disponibili efficaci tecniche contraccettive, anche se poi la selezione naturale impediva che una parte significativa dei figli arrivasse all'età adulta. Oggi, con lo sviluppo economico e sociale in Occidente si è ridotta notevolmente la nascita dei bambini. Grandi progressi scientifici e tecnologici contemporanei hanno enormemente incrementato la possibilità di sopravvivenza di pazienti pediatrici con patologie complesse che, fino a non molti anni fa, avrebbero condotto, in tempi relativamente brevi, alla morte. Si viene a creare quindi un nuovo assunto costitutivo: in una famiglia in cui viene a mancare un bambino, viene anche a mancare tutto un progetto che riguarda la genitorialità. La paura di questa situazione contribuisce, attraverso aspettative e richieste irrealistiche di "successo" e/o alla ricerca di soluzioni "magiche" e veloci, ad accrescere un'idea di onnipotenza della medicina, basata più sulla guarigione che sulla cura. Nonostante frequenti sollecitazioni provenienti dal dibattito culturale e scientifico, e nonostante il DL.vo 38/2010, l'onnipotenza della medicina curativa tende tutt'oggi a permanere la nostra società.

## Fuggire dalla comunicazione col bambino/adolescente

Non accettare che un bambino possa andare incontro ad esperienze di dolore, di malattia grave ed, eventualmente, alla morte fa sì che di queste tematiche non si parli: né per quanto riguarda gli aspetti della cura fisica, né per quelli relativi alla sfera emotiva e di relazioni familiari e sociali che ne derivano. Uno degli aspetti più temuti, e spesso considerato come un tabù, è quello inerente alla comunicazione con il bambino/adolescente, in merito alla diagnosi, prognosi, percorso terapeutico e alle sue aspettative.

In questo senso, ci si trova davanti alla faticosa necessità di parlare con un minore affrontando argomenti quali la sofferenza e le scelte di cura. Il rischio è quello di far prevalere la malattia come aspetto centrale, incombente e caratterizzante il bambino/adolescente, perdendo invece di vista tutti i suoi aspetti costitutivi ed individuali, legati al naturale processo di crescita

e che rendono unica e speciale la comunicazione con lui (l'età, il supporto familiare, il livello di autonomia e di consapevolezza, il suo sviluppo cognitivo ed affettivo, la sfera spirituale, le credenze religiose e/o culturali, le specifiche caratteristiche individuali, ecc.).

Le cure palliative pediatriche in un'unità di terapia intensiva neonatale, ad esempio, sono fondamentalmente differenti da quelle appropriate per un adolescente, dotato di una complessità di pensiero e di ragionamento, nonché di una autonomia/indipendenza rispetto alle figure genitoriali ed in grado di esprimere personali desideri di vita e di morte (3). È importante comunque ricordare che qualunque bambino e/o adolescente, sano o malato che sia, continua, nonostante tutto, il suo processo evolutivo ricco di specificità, ma anche di quotidianità e bisogno di "normalità" e di comunicazione continua.

## **Evitamento difensivo delle tematiche di malattia e di morte nel neonato/bambino/adolescente**

In Italia permane ancora una scarsa conoscenza della terminalità in età pediatrica e della sua incidenza: quando questa viene considerata, solitamente è in riferimento ad una malattia oncologica. È molto più facile (e forse "rassicurante", nel senso dell'imprevedibilità e della subitanità dell'evento) pensare alla morte del bambino in circostanze di acuzie, quali quelle di un incidente. La difficoltà di approcciare questa tematica non è figlia della società contemporanea, ma ha profonde radici nella nostra cultura e quindi anche nel linguaggio: un bambino che perde un genitore, diventa un orfano; un coniuge che perde l'altro diventa vedovo. Non esiste, però, un termine che possa definire il genitore che ha perso un figlio. È come se la scomparsa di un figlio portasse con sé la perdita della propria essenza e del proprio significato, andando oltre ogni razionale strumento di comprensione e interpretazione, nonché oltre ogni possibilità di esprimere, comunicare, dando un senso ed una forma, attraverso la parola.

Dover prendere in considerazione e affrontare la potenziale perdita del proprio figlio rappresenta certamente un'esperienza catastrofica in tutte le culture (4). Questo evento, infatti, sconvolge il naturale ciclo della vita nella maggior parte delle società. È il fatto stesso che a morire sia un bambino che rende questa morte profondamente differente dalle altre: la perdita di un bambino impatta gravemente sui genitori, sui fratelli e sui membri della famiglia allargata, così come su una moltitudine di altre persone all'interno di una comunità. Vi è tutt'oggi una scarsa conoscenza della ricaduta emotionale della malattia inguaribile e della terminalità su tutti i contesti di vita del bambino (famiglia allargata, amici, scuola, vicinato, parrocchia, ambienti sportivi, ecc.), in relazione alle diverse età. Questo genera una scarsa valorizzazione di tutti gli aspetti di vita (amici, svago, intrattenimento, ecc.) necessari in qualunque fase della malattia del bambino. La paura, che potremmo definire "sociale", ad avvicinarsi a concetti di malattia e di morte nel neonato/bambino/adolescente è un fattore che limita in maniera importante la definizione di un percorso olistico di presa in carico palliativa che possa veramente garantire la migliore qualità di vita dell'assistito.

Numerose organizzazioni nazionali e internazionali hanno sviluppato linee guida per sottolineare ed enfatizzare il bisogno di cure palliative globali e multidisciplinari che si estendano dall'ospedale al domicilio del neonato/bambino/adolescente e che non si rivolgono soltanto alla dimensione della sofferenza fisica, ma che includono anche gli aspetti emotivi, relazionali, sociali, familiari e spirituali del bambino (5-10).

## Differenza tra il concetto di “cure palliative” e quello di “abbandono terapeutico”

È un dato di fatto che la cultura e la conoscenza delle cure palliative pediatriche, branca relativamente nuova della medicina, sia scarsamente diffusa non solo tra i cittadini italiani, ma anche a livello dei professionisti della salute, degli insegnanti, degli educatori, e di chi si occupa di bambini in generale. Sulle cure palliative esistono certamente ancora numerose ambiguità concettuali che si traducono nell'utilizzo di una terminologia non corretta e spesso confusa (“desistenza terapeutica”, “eutanasia”, “abbandono terapeutico”, ecc.). Non è da escludersi che questo scarso rigore linguistico risenta in parte anche del significato dell'aggettivo “palliativo” nella lingua italiana (dal Vocabolario Treccani: palliativo agg. e s. m. (der. di palliare). – 1. *Di medicamento o terapia che tendono solo a combattere provvisoriamente i sintomi di una malattia, senza risolverne la causa: una cura p.; un rimedio p.; 2. fig. Di provvedimento che non risolve una difficoltà o una situazione critica, ma ne allontana provvisoriamente le conseguenze: questa legge è solo un rimedio p.*). Nell'accezione della lingua italiana, infatti, il concetto di “palliativo”, ben lontano dal “pallium” cui vorrebbe ispirarsi, tende ad evocare nelle persone un'idea di qualcosa di “rimediato”, “futile”, provvisorio e non “risolutivo”, di “quando non c'è altro da fare”.

Le cure palliative in ambito pediatrico non rappresentano un'alternativa alle terapie “attive”, mirate alla guarigione, bensì un presidio integrante il cui peso specifico varia da individuo a individuo, oltre che in rapporto alla patologia e alla sua storia naturale. La mancanza di comprensione del concetto di cure palliative pediatriche e la discrepanza tra gli obiettivi di trattamento della famiglia e degli operatori sanitari contribuisce certamente al ritardo di attivazione di servizi specifici e rischia così di aggravare le sofferenze dei bambini e il *distress* delle famiglie e degli operatori (11-14).

## Differenze culturali e religiose

Le differenze culturali e religiose hanno un ruolo cruciale nella comprensione degli obblighi familiari, delle risposte da parte della comunità di appartenenza, dell'agire corretto degli operatori sanitari durante tutto il percorso di malattia e del contesto in cui il morire deve essere previsto e comunicato, generando di conseguenza necessità di personalizzazione dei percorsi di cure palliative (13).

La letteratura su questo tema indica come siano proprio le influenze culturali a complicare ulteriormente la corretta integrazione delle cure palliative pediatriche. Uno studio condotto da Davies *et al.* (12), ha rilevato che quasi il 40% degli operatori sanitari aveva identificato nelle differenze culturali una tra le principali barriere a un adeguato livello di integrazione delle cure palliative pediatriche (15). Non sempre questi ostacoli culturali sono manifestati apertamente dai pazienti o dai loro familiari, ma questi possono comunque dar luogo a errate interpretazioni di informazioni mediche e opzioni di cura alla fine della vita (4).

Per questo, occuparsi delle tematiche socio-culturali nell'ambito delle cure palliative pediatriche diventa una necessità imprescindibile, che deve rappresentare un punto di partenza, più che di arrivo, di questa filosofia di cura del neonato/bambino/adolescente e della sua famiglia.

## Conclusioni

Il panorama socio-culturale italiano attuale è il primo grande limite allo sviluppo delle cure palliative pediatriche. L'analisi appena condotta delle condizioni che generano ritardo nell'attivazione di percorsi assistenziali specifici e specialistici in merito alla terapia del dolore e alle cure palliative pediatriche non vuole essere una critica sterile nei confronti di un fantomatico "sistema", ma un chiaro *focus* su quello che si può e si deve fare per migliorare l'accesso alle cure palliative pediatriche dei sempre più numerosi neonati/bambini/adolescenti con patologie inguaribili presenti nel nostro Paese.

Occorre *formazione continua* destinata agli operatori sanitari, con la creazione di percorsi validati attraverso indicatori di processo e di esito che testimonino la presenza di una ricaduta nella pratica clinica.

Occorre *condivisione* nello sviluppo di progetti tesi alla realizzazione di percorsi unitari che coinvolgano tutte le figure (sanitarie e non) che ruotano attorno al neonato/bambino/adolescente inguaribile, a garanzia di un approccio uniformato al trattamento del dolore pediatrico e alla presa in carico palliativa.

Occorre *informazione e divulgazione* sociale in merito all'importanza del trattamento del dolore e alle cure palliative pediatriche.

## Bibliografia

1. Lee SJ, Ralston HJ, Drey EA, Partridge JC, Rosen MA. Fetal pain: a systematic multidisciplinary review of the evidence. *JAMA* 2005;294(8):947-54.
2. Ferrante P, Cuttini M, Zangardi T, Tomasello C, Messi G, Pirozzi N, Losacco V, Piga S, Benini F; PIPER Study Group. Pain management policies and practices in pediatric emergency care: a nationwide survey of Italian hospitals. *BMC Pediatr* 2013;13:139.
3. Himelstein BP, Hilden JM, Boldt AM, Weissman D. Pediatric palliative care. *N Engl J Med* 2004;350(17):1752-62.
4. De Trill M, Kovalcik R. The child with cancer. Influence of culture on truth-telling and patient care. *Ann NY Acad Sci* 1997;809:197-210.
5. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children. *Pediatrics* 2000;106(2 Pt 1):351-7.
6. National Consensus Project for Quality Palliative Care. *Clinical practice guidelines for quality palliative care*. Pittsburgh, PA: National Consensus Project for Quality Palliative Care; 2013.
7. The pediatrician and childhood bereavement. American Academy of Pediatrics. Committee on Psychosocial Aspects of Child and Family Health. *Pediatrics* 2000;105(2):445-7.
8. Field M, Behrman R. *When children die: improving palliative and end-of-life care for children and their families*. Washington DC: The National Academies Press; 2003.
9. Jones BL. Companionship, control, and compassion: a social work perspective on the needs of children with cancer and their families at the end of life. *J Palliat Med* 2006;9(3):774-88.
10. Masera G, Spinetta JJ, Jankovic M, Ablin AR, D'Angio GJ, Van Dongen-Melman J, Eden T, Martins AG, Mulhern RK, Oppenheim D, Topf R, Chesler MA. Guidelines for assistance to terminally ill children with cancer: a report of the SIOP Working Committee on psychosocial issues in pediatric oncology. *Med Pediatr Oncol* 1999;32(1):44-8.

11. Koenig BA, Davies E. Cultural dimensions of care at life's end for children and their families. In: Field MJ, Behrman RE (Ed.). *When children die: improving palliative and end-of-life care for children and their families*. National Academy Press; Washington, DC: 2002. p. 509-52.
12. Davies B, Sehring SA, Partridge JC, Cooper BA, Hughes A, Philp JC, Amidi-Nouri A, Kramer RF. Barriers to palliative care for children: perceptions of pediatric health care providers. *Pediatrics* 2008;121(2):282-8.
13. Anghelescu DL, Oakes L, Hinds PS. Palliative care and pediatrics. *Anesthesiol Clin* 2006;24(1):145-61, ix.
14. Mack JW, Wolfe J. Early integration of pediatric palliative care: for some children, palliative care starts at diagnosis. *Curr Opin Pediatr* 2006;18(1):10-4.
15. Thibodeaux AG, Deatrick JA. Cultural influence on family management of children with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs* 2007;24(4):227-33.

# CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE E CONTESTO POLITICO-NORMATIVO NAZIONALE

Marco Spizzichino (a), Federico Spandonaro (b), Pasquale Salcuni (a)

(a) Direzione della Programmazione Sanitaria, Ministero della Salute, Roma

(b) Consorzio per la Ricerca Economica Applicata in Sanità, Università degli studi di Tor Vergata, Roma

## Introduzione

In Italia almeno 11.000 bambini (da 7.500 a 15.000) con malattia inguaribile e/o terminale (1/3 oncologica-2/3 non oncologica) hanno necessità di Cure Palliative Pediatriche (CPP) e debbono essere seguiti da una rete assistenziale comprendente un team di CPP di terzo livello, i servizi territoriali ed ospedalieri più vicini al luogo di vita del minore. Questo diritto non deve essere limitato dall'età, dalla patologia, dal luogo di vita e dalle condizioni economiche e organizzative della famiglia. La rete assistenziale deve garantire a ciascun minore bisognoso di CPP la risposta ai suoi principali bisogni di salute attuali ed evolutivi e a quelli della famiglia. In particolare devono essere garantite le azioni essenziali nell'ambito del processo di *assessment* diagnostico e di presa in carico, con la partecipazione attiva nei processi decisionali della famiglia e, per quanto possibile per età e condizione, del bambino.

La cura prestata a domicilio resta per l'età pediatrica l'obiettivo principale da raggiungere. Nonostante ciò, esistono momenti del percorso assistenziale, ad esempio la dimissione protetta da reparti di terapia intensiva e da altri reparti ospedalieri, oppure particolari condizioni transitorie delle famiglie che richiedono una soluzione residenziale: in questi casi il luogo di cura deve essere dedicato ai minori e il personale specificatamente formato per le cure palliative rivolte ai pazienti in questa fascia di età.

La realizzazione della rete di CPP, inserita nelle più ampie reti assistenziali pediatriche e di cure palliative, deve avvenire su base regionale o sovra-regionale, tenendo conto della necessità di provvedere sia ad una assistenza a domicilio del paziente, che ad una forma di assistenza residenziale. Le Regioni scelgono i modelli da attuare, anche in relazione alle caratteristiche dei diversi sistemi sanitari, in cui esse andranno a realizzarsi, tenendo comunque conto della necessità prioritaria di riorientare l'utilizzo delle risorse, comprendendo usi impropri di lunghe degenze in reparti ospedalieri, in particolare di tipo intensivo.

Il Ministero della Salute ha dedicato particolare attenzione alle esigenze di cure palliative nell'età minorile, in considerazione della notevole diversità dei problemi da affrontare rispetto a quelli presentati nell'età adulta e anziana, della grande varietà e frammentazione delle patologie in causa, spesso rare e richiedenti interventi di alta specializzazione, e dell'intervallo temporale interessato a tali cure spesso assai lungo e non prevedibile.

## Quadro normativo e politico

Con Decreto Ministeriale del 1° dicembre 2006, il Ministero ha istituito una Commissione su qualità delle cure palliative e di fine vita, che ha elaborato nel 2006 il documento tecnico “Cure palliative rivolte al neonato, bambino e adolescente” (1).

In questo documento vengono schematizzate le tipologie pediatriche gravi e inguaribili in quattro categorie:

1. *minori con patologie per le quali esiste un trattamento specifico*, ma che può fallire in una quota di essi. Le cure palliative intervengono quando il trattamento causale fallisce per la guarigione (neoplasie, insufficienza d'organo irreversibile);
2. *minori con patologie in cui la morte precoce è inevitabile*, ma cure appropriate possono prolungare e assicurare una buona qualità di vita (infezione da HIV, fibrosi cistica);
3. *minori con patologie progressive*, per le quali il trattamento è quasi esclusivamente palliativo e può essere esteso anche per molti anni (malattie degenerative neurologiche e metaboliche, patologie cromosomiche e genetiche);
4. *minori con patologie irreversibili ma non progressive*, che causano disabilità severa, e morte prematura (paralisi cerebrale severa, disabilità per sequele di danni cerebrali e/o midollari).

In tale ambito, data la diversità dei quadri clinici e bisogni assistenziali, la richiesta di CPP viene schematizzata in tre stadi:

1. “approccio palliativo” in caso di patologie relativamente frequenti e meno severe (primo livello di richiesta assistenziale): principi di CPP applicate da tutti i professionisti della salute;
2. situazioni che richiedono l’intervento di professionisti delle reti ospedaliere e territoriali, con esperienza e preparazione specifica in CPP, da definirsi secondo standard condivisi, anche se non impegnati in modo esclusivo in tale attività (secondo livello o livello intermedio di cure palliative generali);
3. situazioni più complesse, che richiedono l’intervento continuativo di professionisti esclusivamente dedicati alle CPP operanti in équipe multi-professionali specifiche (terzo livello o livello di cure palliative specialistiche).

Successivamente, è stato siglato un Accordo tra Stato, Regioni e Province Autonome il 27 giugno 2007 (2), nel quale vengono ratificati i tre livelli di assistenza per le CPP, attraverso un team di CCP che supporti i bisogni clinici, emozionali ed evolutivi del bambino con una presa in carico nelle 24 ore. In tale accordo è stabilito che le CPP siano erogate da una rete ospedaliera e domiciliare a carattere regionale o sovra-regionale, il cui assetto organizzativo spetta alle Regioni.

Il Documento tecnico sulle CPP, pubblicato il 20 marzo 2008 (3), ribadisce che per le quattro categorie di patologie esposte in precedenza, l’assistenza deve essere fornita da un Centro di Riferimento di CPP, a carattere regionale o sovra-regionale, che sostiene una rete ospedaliera, territoriale sanitaria, socio-sanitaria e socio-assistenziale. Le modalità di accesso per le CCP vengono stabilite da un team (Unità di valutazione multi-funzionale e pluri-professionale), coadiuvata dal Centro di Riferimento per le CPP. Tale documento descrive anche gli aspetti sociali, la formazione, la ricerca, gli aspetti economici e il monitoraggio delle reti di CPP.

La Legge n. 38 del 15 marzo 2010 (4) sancisce il diritto alle cure palliative e alla terapia del dolore per tutti i cittadini e la creazione di reti assistenziali per le cure palliative e di terapia del dolore dell’adulto e del bambino. In attuazione della legge, l’Intesa della Conferenza permanente tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano del 25 luglio 2012 (5) – relativa alla definizione di requisiti minimi e modalità organizzative necessari per l’accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore – recepisce la definizione dei criteri per l’accreditamento di tali reti, descritti in un documento tecnico allegato.

Nella fattispecie, si stabilisce che le reti di cure palliative e di terapia del dolore pediatriche, sono costituite da: un Centro di Riferimento di Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatrico (TD), gli *hospice* pediatrici e le strutture ospedaliere e l’assistenza di base e specialistica domiciliare.

Ulteriori atti normativi sono stati promulgati per quanto concerne la formazione del personale, operante in tali reti, l’identificazione delle figure professionali che operano nelle reti di cure palliative e terapia del dolore dell’adulto e del bambino e per il conferimento degli incarichi di struttura complessa per le cure palliative:

- Decreto Ministeriale del 4 aprile 2012 – Istituzione del Master Universitario di alta formazione e qualificazione in “Terapia del dolore e cure palliative pediatriche” per medici pediatri (6);
- Accordo tra Stato, Regioni e Province Autonome del 10 luglio 2014 (7) riguardante l’identificazione delle figure professionali che possono operare nella rete di cure palliative, nella rete di terapia del dolore e nella rete di cure palliative e terapia pediatrica del dolore;
- Accordo 7 febbraio 2013 – ai sensi dell’art. 4 del DL.vo 281/1997, tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano sulla definizione delle discipline nelle quali possono essere conferiti gli incarichi di struttura complessa nelle Aziende Sanitarie, ai sensi dell’art. 4, comma 1 del DPR 484/1997 – Individuazione della disciplina “Cure Palliative” (8).

## Criticità individuate

Le criticità individuate per le cure palliative e la terapia del dolore in età pediatrica sono correlate soprattutto all’offerta disomogenea di servizi erogati nelle varie realtà locali e regionali e al prevalere dell’assistenza ospedaliera.

Pertanto le criticità da segnalare sono le seguenti e sono riportate in ordine di priorità:

1. disomogeneità nell’accesso alle reti di cure palliative pediatriche in relazione al tipo di patologia; si riscontra un’attenzione particolare per le patologie neoplastiche, rispetto alle patologie malformative, congenite, degenerative e alle malattie croniche;
2. disomogeneità dell’offerta di prestazioni erogate in assistenza residenziale e domiciliare a livello locale/regionale;
3. scarso utilizzo di farmaci analgesici e terapia del dolore interventistica;
4. mancanza di programmi e politiche di supporto per la famiglia dei pazienti presi in carico per le cure palliative pediatriche;
5. mancanza di incisivi interventi divulgativi intesi a migliorare le conoscenze della popolazione sull’importanza delle CPP e TD in età pediatrica.

## Utilizzo dei farmaci analgesici nei bambini

Al fine di monitorare il consumo in età pediatrica di farmaci analgesici sono stati estratti i dati dal Cruscotto informativo del Ministero della Salute, per il monitoraggio delle cure palliative e terapia del dolore, relativi all’Area Farmaceutica, in modalità di distribuzione diretta, riguardanti la spesa e il consumo di farmaci oppioidi e analgesici non oppioidi per la fascia d’età 0-17 anni, per il triennio 2012-2014. I dati evidenziano che il trend del consumo e

della spesa di tali farmaci è rimasto in crescita durante questo periodo di tempo, sebbene si sia verificato un picco nel 2013.

I farmaci oppioidi più utilizzati nella fascia d'età 0-17 anni sono stati il paracetamolo in associazione con la codeina, il tramadol e fentanil, mentre per gli altri farmaci oppioidi (morfina, oxicodone, idromorfone, buprenorfina) il consumo è stato molto basso. La spesa per farmaci oppioidi a livello regionale mostra che la spesa maggiore è stata sostenuta dalle Regioni Veneto, Lombardia, Campania e Toscana.

Per quanto concerne la spesa e il consumo dei farmaci analgesici non oppioidi nella popolazione pediatrica in fascia d'età 0-17 anni, si rileva che, nel triennio 2012-2014, il trend della spesa si sia dimostrato in aumento mentre l'andamento del consumo è rimasto stabile. I farmaci antidolorifici non oppioidi più utilizzati nella fascia d'età 0-17 anni sono stati i farmaci anti-epilettici (carbamazepina, fenobarbital, clonazepam), seguiti dal gabapentin e pregabalin e ketoprofene e ibuprofene. La spesa a livello regionale per farmaci analgesici non oppioidi ha evidenziato una spesa maggiormente sostenuta dalle Regioni Lombardia, Lazio, Veneto e Campania.

## Proposte e strategie correttive per le criticità

Di seguito vengono indicate proposte e strategie correttive per le criticità:

1. monitoraggio dei requisiti per l'accreditamento delle strutture delle reti di cure palliative e di terapia del dolore del bambino;
2. monitoraggio e valutazione dei percorsi assistenziali e socio-sanitari delle cure palliative e di terapia del dolore del bambino, con particolare attenzione al monitoraggio degli indicatori di attività e di processo e raccolta, analisi dei dati e diffusione dei risultati a livello regionale, locale e centrale;
3. definizione di un piano di formazione e di aggiornamento del personale, riguardante cure palliative e la terapia del dolore del bambino, completo di criteri di valutazione;
4. monitoraggio e valutazione della spesa e dell'efficacia dei farmaci oppiacei e antidolorifici nella terapia del dolore del bambino, con raccolta, analisi dei dati e diffusione dei risultati a livello regionale, locale e centrale;
5. realizzazione di campagne informative sull'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore pediatriche.

## Bibliografia

1. Ministero della Salute. *Documento tecnico della commissione per le cure palliative pediatriche. Cure palliative rivolte al neonato, bambino e adolescente.* Roma: Ministero della Salute; 2006.
2. Italia. Conferenza Stato Regioni del 27 giugno 2007. Accordo, ai sensi dell'articolo 4 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano in materia di cure palliative pediatriche. Punto 6B - Repertorio Atti n. 138/CSR.
3. Ministero della Salute. *Documento tecnico sulle Cure Palliative pediatriche.* Roma: Ministero della Salute; 2008.
4. Italia. Decreto legislativo del 15 marzo 2010, n. 38. Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore. *Gazzetta Ufficiale – Serie Generale* n. 65, del 19 marzo 2010.
5. Italia. Conferenza Stato Regioni del 25 luglio 2012. Intesa tra Stato, Regioni e Province Autonome relativa alla definizione di requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per

l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore.

