

# Le cure palliative rivolte ai bambini

Franca Benini\*, Anna Ferrante\*\*, Paola Facchin\*\*

\*Centro Regionale Veneto di Terapia Antalgica e Cure Palliative Pediatriche, Dipartimento Interaziendale di Pediatria, Padova

\*\* Osservatorio Regionale Veneto della Patologia in Età Pediatrica, Dipartimento di Pediatria, Università di Padova

## Abstract

### Palliative care for children

WHO's definition of palliative care appropriate for children and their families is: the active total care of the child's body, mind and spirit, and also involves giving support to the family. The aim is to improve the quality of life for children and their families therefore for most patients, home represents the ideal setting of care. Cultural, emotional, educational and organizational reasons explain why paediatric patients rarely benefit of this approach. Everyday life shows how paediatric patients experience all the clinical, psychological, ethic and spiritual problems related to serious illness and death. According to international survey the prevalence of life limiting diseases is 10 per 10,000 children aged 0-19 years; and the annual mortality is 1 per 10,000 children aged 0-17. A stable homogeneity regarding the needs of these patients, in spite of the geographical, cultural, organizational and social variability of different areas of the world, is emphasized by international surveys: the desire to be assisted and receive care at home, of a better communication among health workers involved and of more supporting services. Different models have been carried out in different areas in the world. Two models are residential (Hospital or Paediatric Hospice) and two are home care founded (domiciliary hospitalisation and integrated home care). Professionalism, development of skills, training, research and organization represent the mainstays in order to face up a often underestimated and forgotten condition.

Quaderni acp 2007; 14(5): 213-217

**Key words** Paediatric palliative care. Children's palliative care services. Life limiting diseases

L'OMS definisce le cure palliative pediatriche 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. Per ragioni culturali, affettive, educazionali e organizzative il bambino raramente ha fruito di tale approccio. Tuttavia la realtà quotidiana conferma che le persone in età pediatrica sperimentano tutte le problematiche cliniche, psicologiche, etiche e spirituali che la malattia grave e irreversibile e la morte comportano. La letteratura internazionale indica una prevalenza di patologia inguaribile pari a 10 su 10.000 minori in età 0-19 anni e una mortalità annua pari a 1 su 10.000 per le età 0-17 anni. I bisogni rilevati per queste categorie di pazienti, attraverso indagini realizzate in diverse aree del mondo, mostrano una costante omogeneità nonostante le diversità geografiche, culturali, organizzative e sociali, in particolare per quanto attiene il desiderio di essere assistiti a casa, le attese di una migliore comunicazione tra i professionisti coinvolti e maggiore disponibilità di servizi di supporto. Modelli assistenziali diversi sono stati sperimentati in Italia e all'estero. Due sono di tipo residenziale (con ricovero in strutture per acuti o in hospice pediatriche) e due di tipo domiciliare (Ospedalizzazione domiciliare e Assistenza domiciliare integrata). Professionalità, preparazione, formazione, ricerca e organizzazione sono i pilastri necessari per affrontare una situazione troppo spesso sottovalutata e dimenticata.

**Parole chiave** Cure palliative pediatriche. Servizi di cure palliative pediatriche. Malattie inguaribili

Non si parla volentieri di morte e di malattia inguaribile, quando si parla di bambini: infatti questi problemi pongono

interrogativi che arrivano alle radici più profonde della nostra esistenza e professionalità. Nel nostro contesto culturale,

malattia grave e morte di un bambino sono percepiti come qualcosa di iniquo e profondamente ingiusto, quasi che la dimensione della sofferenza, che è ammessa e riconosciuta come parte integrante dell'esperienza umana, non sia estendibile a tutto l'arco