6. Italia. Decreto Ministeriale del 4 aprile 2012. Istituzione del Master Universitario di alta formazione e qualificazione in «Terapia del dolore e cure palliative pediatriche» per professioni sanitarie. *Gazzetta Ufficiale – Serie Generale* n. 89, del 16 aprile 2012.
7. Italia. Conferenza Stato Regioni del 10 luglio 2014. Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sull'individuazione delle figure professionali competenti nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, nonché delle strutture sanitarie, ospedaliere, territoriali e assistenziali coinvolte nelle reti delle cure palliative e della terapia del dolore.
8. Italia. Conferenza Stato Regioni del 7 febbraio 2013. Accordo – ai sensi dell'articolo 4 del Decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano sulla definizione delle discipline nelle quali possono essere conferiti gli incarichi di struttura complessa nelle Aziende sanitarie, ai sensi dell'art. 4, comma 1 del Decreto del Presidente della Repubblica 10 dicembre 1997, n. 484 – Individuazione della disciplina “Cure Palliative”.
9. Ministero della Salute, Direzione Generale della Programmazione Sanitaria. *Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore. Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010, per l'anno 2015*. Roma: Ministero della Salute; 2015.

# CARATTERISTICHE DEI BAMBINI ELEGGIBILI ALLE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

Pierina Lazzarin (a), Ippolita Rana (b), Elena Bravi (c), Lucia Aite (d)

(a) *Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatrico, Hospice Pediatrico, Azienda Ospedaliera di Padova, Padova*

(b) *Unità Operativa Complessa Malattie Rare e Genetica Medica, Dipartimento Pediatrico Universitario Ospedaliero, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma*

(c) *Unità Operativa Psicologia Clinica, Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari, Trento*

(d) *Dipartimento di Neonatologia Medica e Chirurgica, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma*

## Introduzione

Definire le caratteristiche dei bambini affetti da malattie per le quali non esiste terapia volta alla possibile guarigione e che necessitano pertanto di approcci palliativi è spesso problematico. Tale difficoltà è legata dall'estrema variabilità clinica delle patologie inguaribili, dalla bassa numerosità, dalla complessità assistenziale che tali condizioni presentano, dai bisogni peculiari e specifici di neonato/bambino/adolescente e famiglia, molto diversi da quelli degli adulti (1, 2). Inoltre, i bambini eleggibili alle Cure Palliative Pediatriche (CPP), con alcune eccezioni, sono pazienti minori e pertanto possono partecipare e dare il loro consenso solo se sono in grado di comprendere il significato di ciò che comporta una decisione. Nell'ambito della storia di malattia e/o del fine vita, l'incertezza prognostica, l'elevato impatto emotivo, gli aspetti sociali, etici e psicologici, rendono il percorso decisionale e la pianificazione della cura futura, di difficile condivisione. Da qui l'importanza di trovare modalità comunicative e strumenti specifici, sul "quando" e "come" coinvolgere il bambino affetto da malattia inguaribile e i suoi familiari nel processo decisionale.

## Criticità e proposte

### Diagnosi di inguaribilità

La diagnosi di inguaribilità è elaborata sulla base della indisponibilità attuale di terapie in grado di portare il bambino alla guarigione ed è del tutto indipendente dallo stato di salute, che può essere quanto mai diverso e dinamico nelle diverse fasi della storia di malattia (3). Le malattie inguaribili, comprendono spesso un insieme di situazioni cliniche patologiche caratterizzate da aspetti comuni, quali la cronicità, la complessità assistenziale e il rischio di morte precoce. Nella letteratura internazionale, si distinguono le malattie con prognosi di vita limitata (*life-limiting illness / life-shortening conditions*) e le malattie il cui trattamento terapeutico può fallire (*life threatening illness*) (4-8).

La patologia oncologica è una patologia *life-threatening*: ancora oggi, nonostante i notevoli progressi compiuti dalla ricerca, circa il 20-25% dei bambini che si ammalano di cancro muore (9). Definire quando un bambino con patologia oncologica diventa inguaribile è nella maggioranza dei casi estremamente complesso.

La patologia non oncologica rappresenta circa il 75% ed è sia malattia *life-limiting* sia *life-threatening* (10). Nei bambini con malattia *life-limiting* la diagnosi d'inguaribilità è insita nella diagnosi della patologia di base: sono frequentemente malattie congenite relativamente rare, genetiche, cromosomiche e malformative. I bambini con malattia *life-threatening* non oncologica sono, ad esempio, quelli con insufficienza d'organo in attesa di trapianto.

Esiste poi un'altra categoria di bambini con malattie inguaribili ma senza una diagnosi certa. In queste situazioni è importante considerare la diagnosi di "probabile inguaribilità" in caso di presenza di sintomi non rispondenti alle terapie, che portano il paziente a rischio di morte e al decadimento "globale" della salute del piccolo paziente. Pertanto, sia nel bambino con patologia oncologica che non oncologica o senza una diagnosi certa è raccomandato che la definizione di inguaribilità venga posta al più presto, ossia al momento della diagnosi di malattia *life-limiting* o, nei casi di malattia *life threatening*, anche quando prosegue la terapia curativa. In particolare, la diagnosi di inguaribilità deve essere posta nel momento in cui il bambino presenta scarsa risposta alla terapia, riacutizzazioni o insorgenza di complicazioni che portano il paziente a rischio di morte imminente o in caso di necessità prolungata di presidi per il sostegno delle funzioni vitali. La collaborazione tra équipe pediatrica specialistica (es. neurologica, oncologica, ecc.) e l'équipe specialistica in CPP diventa strumento essenziale per la definizione precoce di diagnosi di inguaribilità.

## Numerosità dei bambini

Il numero dei soggetti in età pediatrica con malattie inguaribili ed eleggibili alle CPP è di gran lunga inferiore rispetto a quello dei pazienti adulti e anziani bisognosi di interventi palliativi (11). La bassa numerosità, associata a un'ampia distribuzione geografica, determina problemi organizzativi dei servizi sanitari e delle competenze degli operatori da dedicare alla cura dei bambini inguaribili. Le indagini effettuate a livello nazionale e internazionale stimano che almeno 11 minori su 10.000 (età 0-18) sono eleggibili alle CPP. Tale numerosità peraltro è in netto e continuo incremento negli ultimi 10 anni e secondo studi inglesti la prevalenza di bambini affetti da malattie *life-limiting* è quasi triplicato, visto che raggiunge i 32 pazienti su 10.000 minori (12) (Tabella 1).

**Tabella 1. Stime di prevalenza di soggetti con malattie *life-limiting* nella popolazione inglese tra 0 e 19 anni**

Anno	Prevalenza
1997	10:10.000
2003	12:10.000
2007	16:10.000
2010	32:10.000

Il costante aumento del numero di bambini con malattie *life-limiting*, si evidenzia in particolare nel gruppo di età tra i 16 e i 19. Questo suggerisce che la crescente necessità di cura associata a queste condizioni, è dettata da una sopravvivenza più lunga dei pazienti, piuttosto che da un aumento dell'incidenza della malattia. La prevalenza di condizioni *life-limiting* è inoltre notevolmente più elevata in alcune popolazioni appartenenti a minoranze etniche e ad aree di deprivazione socio-economica.

Si stima che in Italia esistano ogni anno almeno circa 11.000 minori (età 0-17 anni) eleggibili alle CPP: alla luce di quanto esposto, il dato è probabilmente molto sottostimato e, secondo le indagini inglesi, potrebbe essere realisticamente superiore ai 30.000 bambini.

I servizi di CPP previsti dal DL.vo 38/2010 devono pertanto rispondere a questo “nuovo” bisogno di salute e al suo incremento, con risorse adeguate: l’attivazione del Centro specialistico di CPP in ogni Regione è basilare. Il Centro deve coordinare i Servizi della rete di CCP già presenti nel territorio e deve fungere da coordinatore, supervisore e formatore degli operatori della rete, per rispondere ai bisogni di bambini e famiglie. La competenza e l’esperienza del Centro di CPP attuata da operatori multidisciplinari, dedicati e specialisti è la risposta più adeguata alla criticità relativa alla numerosità e alla eterogeneità/complessità dei pazienti.

## **Complessità dei bisogni assistenziali**

L’analisi dei problemi del neonato/bambino/adolescente con patologia inguaribile e della sua famiglia, permette agli operatori sanitari di identificare i loro bisogni di cura e quindi definire gli interventi e di conseguenza i servizi capaci di dare risposte efficienti ed efficaci. Essa deve essere eseguita valutando in modo globale e completo la situazione attuale e quella prevedibile, indagando l’area fisica, psicologica, sociale, spirituale ed etica (13). I bambini eleggibili alle CPP molto spesso presentano disturbi cognitivi, difficoltà comunicative, problemi nell’alimentazione, crisi convulsive e affaticamento che determinano molteplici bisogni clinici richiedenti sia la gestione dei sintomi (dolore, dispnea, convulsioni, ecc.) che l’utilizzo di presidi tecnologici per il sostegno delle funzioni vitali (5).

Nella maggioranza dei casi, i bambini eleggibili alle CPP mostrano un naturale bisogno di conoscere e sapere cosa succederà loro a breve e lungo termine. Tutti gli studi concordano nell’affermare che dare ai bambini la possibilità di parlare delle loro preoccupazioni e speranze significa assicurargli la possibilità di ricevere sostegno (14-17). I bambini hanno bisogno di essere presi in carico da un’équipe competente e accessibile, capace di rispondere ai bisogni fisici, psicologici, sociali, spirituali, culturali emergenti, nelle diverse fasi del percorso di cura (18).

Per valutare la complessità dei bisogni assistenziali dei bambini inguaribili e delle loro famiglie esistono alcuni strumenti validati in letteratura (19). L’esperienza suggerisce che normalmente la presenza contemporanea di almeno 2-3 bisogni clinici in un bambino con diagnosi di inguaribilità e/o necessità di presidi per il sostegno vitale quale il ventilatore meccanico, indica una situazione clinica ad alta complessità assistenziale. La risposta sanitaria alla complessità dei bisogni assistenziali deve avvenire tramite l’accesso ai Servizi della rete di CPP e deve essere declinata in base alla situazione clinica del bambino e alla complessità assistenziale rilevata, nei diversi livelli di cura presenti nei Servizi della rete: primo livello di cura, “Approccio palliativo”; secondo livello di cura, “CPP generali”; terzo livello di cura, “CPP specialistiche”.

## **Comunicazione nell’ambito delle CPP**

La comunicazione rappresenta un aspetto centrale del prendersi cura: Frazier *et al.* (20) ritiene che la famiglia vada considerata come un membro dell’équipe con cui realizzare un percorso di cura condiviso rispondente ai suoi valori e bisogni. La necessità di pianificare una comunicazione efficace con il bambino e la famiglia, per giungere a definire e concordare il piano di cura futuro, è ampiamente raccomandata dalle linee guida internazionali (21). Carte internazionali e codici deontologici evidenziano il diritto del bambino a partecipare sulla base

delle proprie capacità, valori e desideri, alle scelte che riguardano la sua vita, la sua malattia e la sua morte (anche se giuridicamente minorenne) (22-24). I genitori per far fronte a quest'esperienza hanno necessità di condividere il percorso di cura con i curanti attraverso un processo decisionale che tenga conto dei loro desideri e delle loro volontà. Tuttavia nella pratica corrente questo non sempre avviene, in particolare la difficoltà maggiore riguarda l'attuazione di una comunicazione efficace e il coinvolgimento attivo del bambino e dei fratelli.

Nel Riquadro 1 vengono elencati i requisiti per una comunicazione adeguata durante il processo decisionale di malattia inguaribile e definizione della pianificazione anticipata delle scelte di cura e le indicazioni per la formazione degli operatori (25, 26).

#### Riquadro 1

##### **Requisiti per una comunicazione adeguata durante il processo decisionale di malattia inguaribile e la definizione della pianificazione anticipata delle scelte di cura e le indicazioni per la formazione degli operatori**

###### **Quando** attuare la comunicazione:

- alla diagnosi di malattia inguaribile
- al momento della dimissione
- dopo cambiamenti/peggioramenti significativi
- prima di un possibile ricovero in terapia intensiva

###### **Caratteristiche** del processo comunicativo:

- incontri-colloqui ripetuti, con il bambino e i suoi genitori, al fine di attuare un processo di comunicazione graduale
- verificare la comprensione di quanto comunicato
- informare periodicamente tutta l'équipe di cura delle decisioni prese,
- il cambiamento e/o la revoca delle decisioni espresse dal bambino/genitori deve essere sempre possibile

###### **Professionisti** presenti alla comunicazione:

- almeno un rappresentante dell'équipe di CPP
- il medico responsabile del caso (es. medico oncologo, pneumologo, pediatra di libera scelta, ecc.)
- un secondo medico non coinvolto direttamente al caso, se necessario
- gli infermieri e qualsiasi altro operatore che conosce il bambino/famiglia
- un operatore con la funzione di supervisore (eticista, psicologo, ecc.), se possibile.

###### **Argomenti principali** della comunicazione:

- fornire informazioni riguardo la malattia, la prognosi, le opzioni di trattamento, l'evento morte a tutti i componenti della famiglia
- definire gli obiettivi di cura e i trattamenti futuri
- pianificare le emergenze
- pianificare la cura a domicilio se possibile, privilegiando lo svolgimento delle attività quotidiane del bambino (scuola, ecc.)
- pianificare il supporto al lutto.

###### **Pianificazione** anticipata delle scelte di cura:

- fornire informazioni del perché si discute di Pianificazione anticipata delle scelte di cura
- valutare se i genitori sono stati pienamente informati e se hanno ricevuto ripetute comunicazioni
- definire le preferenze dei genitori e se possibile del bambino a trattamenti in situazioni specifiche: quello che desiderano/non desiderano che venga fatto
- definire istruzioni precise in caso di emergenza
- informare sulle opzioni terapeutiche/servizi
- indicare la data e le persone che partecipano alla comunicazione
- indicare per iscritto il prossimo aggiornamento, se necessario.

###### **Formazione** degli operatori:

- tutti gli operatori coinvolti devono avere conoscenze nell'ambito della comunicazione, della pianificazione anticipata delle scelte di cura, degli aspetti giuridici (minore,

coinvolgimento del minore), dei servizi di assistenza a disposizione, degli aspetti etici, culturali, spirituali e, per gli operatori che non lavorano in ambito pediatrico, dei principi di CPP.

## Bibliografia

1. Bradford N, Herbert A, Mott C, Armfield N, Young J, Smith A. Components and principles of a pediatric palliative care consultation: results of a Delphi study. *J Palliat Med* 2014;17(11):1206-13.
2. Groh G, Feddersen B, Führer M, Borasio GD. Specialized home palliative care for adults and children: differences and similarities. *J Palliat Med* 2014;17(7):803-10.
3. Benini F, Manfredini L, Lefevre D'Ovidio S, Spizzichino M. Progetto bambino: cure palliative rivolte al bambino con malattia inguaribile. *Rivista italiana di cure palliative* 2011;13(4):27-33.
4. European Association of Palliative Care Taskforce. IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *EJPC* 2007;14: 2-7.
5. Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio ONLUS. *Cure palliative per neonati, bambini e adolescenti. I fatti.* Roma: European Association of Palliative Care; 2008.
6. Association for Children with Life-threatening and Terminal Conditions and their Families and the Royal College of Paediatrics and Child Health. *A guide to the development of Children's Palliative Care Services.* Bristol: ACT/RCP; 1997.
7. Association for Children with Life-threatening and Terminal Conditions and their Families and the Royal College of Paediatrics and Child Health. *A Guide to the development of Children's Palliative Care Services.* Bristol: ACT/RCP; 2009.
8. Widdas D, McNamara K, Edwards F. *Together for short lives. A core care pathway for children with life-limiting and life-threatening conditions.* Bristol: Susannah Woodhead; 2013.
9. Leoni V, Decimi V, Adzic M, Papa D, Jankovic M. Lo sviluppo delle cure palliative pediatriche in oncoematologia: percorso e modelli. *Quaderni ACP* 2011;18(6):260-2.
10. Benini F, Ferrante A, Facchin P. Le cure palliative rivolte ai bambini. *Quaderni ACP* 2007;14(5):213-7.
11. Ministero della Salute, Direzione Generale della Programmazione Sanitaria. *Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore. Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010, per l'anno 2015.* Roma: Ministero della Salute; 2015.
12. Fraser LK, Miller M, Hain R, Norman P, Aldridge J, McKinney PA, Parslow RC. Rising national prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Pediatrics* 2012;129(4):e923-9.
13. Baum D, Curtis H, Elston S. *A guide to the development of children's palliative care services.* Bristol/London: Association for Children with Life-threatening and Terminal Conditions and their Families and the Royal College of Paediatrics and Child Health; 1997.
14. Barakat LP, Sills R, LaBagnara S. Management of fatal illness and death in children or their parents. *Pediatr Rev* 1995;16(11):419-23; quiz 424.
15. Massaglia P, Bertolotti M, Psicologia e gestione del bambino portatore di tumore e della sua famiglia. In: Saccomani R (Ed). *Tutti bravi. Psicologia e clinica del bambino malato di tumore.* Milano: Raffaello Cortina; 1998. p. 16-124.
16. Sourkes B. *Il tempo tra le braccia. L'esperienza psicologica del bambino affetto da tumore.* Milano: Raffaello Cortina; 1999.
17. Beale EA, Baile WF, Aaron J. Silence is not golden: communicating with children dying from cancer. *J Clin Oncol* 2005;23(15):3629-31.

18. Stevenson M, Achille M, Lugasi T. Pediatric palliative care in Canada and the United States: a qualitative metasummary of the needs of patients and families. *J Palliat Med* 2013;16(5):566-77.
19. Bergstraesser E, Hain RD, Pereira JL. The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: the Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): a qualitative study approach. *BMC Palliat Care* 2013;12(1):20.
20. Frazier A, Frazier H, Warren NA. A discussion of family-centered care within the pediatric intensive care unit. *Crit Care Nurs Q* 2010;33(1):82-6.
21. Jones BL, Contro N, Koch KD. The duty of the physician to care for the family in pediatric palliative care: context, communication, and caring. *Pediatrics* 2014;133 Suppl 1:S8-15.
22. Benini F, Vecchi R, Orzalesi M. A charter for the rights of the dying child. *Lancet* 2014;383(9928):1547-8.
23. Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus. *La Carta dei diritti del bambino morente. Carta di Trieste*. Roma: Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus; 2013. Disponibile all'indirizzo: [www.maruzza.org/new/wp-content/uploads/2016/03/CartaDiTrieste200x240.pdf](http://www.maruzza.org/new/wp-content/uploads/2016/03/CartaDiTrieste200x240.pdf), ultima consultazione 4/11/2016
24. Benini F, Vecchi R, Lazzarin P, Jankovic M, Orsi L, Manfredini L, Drigo P, Sellaroli V, Gangemi M, Spizzichino M, Orzalesi M. The rights of the dying child and the duties of healthcare providers: the "Trieste Charter". *Tumori* 2017;103(1):33-9.
25. Lotz JD, Jox RJ, Borasio GD, Führer M. Pediatric advance care planning: a systematic review. *Pediatrics* 2013;131(3):e873-80.
26. Lotz JD, Jox RJ, Borasio GD, Führer M. Pediatric advance care planning from the perspective of health care professionals: a qualitative interview study. *Palliat Med* 2015;29(3):212-22.

# FORMAZIONE DEL PERSONALE DELLE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

Elena Bravi (a), Lucia Aite (b), Massimo Allegri (c), Pierina Lazzarin (d), Federico Pellegatta (e), Ippolita Rana (f)

(a) *Unità Operativa Psicologia Clinica, Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari, Trento*

(b) *Dipartimento di Neonatologia Medica e Chirurgica, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma*

(c) *Dipartimento Scienze Chirurgiche, Cliniche Diagnostiche e Pediatriche, Università di Pavia*

(d) *Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatrico, Hospice Pediatrico, Azienda Ospedaliera di Padova, Padova*

(e) *Clinica Pediatrica, Università degli Studi Bicocca, Milano e Fondazione Monza e Brianza per il Bambino e la sua Mamma, Azienda Socio Sanitaria Territoriale Monza, Monza*

(f) *Unità Operativa Complessa Malattie Rare e Genetica Medica, Dipartimento Pediatrico Universitario Ospedaliero, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma*

## Introduzione

Gli operatori sanitari (medici, infermieri, psicologi) che operano nell'ambito delle Cure Palliative Pediatriche (CPP) necessitano di una formazione specialistica, che includa aspetti quali le conoscenze sulla malattia inguaribile in età evolutiva, le caratteristiche di sviluppo psico-affettivo del bambino e dell'adolescente, la comunicazione delle cattive notizie e la gestione del lutto, la gestione del lavoro di gruppo multidisciplinare e gli inevitabili aspetti etici che una malattia inguaribile in età evolutiva comporta, nonché training specifici in questi ambiti (1-3).

Anche il Ministero della Salute, con il DL.vo 38/2010, ha decretato l'importanza di una specifica formazione professionale del personale nelle CPP, riconoscendo che la formazione continua degli operatori sanitari è uno strumento indispensabile per garantire, a chi non può guarire, un'assistenza globale che consenta di vivere con dignità la malattia e il fine vita (4).

In accordo con le raccomandazioni della *European Association for Palliative Care* (EAPC, Società Europea di Cure Palliative Pediatriche) del 2013, in Italia sono state definite dal Ministero della Salute le competenze dell'équipe nel curriculum formativo per le CPP (5). Si tratta di un documento nel quale vengono identificati ambiti specifici di competenze delle principali figure dell'équipe: medico, infermiere e psicologo. L'utilizzo del curriculum va a colmare un vuoto formativo per la piena applicazione del DL.vo 38/2010 in età pediatrica, garantendo uno strumento fondamentale per la definizione di programmi formativi *ad hoc*. Il Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca ha inoltre emanato le linee guida, i criteri per l'attribuzione dei crediti formativi, le attività didattiche minime e i criteri per l'accreditamento dei Master di I e II livello in Cure Palliative e Terapia del dolore.

Questi percorsi, tuttavia, essendo in buona parte monoprofessionali, non rispondono completamente al bisogno di formazione multidisciplinare e interdisciplinare e di lavoro in équipe che dovrebbe caratterizzare l'intervento in CPP. Come sottolineato da Collura (6), infatti, le CPP richiedono un training multidisciplinare che consenta di acquisire competenze diversificate che vanno dalla gestione del dolore nelle varie fasi del percorso di cura, alla comunicazione della diagnosi e della prognosi infausta fino all'accompagnamento della famiglia nelle fasi terminali della malattia e del lutto. L'aspetto interdisciplinare che deve caratterizzare la formazione in questa specifica branca della pediatria è inoltre sottolineato dagli stessi

operatori, che richiedono maggiore e specifica formazione, soprattutto per quanto attiene l'area della comunicazione e della gestione delle emozioni attivate dal lavoro con i giovani pazienti inguaribili e le loro famiglie (7-12). È evidente che questi percorsi dovrebbero essere attivati in maniera esperienziale (*training*), multidisciplinare e parallela rispetto ai percorsi didattici di tipo monoprofessionale.

Infine, se da un lato sono ancora pochissimi i professionisti specificatamente formati nelle cure palliative pediatriche, dall'altro manca ancora una corretta adeguata conoscenza delle CPP da parte della popolazione. I cittadini italiani, infatti, non conoscono affatto né il problema delle malattie inguaribili in età evolutiva, né la rete assistenziale idonea per rispondere a tali problematiche. Risulta pertanto evidente la necessità di informare e formare anche la cittadinanza sui diritti dei bambini malati e delle loro famiglie, al fine di rendere più omogenea e più equa l'assistenza in tale ambito. Sarebbe pertanto importante diffondere la conoscenza e l'utilizzo delle cure palliative pediatriche dando così un impulso al loro sviluppo e alla loro accessibilità. I servizi territoriali per i bambini con malattie *life-limiting* appaiono decisamente insufficienti e le stesse famiglie spesso non ne sono a conoscenza, oppure devono lottare per poter usufruire di cure palliative per i loro bambini al proprio domicilio (6, 13, 14), come dovrebbe invece essere di diritto. In tale ottica diventa fondamentale anche la formazione delle reti territoriali previste dal DL.vo 38/2010, che risultano essenziali per rispondere a tali problematiche anche per incrementare e condividere le conoscenze degli operatori impegnati nel settore.

## Criticità e proposte

Nell'elenco che segue viene posto l'accento su tutta una serie di problematiche riguardanti la formazione di tutti quei professionisti che si occupano a vario titolo di cure palliative pediatriche. Vengono evidenziate questioni non ancora risolte e al contempo si suggeriscono possibili soluzioni:

1. Gli infermieri e i medici che lavorano nel territorio e spesso anche nei vari *setting* ospedalieri (Terapia Intensiva Pediatrica e Neonatale e Oncologia Pediatrica) non sono solitamente in grado di gestire i bisogni specifici sia di bambini con malattie inguaribili che delle loro famiglie nelle varie fasi che normalmente caratterizzano le traiettorie di malattie *life-limiting*, dove momenti di stabilità cronica si alternano a periodi di criticità, con evidente rischio di morte (10, 11, 15).
2. L'infermiere e il medico che lavorano in ambito pediatrico spesso assistono bambini con malattie inguaribili e a rischio di vita, le cui fasce d'età variano dal neonato al giovane adulto. Ciò naturalmente implica competenze e abilità sia sul versante strettamente clinico (valutazione del dolore, gestione dei farmaci, ecc.), ma anche psicologico e relazionale (gestione della comunicazione con il bambino o adolescente e la famiglia, supporto emotivo, gestione del lutto e delle emozioni proprie e altrui, ecc.) (2, 3, 12). L'infermiere ha un ruolo essenziale all'interno del team interdisciplinare che pianifica, organizza, implementa e gestisce la cura di questi bambini e delle loro famiglie (16, 18). Gli infermieri e i medici riferiscono di sentirsi più competenti per quanto riguarda la gestione del dolore e meno competenti quando devono parlare con i bambini e le famiglie su argomenti relativi alla morte. La peculiarità della malattia inguaribile in età pediatrica e pertanto la conseguente necessità di una formazione specifica di personale competente nelle varie fasi di vita del bambino (neonato-bambino-adolescente-giovane adulto) dovrebbe essere garantita nella definizione dei curricula del personale che opera nei contesti di CPP (1, 11, 20). Tale formazione dovrebbe essere prevista, come formazione

di base, già nel curriculum formativo universitario (3, 21). Dovrebbero poi essere previsti momenti di formazione specialistica sia nei Master, sia in corsi specialistici di aggiornamento, nonché altre forme di apprendimento (corsi di aggiornamento, training formativi, stage con supervisione, discussione di casi clinici, formazione a distanza, supervisione dell'équipe di cura, esercitazioni pratiche, ecc.)

3. Tra le problematiche professionali nella gestione delle cure palliative viene maggiormente evidenziata la preparazione inadeguata, per gli infermieri in particolare, nell'ambito della comunicazione (12, 23). Tale competenza è ritenuta fondamentale, in quanto una cattiva interazione tra il personale e le famiglie comporta effetti negativi sulla gestione dei bisogni di salute dei bambini e sul loro benessere (19). Le maggiori barriere percepite dagli infermieri sono nell'ambito dei problemi con la famiglia (2, 12, 24). Tutti gli operatori coinvolti nel processo di CPP necessitano di formazione specifica nelle cure palliative, non solo durante il livello base del percorso universitario (3, 21), ma anche per lo sviluppo professionale continuo (8, 11, 12). Risulta pertanto fondamentale sviluppare programmi formativi che seguano le indicazioni presenti nei curricula formativi specifici, utilizzati per la preparazione del personale che opera nelle CPP. Dovrebbe inoltre essere reso obbligatorio un aggiornamento specialistico continuo per gli operatori in questo specifico contesto.
4. L'attuazione e implementazione di programmi di cure palliative potrebbe contribuire anche a ridurre le difficoltà dovute al *distress* morale da parte degli operatori sanitari e il conseguente *burn-out* (15, 18, 26); tutti i componenti dell'équipe di cura dovrebbero partecipare attivamente a momenti di *debriefing* e di formazione per migliorare la qualità del loro lavoro assistenziale (7). Sono da implementare il lavoro d'équipe con strumenti che permettano il confronto, la supervisione e la crescita professionale e personale.
5. Nello sviluppo di programmi di studio e di ricerca dovrebbero essere considerate alcune questioni fondamentali quali: a) l'ambiguità della terminologia e la conseguente mancanza di chiarezza concettuale, b) la limitata evidenza scientifica per la pratica clinico-assistenziale, c) la complessità di insegnare argomenti a elevata sensibilità etica e morale agli studenti/operatori sanitari, d) le limitate competenze nell'insegnamento che non può essere limitato al solo fornire i contenuti teorici (27). Andrebbe certamente implementata la ricerca nella pratica clinico-assistenziale attraverso la creazione di "Reti di Centri" per poter effettuare studi su popolazioni più grandi; implementare la formazione dei formatori in CPP.
6. Ancora oggi troppi bambini con malattie inguaribili muoiono in reparti di Terapia Intensiva Pediatrica e Neonatale, spesso sottoposti a trattamenti sproporzionati. Una formazione in CPP andrebbe pertanto estesa anche al personale dei Centri Ospedalieri di Pediatria e Terapia Intensiva Pediatrica e Neonatale. La formazione dovrebbe essere finalizzata al fine di permettere la gestione e la pianificazione degli interventi secondo un approccio di CPP nell'ambito dei servizi definiti di secondo livello di cura "CPP generali" (28).

## Bibliografia

1. Lefeuvre C, Viallard ML, Schell M. Pediatric palliative care: a national survey of French pediatric residents' knowledge, education, and clinical experience. *Arch Pediatr* 2014;21(8):834-44.
2. Orgel E, McCarter R, Jacobs S. A failing medical educational model: a self-assessment by physicians at all levels of training of ability and comfort to deliver bad news. *J Palliat Med* 2010;13(6):677-83.

3. Wiener L, Weaver MS, Bell CJ, Sansom-Daly UM. Threading the cloak: palliative care education for care providers of adolescents and young adults with cancer. *Clin Oncol Adolesc Young Adults* 2015;5:1-18.
4. Italia. Decreto legislativo del 15 marzo 2010, n. 38. Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore. *Gazzetta Ufficiale - Serie Generale* n. 65, del 19 marzo 2010.
5. Rusalen F, Ferrante A, Pò C, Salata M, Agosto C, Benini F. Pain therapy, pediatric palliative care and end-of-life care: training, experience, and reactions of pediatric residents in Italy. *Eur J Pediatr* 2014;173(9):1201-7.
6. Madden K, Wolfe J, Collura C. Pediatric palliative care in the Intensive Care Unit. *Crit Care Nurs Clin North Am* 2015;27(3):341-54.
7. Brandon D, Ryan D, Sloane R, Docherty SL. Impact of a pediatric quality of life program on providers' moral distress. *MCN Am J Matern Child Nurs* 2014;39(3):189-97.
8. Pearson HN. "You've only got one chance to get it right": children's cancer nurses' experiences of providing palliative care in the acute hospital setting. *Issues Compr Pediatr Nurs* 2013;36(3):188-211.
9. O'Brien I, Duffy A. The developing role of children's nurses in community palliative care. *Br J Nurs* 2010;19(15):977-81.
10. Morgan D. Caring for dying children: assessing the needs of the pediatric palliative care nurse. *Pediatr Nurs* 2009;35(2):86-90.
11. Bogetz JF, Bogetz AL, Gabhart JM, Bergman DA, Blankenburg RL, Rassbach CE. Continuing education needs of pediatricians across diverse specialties caring for children with medical complexity. *Clin Pediatr (Phila)* 2015;54(3):222-7.
12. Straatman L, Miller T. Paediatric palliative care: a survey of paediatricians and family practitioners. *BMJ Support Palliat Care* 2013;3(3):366-71.
13. Benini F, Fabris M, Pace DS, Vernò V, Negro V, De Conno F, Orzalesi MM. Awareness, understanding and attitudes of Italians regarding palliative care. *Ann Ist Super Sanita*. 2011;47(3):253-9.
14. Kolarik RC, Walker G, Arnold RM. Pediatric resident education in palliative care: a needs assessment. *Pediatrics*. 2006 Jun;117(6):1949-54.
15. Mitchell S, Dale J. Advance care planning in palliative care: a qualitative investigation into the perspective of Paediatric Intensive Care Unit staff. *Palliat Med* 2015;29(4):371-9.
16. Malloy P, Sumner E, Virani R, Ferrell B. End-of-life nursing education consortium for pediatric palliative care (ELNEC-PPC). *MCN Am J Matern Child Nurs* 2007;32(5):298-302; quiz 303-4.
17. Davies B, Sehring SA, Partridge JC, Cooper BA, Hughes A, Philp JC, Amidi-Nouri A, Kramer RF. Barriers to palliative care for children: perceptions of pediatric health care providers. *Pediatrics* 2008;121(2):282-8.
18. Lotz JD, Jox RJ, Borasio GD, Führer M. Pediatric advance care planning from the perspective of health care professionals: a qualitative interview study. *Palliat Med* 2015;29(3):212-22.
19. Feudtner C, Santucci G, Feinstein JA, Snyder CR, Rourke MT, Kang TI. Hopeful thinking and level of comfort regarding providing pediatric palliative care: a survey of hospital nurses. *Pediatrics* 2007;119(1):e186-92.
20. Kato Y, Akiyama M, Itoh F, Ida H. A study investigating the need and impact of pediatric palliative care education on undergraduate medical students in Japan. *J Palliat Med* 2011;14(5):560-2.
21. Korzeniewska-Eksterowicz A, Przysło Ł, Kędzierska B, Stolarska M, Mlynarski W. The impact of pediatric palliative care education on medical students' knowledge and attitudes. *ScientificWorldJournal* 2013;2013:498082.

22. Ben-Arush MW. Current status of palliative care in Israel: a pediatric oncologist's perspective. *J Pediatr Hematol Oncol* 2011;33 Suppl 1:S56-9..
23. Coad J, Patel R, Murray S. Disclosing terminal diagnosis to children and their families: palliative professionals' communication barriers. *Death Stud* 2014;38(1-5):302-7.
24. Iranmanesh S, Banazadeh M, Forozy MA. Nursing staff's perception of barriers in providing end-of-life care to terminally ill pediatric patients in Southeast Iran. *Am J Hosp Palliat Care* 2016;33(2):115-23.
25. Boss R, Nelson J, Weissman D, Campbell M, Curtis R, Frontera J, Gabriel M, Lustbader D, Mosenthal A, Mulkerin C, Puntillo K, Ray D, Bassett R, Brasel K, Hays R. Integrating palliative care into the PICU: a report from the Improving Palliative Care in the ICU Advisory Board. *Pediatr Crit Care Med* 2014;15(8):762-7.
26. de Boer JC, van Rosmalen J, Bakker AB, van Dijk M. Appropriateness of care and moral distress among neonatal intensive care unit staff: repeated measurements. *Nurs Crit Care* 2016;21(3):e19-27.
27. Nicholl H, Price J. The experiences of providing children's palliative care education in undergraduate nursing programmes--a discussion of some practical issues. *Nurse Educ Pract* 2012;12(3):143-7.
28. Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus. *Il Core Curriculum in Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche*. Roma: Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus; 2014. Disponibile all'indirizzo: [www.maruzza.org/new/wp-content/uploads/2014/10/CoreCV\\_Doppie\\_BassaPerVisione2.pdf](http://www.maruzza.org/new/wp-content/uploads/2014/10/CoreCV_Doppie_BassaPerVisione2.pdf), ultima consultazione 21/11/2016.

# COMUNICAZIONE NELLA GESTIONE DEL MINORE NELLE CURE PALLIATIVE

Anna De Santi (a), Brontesi Giampietro (b)

(a) Dipartimento di Neuroscienze, Istituto Superiore di Sanità, Roma

(b) Unità Operativa Complessa di Medicina Fisica e Riabilitazione, ULSS 13 Regione Veneto, Mirano (VE)

## Che cosa è una cattiva notizia

Una cattiva notizia è un'informazione che modifica in modo drastico e negativo la visione che il malato ha del proprio futuro. Diventa tanto più cattiva quanto più grande è la differenza tra la percezione della realtà del malato (realtà soggettiva) e la situazione reale (realtà oggettiva).

Il compito del professionista consiste nel rendere meno traumatico il passaggio tra le due realtà. Una cattiva notizia, in campo oncologico, coinvolge pregiudizi e rappresentazioni sociali negative sul cancro che esistono anche prima che il professionista incontri il malato. Il collegamento con la possibilità o la paura della morte rende la comunicazione ancora più difficile.

Nella malattia oncologica troviamo alcuni momenti comunicativi particolarmente critici:

1. prima comunicazione della diagnosi;
2. comunicazione del piano terapeutico iniziale;
3. comunicazione nella “off-therapy” (o conclusione del programma terapeutico);
4. comunicazione della prima recidiva della malattia;
5. comunicazione dell'inizio della fase terminale;
6. comunicazione con i familiari nella fase del lutto.

## Quando il paziente è un bambino

Nell'immaginario collettivo, la speranza e la credenza sono quelle di pensare alla malattia solamente legata all'età avanzata, e siamo soliti considerare i giovani come soggetti sani, oppure ai bambini come invulnerabili, integri e forti.

Per gli adulti il dover comunicare una brutta notizia a un bambino è sempre molto difficile: l'epoca dell'infanzia è sempre stata concepita come ricolma di felicità e di spensieratezza, caratterizzata da una sana incoscienza e da genuinità, e dove non c'è posto per le cattive notizie.

Come si comunica con un bambino? Globalmente, le indicazioni per rapportarsi al paziente minore sono, per certi versi, simili a quelle consigliate per relazionarsi agli altri pazienti, ma con particolare riguardo e rispetto per la minore età.

La patologia viene a sconvolgere all'improvviso l'esistenza del bambino, a partire dalla sua routine quotidiana e dal rapporto con la famiglia, le istituzioni, con i pari, con la scuola.

La comunicazione di una diagnosi sfavorevole (per esempio di atrofia muscolare spinale, di cancro, ecc.) va principalmente data ai genitori da parte di professionisti preparati ed esperti nel comunicare tale condizione, e solo in un successivo momento la diagnosi va comunicata eventualmente anche al bambino con modalità ben precise. È questo un momento molto difficile e impegnativo sul piano emotivo per chi comunica tale diagnosi.

In ambito sanitario, la comunicazione pediatrica è, d’altro canto, diversa dalle altre forme di comunicazione medico-paziente, sia perché il professionista sanitario interagisce sempre con almeno due persone (il minore e il genitore), sia perché la partecipazione del minore-paziente al processo comunicativo è generalmente assai limitata.

Il professionista sanitario può talvolta rivolgersi al minore per conoscere direttamente i sintomi o per chiarire alcuni punti difficili, ma generalmente il minore viene escluso dalla comunicazione della diagnosi e del trattamento, rivolgendosi direttamente ai genitori, ai familiari o al tutore del minore. Il ruolo del minore nella comunicazione pediatrica deve comunque, quando possibile, essere considerato e valorizzato.

È importante che il professionista sanitario si rivolga direttamente al minore per cogliere i suoi vissuti, le sue idee e le sue interpretazioni dei disturbi lamentati; è giusto prestare attenzione ai suoi dubbi, alle sue domande, senza svalorizzare quelle più apparentemente infantili. Al minore deve essere permesso di esprimersi nei suoi tempi e con i suoi modi, senza che l’adulto anticipi, zittendolo, la fine del discorso; ovviamente, tutto ciò può essere influenzato da vari fattori: l’età del minore, la tipologia del problema, la presenza di un genitore variabilmente disponibile o controllante.

La relazione con i genitori/tutore del minore rimane, indubbiamente, indispensabile, per creare la necessaria alleanza terapeutica; in caso di malattie molto gravi, l’instaurarsi di una relazione efficace con i genitori può risentire di sensi di colpa, di sentimenti di autosvalutazione, di angosce e di paure per la sorte del figlio, di inadeguatezza sulle proprie capacità di saper stare accanto al proprio figlio che soffre e al quale “non si è stati capaci” di garantire la sicurezza della salute.

Quando si avvia una comunicazione con un minore, il contenuto dell’informazione va adeguato alla sua età, alle sue caratteristiche della sua personalità, alla sua patologia o stato di salute. Altri fattori da tenere presente sono la sua maturità cognitiva ed emotiva, la struttura e il funzionamento del contesto familiare, il background culturale di cui fa parte e la storia di eventuali precedenti separazioni. Un’attenzione particolare va posta alla comunicazione con gli adolescenti: la loro sensibilità e la loro vulnerabilità non dovrebbero mai essere persi di vista: il loro bisogno di essere considerati ‘grandi’ dovrebbe essere accettato tanto quanto la necessità di sentirsi ascoltati, accuditi e accolti.

La comunicazione della diagnosi, se possibile, risulta ancora più delicata quando ci si trova di fronte all’evidente sconfitta della scienza. La diagnosi di cancro causa nel bambino sentimenti sia sul piano fisico che emotivo, di sofferenza e di paura, e i danni che questa provoca rappresentano una realtà che deve essere affrontata nella vita di tutti i giorni. In passato si riteneva di non informare mai il bambino della propria condizione clinica, in quanto questo avrebbe creato in lui una sofferenza tale da non poter essere tollerata.

Negli ultimi anni però, si è capito che tenere sempre nascosta la verità non giova comunque al bambino, considerato che in lui può aumentare l’angoscia per la propria condizione e quindi insorgere sensazioni di isolamento, solitudine e incertezza. Comunicare con il bambino malato non significa dare soltanto informazioni, ma “mettere in comune”: saper creare un’atmosfera di condivisione, di ascolto e di rispetto che favorisca un passaggio sincero di quanto si vuole far comprendere.

I bambini possono reagire alla diagnosi con varie modalità: chi in maniera aggressiva, chi magari in maniera più calma e riflessiva: però, i sentimenti che emergono sono uguali in quasi tutti i bambini: dolore, paura, tristezza, chiusura imbarazzo, vergogna, speranza e talvolta rifiuto del cibo.

Di fronte ad un malato terminale, ci si confronta con un progressivo peggioramento e deterioramento delle condizioni generali, con conseguente accresciuta preoccupazione circa la

gestione della terapia e il contenimento dei disturbi: indubbiamente, l'accompagnare una persona di questo tipo è un compito, anche emotivamente molto impegnativo.

Quindi, si rendono necessarie cure palliative globali con necessità di un team ospedaliero/territoriale plurispecialistico. Quando sembra che non ci sia più nulla di utile da fare, subentrano altri bisogni da salvaguardare: sono soprattutto quelli emotivi e relazionali e la necessità di non sentirsi solo un malato terminale.

Per i minori più piccoli è importante garantire la possibilità di poter ancora essere in grado di giocare. Gli adolescenti, invece, hanno una maggior consapevolezza del loro stato di salute e della gravità delle proprie condizioni: vanno sempre ascoltati e supportati i loro vissuti, ed accolti i loro bisogni (ad esempio la vicinanza di un amico, di un insegnante, ecc.) in modo tale da ritrovare ancora un senso nella propria vita.

In questa fase della storia clinica e della vita è anche necessario garantire i previsti (e concordati con i genitori) controlli clinici, per evitare che subentino sentimenti di abbandono e di inutilità. Poi, sarebbe importante, dopo la morte del minore, non interrompere i rapporti tra i professionisti sanitari e genitori/familiari, ma proseguirli per il tempo a loro necessario per elaborare quanto successo.

## Comunicazione con il malato e la famiglia

Nella fase terminale della vita di un bambino si possono identificare due periodi di particolare rilievo per la comunicazione con il piccolo paziente e la sua famiglia:

- il primo periodo è quello in cui i trattamenti terapeutici non sono più efficaci per quella specifica patologia e allora è necessario spostarsi dall'intervento strettamente curativo alla necessaria fase palliativa;
- il secondo è il periodo delle cure palliative terminali che contempla l'accompagnamento alla morte del piccolo e l'elaborazione del lutto della sua famiglia.

Complessivamente, i suggerimenti proposti per assistere il bambino nella prima fase, durante il passaggio dall'assistenza curativa a quella palliativa sono i seguenti:

- per quanto riguarda l'équipe terapeutica, elaborare una modalità uniforme di affrontare i problemi più importanti legati all'assistenza di un minore in fase terminale (comunicazione, sostegno, controllo del dolore, ecc.) basata su una discussione di gruppo;
- da non dimenticare anche un adeguato supporto al minore e alla sua famiglia: la corretta gestione dei disturbi, rappresentano indirettamente una modalità di comunicazione e di approccio, tutta particolare; non dimentichiamoci che anche il potere e il sapere rimanere accanto in silenzio, non è affatto inutile ma, al contrario, può risultare molto prezioso e di sostegno;
- nel processo decisionale dovrebbero essere chiamate tutte le figure dell'équipe assistenziale, coinvolgendo anche i genitori del bambino, il pediatra di famiglia, le figure professionali del Distretto, il gruppo della terapia antalgica e, quando possibile, anche il bambino; tenendo conto dell'età, del livello di maturità e, rispettando comunque il suo desiderio eventuale di non voler essere informato;
- il minore dovrebbe essere aiutato a comprendere quanto più possibile la serietà della sua situazione: appena possibile, il professionista concorderà con i genitori il modo più adatto per rendere il bambino sempre più attivo e coinvolto nel descrivere le sue difficoltà, nel formulare le sue richieste e nell'esprimere le sue emozioni. Il percorso di

accompagnamento può essere distinto in tre fasi: la comunicazione, l'accompagnamento, il follow-up e l'elaborazione del lutto.

## Aspetti della comunicazione

La comunicazione di cattive notizie ad un minore è il momento in cui si comunica la decisione di passare alle cure palliative e deve essere indubbiamente condiviso con i genitori o il tutore del minore, e quando possibile, anche col bambino.

L'evenienza di aiutare un minore ad attraversare la fase terminale di una malattia è estremamente faticosa e impegnativa, sia da un punto di vista emotivo che pratico, per tutte le figure che si trovano coinvolte. È molto importante che il nucleo familiare comprenda che questo prendersi cura del loro bambino e di loro stessi come famiglia da parte dell'équipe ha un valore fondamentale che non si concluderà con la morte del piccolo.

In questa fase, i vissuti del nucleo familiare cambiano enormemente. È di estrema importanza, quindi, che vengano garantite le migliori condizioni del *setting*:

- definire un tempo e uno spazio adeguati per questo momento;
- individuare la figura del professionista medico più adatta a tale compito;
- considerare l'età, il livello di comprensione e la maturità del minore che dovrebbe venire coinvolto in questa fase (chi comunica dovrebbe conoscere quanto più possibile la situazione). Spesso è difficile trovare il momento adeguato per iniziare a comunicare con il minore sulla sua situazione, in quanto vanno tenuti presenti e rispettati i meccanismi di negazione della famiglia e i meccanismi di difesa del bambino;
- valutare le reazioni emotive di un minore che sta per morire per accoglierle e gestirle adeguatamente: va aiutato e sostenuto nell'esprimere i propri sentimenti di rabbia, paura, tristezza e di solitudine ed a manifestare ansie ed angosce. Se il bambino preferisce parlarne anche con i familiari, chi ha in cura il minore dovrà preparare e sostenere i genitori in questo difficile momento.

Le informazioni da trasmettere alla famiglia del minore relative alla evoluzione della sua situazione clinica, degli approcci terapeutici e assistenziali ancora proponibili, vanno prima decise e concordate da tutti i membri dell'équipe clinica che ha in carico il minore, in modo che vi sia accordo e uniformità su ciò che verrà poi comunicato.

## Che cosa viene comunicato

Riveste fondamentale importanza il contenuto di ciò che viene comunicato ad un minore considerando tutta una serie di variabili:

- Verrà comunicata l'esatta e reale situazione clinica del minore, rendendosi disponibili ad altri interrogativi e approfondimenti.
- Si metterà in evidenza che i presidi terapeutici possibili/necessari non hanno dimostrato la loro efficacia considerata la gravità della situazione, e che ogni ulteriore terapia, non rappresentando alcun elemento di beneficio, risulterebbe puro accanimento con sofferenza inutile per il bambino.
- In base all'età del bambino e alla sua possibilità di comprensione, e con l'opportuno supporto tecnico psicologico, anche a lui deve essere concessa la possibilità di comprendere la situazione.

## **Luoghi del comunicare**

Il cosiddetto *setting* è un altro argomento che è bene considerare sempre. Il luogo dove avviene il colloquio deve avere alcune caratteristiche ben precise.

- Si individuerà uno spazio adeguato, tranquillo ed indisturbato, senza telefoni che suonano e persone che passano/entrano all'improvviso.
- Solo successivamente, e quando possibile, si potrà considerare anche la stanza con il letto del bambino.

## **Tempi della comunicazione**

In presenza di problematiche croniche ad esito infausto, le occasioni e la possibilità di poter comunicare con i genitori devono essere garantite ogni giorno: è così possibile giungere, a delle decisioni realmente condivise.

## **Modalità del comunicare**

Esistono numerose sfumature che influenzano la comunicazione. Ogni operatore ha delle proprie caratteristiche in base alla propria personalità al proprio temperamento. Alcuni consigli possono essere d'aiuto per tutti:

- Non si deve essere frettolosi (può essere una modalità dell'operatore per evitare di sentire la propria sofferenza e il suo senso di impotenza).
- Tralasciare inutili atteggiamenti di incoraggiamento.
- Quando necessario, preferire il silenzio, l'ascolto e la presenza, alle parole che potrebbero risultare talvolta banali.
- Stare con gli stati d'animo dei genitori e dei familiari, accettando la loro sofferenza e il loro dolore.
- Accogliere la reazione emotiva del bambino morente, aiutandolo ad esprimere e a gestire le sue reazioni di rabbia, di paura, i suoi sentimenti di tristezza e solitudine, e a contenere eventuali ansie ed angosce.
- Non permettere che il bambino e i genitori si sentano abbandonati: anche quando rimangono da soli, devono avere la certezza di poter sempre contare su figure di riferimento dell'équipe curante.
- Verificare se vi sia la necessità di una assistenza e di un conforto secondo le credenze religiose della famiglia.

## **Accompagnamento**

Anche questa fase prevede il completo coinvolgimento dell'équipe medico-infermieristica: deve venire garantita, al minore e ai suoi familiari, la disponibilità ad essere in qualsiasi momento contattabili, sia fisicamente che telefonicamente:

- Lasciare al minore e ai suoi familiari tutto il tempo che a loro può servire per capire e accettare quello che sta succedendo.

- Rendersi sempre disponibili ad accogliere e ad esaudire le richieste e bisogni del minore e dei suoi familiari.
- Garantire sempre una adeguata terapia del dolore e di altri sintomi disturbanti.
- Programmare la graduale, progressiva e ragionata sospensione dei supporti terapeutici (infusione parenterale, farmaci salvavita).
- Garantire sempre e comunque una presenza attiva garantendo le azioni di una “assistenza compassionevole”.
- Il contatto fisico è generalmente ben accettato e, quindi, favorirlo nel modo più spontaneo.
- Se sono assenti i genitori al momento del decesso, attendere il loro arrivo prima di spostare il bambino dalla sua stanza e poi procedere successivamente al suo trasferimento in ambiente dedicato.
- Concedere la facoltà ai familiari di rimanere con il minore, prima del suo trasferimento.
- Assicurare una “privacy” adeguata alla situazione (es. potrebbe essere necessario spostare in altre stanze altri eventuali bambini ammalati con i loro genitori, spiegando a questi ultimi che cosa sta accadendo).

## Follow-up ed elaborazione del lutto

Costituire una équipe di professionisti, aperta di volta in volta anche a figure che abbiano avuto un ruolo rilevante nella storia clinica di quel minore, allo scopo di promuovere successivamente incontri con genitori e familiari che abbiano vissuto una esperienza analogia, promuovendo la formazione di gruppi di auto-aiuto avendo a disposizione, per quei genitori che ne sentano il bisogno, un sostegno psicologico. È importante anche riuscire, per almeno due anni, a mantenere un contatto puntuale con i familiari del minore, nelle ricorrenze significative (Compleanno del minore, data della sua morte, ecc.).

## Bibliografia di approfondimento

- Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist* 2000;5(4):302-11.
- Bellani ML. La comunicazione di cattive notizie in oncologia. In: Amadori D, Bellani ML, Bruzzi P, Casali PG, Grassi L, Marasso G, Orrù W (Ed.). *Psiconcologia*. Milano: Masson; 2002. p. 187-99.
- Biondi M, Costantini A, Grassi L. *La mente e il cancro*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore; 1995.
- Butow PN, Dunn SM, Tattersall MH. Communication with cancer patients: does it matter? *J Palliat Care* 1995;11(4):34-8.
- Fondazione ISTUD. *Oncologia Pediatrica: Davide non è solo contro Golia. Programma “Scienziati in Azienda” XI Edizione Stresa, 27 settembre 2010 – 17 dicembre 2010 Project Work*. Baveno (VB): Fondazione ISTUD; 2010. Disponibile all’indirizzo: [www.istud.it/up\\_media/pw\\_scienziati/oncologia\\_pediatrica.pdf](http://www.istud.it/up_media/pw_scienziati/oncologia_pediatrica.pdf), ultima consultazione 06/12/2016.
- Ford S, Fallowfield L, Lewis S. Doctor-patient interactions in oncology. *Soc Sci Med* 1996;42(11):1511-9.
- Girgis A, Sanson-Fisher RW. Breaking bad news. 1: Current best advice for clinicians. *Behav Med* 1998;24(2):53-9.

- Girgis A, Sanson-Fisher RW. Breaking bad news: consensus guidelines for medical practitioners. *J Clin Oncol* 1995;13(9):2449-56.
- Lind SE, Del Vecchio Good MJ, Seidel S, Csordas T, Good BJ. Telling the diagnosis of cancer. *J Clin Oncol* 1989;7(5):583-9.
- Maynard DW. On “realization” in everyday life: the forecasting of bad news as social relation. *Am Social Rev* 1996;61:109-31.
- Milanese R, Milanese S. *Il tocco, il rimedio, la parola: la comunicazione tra medico e paziente come strumento terapeutico*. Milano: Ponte alle Grazie; 2015.

# CURE PALLIATIVE DEL NEONATO

Carlo Valerio Bellieni (a), Carlo Petrini (b)

(a) *Terapia Intensiva Neonatale, Azienda Ospedaliera Universitaria Senese, Siena*

(b) *Unità di Bioetica, Istituto Superiore di Sanità, Roma*

## Introduzione

Le linee guida della Società Italiana di Neonatologia (SIN) riportano che:

“un programma di cure palliative deve essere proposto in tutte quelle situazioni in cui l'iniziarsi o il protrarsi del supporto intensivo non porta ad un prolungamento significativo della sopravvivenza ed e in questo senso da considerarsi futile (trattamento che non prolunga la vita e non dilaziona in modo significativo la morte) e fonte di ulteriore dolore e sofferenza. In queste situazioni e doveroso limitare le cure intensive e continuare l'assistenza al neonato con l'unico intento di migliorarne la qualità di vita di fronte ad una situazione terminale, alleviandone i sintomi” (1).

Le cure palliative sono da intendersi fatte sempre nel miglior interesse del bambino, e non sono un “chiudere gli occhi” (1): su questo punto bisogna essere chiari: il progresso delle capacità di intervento analgesico e di supporto psicologico, richiedono una revisione di cosa si intende per palliazione; infatti mentre un tempo si poteva intendere qualcosa che “copriva” il dolore, cioè, in linguaggio corrente ma efficace “ci metteva una pezza”, oggi la cura del dolore e il supporto psicologico sono diventati così finemente raffinati che sono vere discipline mediche e non sono un “di più”, ma sono in primo luogo un diritto del paziente, e in secondo luogo un obbligo del medico.

Le cure palliative in ambito neonatale seguono in Italia il parere elaborato dal Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) (3) e le raccomandazioni adottate dal Consiglio Superiore di Sanità (4) che prescrivono un approccio personalizzato al momento della decisione di non proseguire indagini e cure che possano essere sproporzionate alla loro reale efficacia.

Entrambi i pareri mettono in guardia contro l'accanimento terapeutico e contro una sospensione affrettata e non basata su elementi personalizzati, delle cure.

In particolare, nel documento elaborato dal CNB si riconosce che i neonati prematuri sono in condizioni di estrema fragilità e che, in tali circostanze, l'intervento medico equivale al pronto soccorso per una persona in pericolo vita. L'intervento, pertanto, non può essere considerato accanimento terapeutico, che deve invece sempre evitato. Si distingue, dunque, tra un primo soccorso, subito dopo la nascita, che deve essere immediato e non selettivo per età, e le fasi successive, in cui il medico potrà valutare se le cure siano proporzionate alla situazione del singolo neonato o se invece possa profilarsi un inaccettabile accanimento terapeutico. Nel documento non sono stabilite soglie di età gestazionale a partire dalle quali si escluda a priori ogni tentativo di intervento, che invece si ritiene debba essere valutato dal medico, caso per caso. Il documento affronta anche il ruolo dei genitori rispetto alle decisioni mediche per i prematuri. I genitori devono essere informati delle procedure mediche seguite e pienamente coinvolti nel percorso terapeutico. Il loro consenso però dovrà essere vincolante solamente quando si propongano interventi o terapie di tipo sperimentale: in tutti gli altri casi, se non c'è accordo, la decisione finale spetta al medico.

Un punto fondamentale è l'istituzione di protocolli locali per un percorso diagnostico-terapeutico su misura della famiglia, in cui, sin dal momento di una diagnosi prenatale infausta i genitori siano e si sentano accompagnati nelle tappe successive dal parto al decesso. L'importanza di avere già organizzata un'équipe plurispecialistica con ginecologo, neonatologo, psicologo e con l'apporto degli specialisti delle eventuali patologie gravi riscontrate, è fondamentale, perché al momento di una diagnosi prenatale infausta o dell'accertamento di una nascita troppo prematura, i genitori vengano coinvolti e informati correttamente dall'apposito specialista.

## Cure palliative perinatali alla nascita

In presenza di una diagnosi prenatale di malattia incurabile con prognosi infausta (es. Trisomia 13, anencefalia, ecc.) o di prematurità estrema (allo stato attuale, sotto le 22-23 settimane di età gestazionale per chi nasce in un centro di terzo livello) attraverso il percorso del counselling perinatale, si potrebbe giungere alla decisione condivisa di non rianimare il neonato, cioè di non fornire una cura intensiva che alla prova dei fatti si rivelerebbe inutile (5-7). Vari lavori (8-12) mostrano l'utilità di istituire in ogni centro di Terapia Intensiva Neonatale (TIN) un "hospice perinatale" con il compito di creare un percorso plurispecialistico, che accompagni i genitori dal momento della diagnosi prenatale di patologia inguaribile, alla nascita e al decesso, nei casi a prognosi infausta e che si avvalga di un team multispecialistico dedicato, di spazi riservati all'espletamento delle cure palliative perinatali e di specifici protocolli di cura e trattamento dei sintomi.

Già prima della nascita, va offerta assistenza medica e psicologica ai genitori che si trovano in un momento di massimo stress e disagio. Chiedere un consenso alla sospensione o al proseguimento delle cure a genitori in questo momento, ha un valore legale discutibile e scarsa giustificazione dal punto di vista etico, dato che lo stress estremo per entrambi, il trauma e per la donna il dolore fisico, rendono fuori luogo l'espressione di un parere.

È imperativo invece dare ai genitori informazioni riguardanti la diagnosi e la prognosi in modo chiaro e semplice, se occorre, con l'aiuto del mediatore culturale. Va dato il massimo disponibile del tempo per spiegare la situazione ai genitori, per raccogliere i loro dubbi e le loro attese. Al bambino va fornito un ambiente riscaldato, riservato, presenziato dai genitori, offrendo al bambino cure antidolorifiche, o dandogli le cure per supplire il *gasping* respiratorio possibile fonte di sofferenza (13).

## Cure palliative dopo la stabilizzazione del neonato

Le linee guida su sedazione e dolore della SIN così si esprimono:

“La decisione di limitare il supporto intensivo è da circoscrivere alle situazioni cliniche giudicate irreversibili, quando la ventilazione e le altre procedure invasive eseguite sul neonato non danno reali benefici perché atte solo a posporre transitoriamente la morte con ulteriore sofferenza. I genitori vanno informati della situazione clinica e del suo evolversi e dell'essere irreversibile. Il dialogo con i genitori è fondamentale non per avere un consenso all'interruzione delle cure, perché questo dipende dalla oggettiva irreversibilità della patologia verso la morte o dall'insostenibilità del dolore arrecato al bambino, ma perché ogni situazione clinica è un percorso che il medico non intraprende da solo, ma condivide, illustra, che sottopone a decisione del paziente quando appropriato” (1).

Aspetti fondamentali sono:

1. fornire calore, tenere riscaldato il neonato;
2. fornire un contatto fisico, *holding*;
3. fornire un supporto nutrizionale adeguato;
4. fornire sedazione e controllo del dolore
5. mantenere il supporto nutrizionale endovenoso e/o *per os*.

I genitori vanno informati in anticipo della morte imminente, in modo che abbiano il tempo di stare con il proprio bambino. I genitori dovrebbero essere lasciati con il loro bambino fino a quando lo desiderano, dando loro la possibilità di avere vicino altri parenti. Dovrebbe essere, inoltre, data l'opportunità di portarsi un ricordo del bimbo, che può essere la foto o il cartoncino identificativo posto al letto del paziente o altri oggetti appartenuti al bambino. Senza un ricordo, senza un'immagine, senza una rappresentazione del bambino, l'elaborazione del lutto potrebbe essere più difficile.

È importante la partecipazione dei genitori al percorso-morte, sia per il dovuto rispetto verso il bambino, sia per una corretta elaborazione del lutto da parte dei genitori stessi. Per una migliore elaborazione del lutto è necessario il coinvolgimento dei genitori, momento fondamentale di tutto il processo di presa in carico, che dovrebbe essere condiviso da tutto il personale presente.

È importante assicurarsi che la famiglia abbia una rete di aiuto da parte dei familiari e/o amici. Prevedere un colloquio a distanza di circa un mese con uno psicologo, per permettere il proseguo dell'elaborazione del lutto.

## Bibliografia

1. Lago P. *Linee guida per la prevenzione e il trattamento del dolore del neonato*. Milano: Biomedia; 2016.
2. Biondi M, Costantini A, Grassi L. *La mente e il cancro*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore; 1995.
3. Gale G, Brooks A. Implementing a palliative care program in a newborn intensive care unit. *Adv Neonatal Care* 2006;(1):37-53.
4. Comitato Nazionale per la Bioetica. *I grandi prematuri*. Roma: Comitato Nazionale per la Bioetica; 2008. Disponibile all'indirizzo: [presidenza.governo.it/bioetica/testi/Prematuri.pdf](http://presidenza.governo.it/bioetica/testi/Prematuri.pdf), ultima consultazione 14/2/2017.
5. Consiglio Superiore di Sanità. *Raccomandazioni per le cure perinatali nelle età gestazionali estremamente basse*. Parere del Consiglio Superiore di Sanità, Sessione XLVI, seduta del 4 marzo 2008, Assemblea Generale. 2008. Disponibile all'indirizzo: [www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_765\\_allegato.pdf](http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_765_allegato.pdf), ultima consultazione 14/02/2017.
6. American Academy of Pediatrics. Palliative care for children. *Pediatrics* 2000;106(2pt1):351-6.
7. Perlman JM, Wyllie J, Kattwinkel J, Wyckoff MH, Aziz K, Guinsburg R, Kim HS, Liley HG, Mildenhall L, Simon WM, Szyld E, Tamura M, Velaphi S; Neonatal Resuscitation Chapter Collaborators. Part 7: Neonatal Resuscitation: 2015 International Consensus on Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care Science With Treatment Recommendations (Reprint). *Pediatrics* 2015;136 Suppl 2:S120-66.
8. Kattwinkel J, Perlman JM, Aziz K, Colby C, Fairchild K, Gallagher J, Hazinski MF, Halamek LP, Kumar P, Little G, McGowan JE, Nightengale B, Ramirez MM, Ringer S, Simon WM, Weiner GM, Wyckoff M, Zaichkin J. Part 15: neonatal resuscitation: 2010 American Heart Association guidelines for cardiopulmonary resuscitation and emergency cardiovascular care. *Circulation* 2010;122(18 Suppl 3):S909-19.

9. Hoeldtke NJ, Calhoun BC. Perinatal hospice. *Am J Obstet Gynecol* 2001;185(3):525-9.
10. Calhoun BC, Napolitano P, Terry M, Bussey C, Hoeldtke NJ. Perinatal hospice. Comprehensive care for the family of the fetus with a lethal condition. *J Reprod Med* 2003;48(5):343-8.
11. Ramer-Chrastek J, Thygeson MV. A perinatal hospice for an unborn child with a life-limiting condition. *Int J Palliat Nurs* 2005;11(6):274-6.
12. Lindley LC, Fornehed ML, Mixer SJ. A comparison of the nurse work environment between perinatal and non-perinatal hospice providers. *Int J Palliat Nurs* 2013;19(11):535-40.
13. Janvier A, Barrington KJ, Aziz K, Bancalari E, Batton D, Bellieni C, Bensouda B, Blanco C, Cheung PY, Cohn F, Daboval T, Davis P, Dempsey E, Dupont-Thibodeau A, Ferretti E, Farlow B, Fontana M, Fortin-Pellerin E, Goldberg A, Hansen TW, Haward M, Kovacs L, Lapointe A, Lantos J, Morley C, Moussa A, Musante G, Nadeau S, O'Donnell CP, Orfali K, Payot A, Ryan CA, Sant'Anna G, Saugstad OD, Sayeed S, Stokes TA, Verhagen E. CPS position statement for prenatal counselling before a premature birth: Simple rules for complicated decisions. *Paediatr Child Health* 2014;19(1):22-4.

# MEDICINA INTEGRATA E CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

Andrea Geraci (a), Claudio Cartoni (b)

(a) Centro Nazionale per la Salute Globale, Istituto Superiore di Sanità, Roma

(b) Dipartimento di Biotecnologie Cellulari ed Ematologia, Sapienza Università di Roma

## Introduzione

La *World Health Organization* (WHO, Organizzazione Mondiale della Sanità) emana periodicamente linee guida sulle medicine complementari o tradizionali. Si auspica, tra l'altro, che i servizi sanitari nazionali favoriscano l'integrazione dei trattamenti detti complementari, tradizionali o integrati, con quelli della medicina ufficiale, verificando che siano sempre garantiti i criteri di qualità, sicurezza ed efficacia (1). Presso i *National Institutes of Health* (NIH) statunitensi, il *National Center for Complementary and Integrative Health* (NCCIH) è considerato all'avanguardia per la ricerca in questo campo.

Le medicine complementari, integrate o tradizionali sono definite una:

“somma di conoscenze, abilità e pratiche basate su teorie, credenze ed esperienze appartenenti a differenti culture, usate per il mantenimento della salute, come pure per la prevenzione, la diagnosi e la cura di malattie fisiche o mentali” (2).

Esse rappresentano un enorme bagaglio di conoscenze nel campo delle sostanze naturali di origine vegetale, animale, minerale che, nelle varie farmacopee possono introdurre aspetti innovativi in terapia. Oltre alle “medicine naturali” che, in molti casi e con le dovute cautele, si possono associare alla terapia farmacologica classica, esistono tutta una serie di approcci non farmacologici che possono integrarsi nella cura di numerose patologie. Il riferimento è agli approcci, quali ginnastiche, massaggi, agopuntura, moxibustione, meditazione, yoga, approccio spirituale, attività artistiche. C’è una letteratura scientifica in continua crescita riguardo all’utilizzo della medicina integrata nelle cure palliative dell’adulto.

Il *National Cancer Institute* statunitense ha finanziato ricerche precliniche e cliniche al fine di esaminare, ad esempio, alcuni aspetti di sistemi medici strutturati come la medicina tradizionale cinese (esercizi fisici, interventi mente-corpo, terapie manuali, piante, diete, ecc.) (3). In ambito delle Cure Palliative Pediatriche (CPP) l’utilizzo della medicina integrata non ha raggiunto ancora gli stessi livelli di diffusione rispetto agli adulti, ma vi sono potenzialità da mettere in pratica.

## Panorama di alcuni approcci integrati

Sarebbe auspicabile incrementare alcuni trattamenti integrati nell’ambito delle CPP. Probabilmente in alcune realtà italiane potrebbero essere già presenti e quindi sarebbe opportuno da un lato realizzare un’indagine conoscitiva e successivamente un eventuale monitoraggio nei vari centri, dall’altro diffondere attraverso corsi multidisciplinari le diverse conoscenze su tali argomenti.

Una grossolana classificazione dei trattamenti integrati può essere quella che suddivide i numerosi ed eterogenei approcci in cinque grandi gruppi (4):

1. *Sistemi medici strutturati*  
quelli con specifiche basi epistemologiche, come la medicina tradizionale cinese, la medicina antroposofica o la medicina omeopatica;
2. *Terapie biologiche*  
con uso di particolari diete, vitamine, minerali;
3. *Manipolazioni fisiche e ginnastiche*  
come la chiropratica, l'osteopatia, ginnastiche, i massaggi, l'agopuntura;
4. *Medicina energetica*  
come il reiki, la magnetoterapia, la cromoterapia;
5. *Interventi sulla connessione mente-corpo*  
come yoga, meditazione, preghiera, *biofeedback*.

Già in passato presso l'Istituto Superiore di Sanità si è svolto un convegno sulle cure palliative dell'adulto e in quell'occasione erano state illustrate le possibilità di integrare gli approcci complementari con i protocolli ufficiali (5). Altri approcci, come l'aromaterapia e la musicoterapia si stanno diffondendo nelle CPP rivolte anche al bambino più grande, ma devono ancora trovare una evidenza scientifica di efficacia. Qui di seguito vengono proposti sinteticamente quegli approcci integrati che potrebbero essere utilizzati in ambiente pediatrico a supporto delle cure palliative standard. Alcuni sintomi frequenti su cui sono stati utilizzati i trattamenti integrati sono nausea, vomito, mucositi, dolore, *fatigue*, cachessia, ansia, insomnia, perdita di peso, stipsi, epatotossicità, sbalzi d'umore, il tutto con risultati variabili: non c'è una grande casistica (6).

In Germania la medicina integrata è molto utilizzata: i principali trattamenti sono l'omeopatia, i massaggi, la medicina antroposofica, l'agopuntura, i fiori di Bach (7). Anche l'approccio spirituale viene molto considerato in ambito di cure palliative oltre agli integratori alimentari (8) e altri trattamenti quali le attività creative, soprattutto musicoterapia (9), pittura (10) e la terapia del sorriso (11); infine l'agopressione (12), l'elettroagopuntura (13), i massaggi (14).

Molte tecniche e approcci non convenzionali, validati scientificamente, vengono già ampiamente utilizzati nei neonati per il controllo del dolore (suzione non nutritiva, saturazione sensoriale) e per la stabilizzazione del neonato critico (massoterapia, metodo canguro o marsupio-terapia) (15, 16).

## Approcci mente-corpo per il personale sanitario

I cosiddetti interventi sulla connessione mente-corpo come yoga (17), meditazione, *mindfulness* (consapevolezza), esercizi di respirazione e altri approcci come il *tai chi* e il *qigong* sono molto utilizzati per le cure palliative degli adulti (18) e potrebbero essere introdotti, con appropriati adeguamenti, all'ambiente pediatrico.

È da evidenziare che molte di queste pratiche qui esposte possono essere utilizzate con successo da tutto il personale sanitario coinvolto in un lavoro che lo sottopone sicuramente ad uno stress cronico. Molti studi hanno dimostrato un miglioramento della qualità della vita e una diminuzione delle fasi di *burnout* e di ansia degli operatori sanitari, siano essi medici, infermieri

o psicologi, che lavorano in ambito di ambienti sanitari stressanti e delle cure palliative in particolare.

Vari tipi di meditazione e rilassamento, la *mindfulness* sono i modelli sempre più utilizzati e studiati (19): in un lavoro della *American Heart Association* viene evidenziato che chi presenta ipertensione e medita o pratica altre forme di rilassamento può avere un certo giovamento (20), mentre secondo altri autori (Jindal *et al.*) (21) viene dimostrato che la meditazione determina delle modificazioni anatomo-funzionali in sede cerebrale, in particolare nella corteccia, nell'area pre-frontale, nel giro cingolato, poi a livello della sostanza bianca, sul sistema limbico, sul sistema nervoso autonomo. Sono stati inoltre riscontrati variazioni del valore di alcuni neurotrasmettitori, citochine, ormoni, endorfine che vanno verso valori correlati ad uno stato di benessere.

## Bibliografia

1. World Health Organization. *The WHO Traditional Medicine Strategy 2014-2023*. Geneva: WHO; 2013.
2. World Health Organization. *General guidelines for methodologies on research and evaluation of traditional medicine*. Geneva: WHO; 2000.
3. White JD. National Cancer Institute's support of research to further integrative oncology practice. *J Natl Cancer Inst Monogr* 2014;2014(50):286-7.
4. Geraci A. Terapie non convenzionali. In: Vella L (Ed.). *Encyclopedie medica italiana*. 2. Ed. Aggiornamento III, Tomo II. Torino: UTET Scienze Mediche; 2008. p. 3936-55.
5. Geraci A (Ed.). Convegno. "...ed io avrò cura di te". *Aspetti multidisciplinari nell'assistenza al malato a prognosi severa. Istituto Superiore di Sanità. Roma, 27 febbraio 2008. Atti*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2008. (Rapporti ISTISAN 08/16).
6. Kelly KM. Integrative therapies for children with hematological malignancies. *Hematology / Am Soc Hematol Educ Program* 2009:307-12.
7. Gottschling S, Meyer S, Längler A, Scharifi G, Ebinger F, Gronwald B. Differences in use of complementary and alternative medicine between children and adolescents with cancer in Germany: a population based survey. *Pediatr Blood Cancer* 2014;61(3):488-92.
8. Paisley MA, Kang TI, Insogna IG, Rheingold SR. Complementary and alternative therapy use in pediatric oncology patients with failure of frontline chemotherapy. *Pediatr Blood Cancer* 2011;56(7):1088-91.
9. Knapp C, Madden V, Wang H, Curtis C, Sloyer P, Shenkman E. Music therapy in an integrated pediatric palliative care program. *Am J Hosp Palliat Care* 2009;26(6):449-55.
10. Lefèvre C, Ledoux M, Filbet M. Art therapy among palliative cancer patients: Aesthetic dimensions and impacts on symptoms. *Palliat Support Care* 2016;14(4):376-80.
11. Kong M, Shin SH, Lee E, Yun EK. The effect of laughter therapy on radiation dermatitis in patients with breast cancer: a single-blind prospective pilot study. *Onco Targets Ther* 2014;7:2053-9.
12. Molassiotis A, Russell W, Hughes J, Breckons M, Lloyd-Williams M, Richardson J, Hulme C, Brearley SG, Campbell M, Garrow A, Ryder WD. The effectiveness of acupressure for the control and management of chemotherapy-related acute and delayed nausea: a randomized controlled trial. *J Pain Symptom Manage* 2014;47(1):12-25.
13. Ezzo JM, Richardson MA, Vickers A, Allen C, Dibble SL, Issell BF, Lao L, Pearl M, Ramirez G, Roscoe J, Shen J, Shivnan JC, Streitberger K, Treish I, Zhang G. Acupuncture-point stimulation for chemotherapy-induced nausea or vomiting. *Cochrane Database Syst Rev* 2006;(2):CD002285.

14. Lee SH, Kim JY, Yeo S, Kim SH, Lim S. Meta-analysis of massage therapy on cancer pain. *Integr Cancer Ther* 2015;14(4):297-304.
15. Jacobs S, Mowbray C, Cates LM, Baylor A, Gable C, Skora E, Estrada M, Cheng Y, Wang J, Lewin D, Hinds P. Pilot study of massage to improve sleep and fatigue in hospitalized adolescents with cancer. *Pediatr Blood Cancer* 2016;63(5):880-6.
16. Charpak N, Ruiz JG. The Kangaroo Mother care method: from scientific evidence generated in Colombia to worldwide practice. *J Clin Epidemiol* 2016; pii: S0895-4356(16)30549-2.
17. van Uden-Kraan CF1, Chinapaw MJ, Drossaert CH, Verdonck-de Leeuw IM, Buffart LM. Cancer patients' experiences with and perceived outcomes of yoga: results from focus groups. *Support Care Cancer* 2013;21(7):1861-70.
18. Chaoul A1, Milbury K, Sood AK, Prinsloo S, Cohen L. Mind-body practices in cancer care. *Curr Oncol Rep* 2014;16(12):417.
19. Dharmawardene M, Givens J, Wachholtz A, Makowski S, Tjia J. A systematic review and meta-analysis of meditative interventions for informal caregivers and health professionals. *BMJ Support Palliat Care* 2016;6(2):160-9.
20. Brook RD, Appel LJ, Rubenfire M, Ogedegbe G, Bisognano JD, Elliott WJ, Fuchs FD, Hughes JW, Lackland DT, Staffileno BA, Townsend RR, Rajagopalan S; American Heart Association Professional Education Committee of the Council for High Blood Pressure Research, Council on Cardiovascular and Stroke Nursing, Council on Epidemiology and Prevention, and Council on Nutrition, Physical Activity. Beyond medications and diet: alternative approaches to lowering blood pressure: a scientific statement from the American Heart Association. *Hypertension* 2013;61(6):1360-83.
21. Jindal V, Gupta S, Das R. Molecular mechanisms of meditation. *Mol Neurobiol* 2013;48(3):808-11.



*Serie Rapporti ISTISAN  
numero di aprile 2017, 2° Suppl.*

*Stampato in proprio  
Settore Attività Editoriali – Istituto Superiore di Sanità*

*Roma, aprile 2017*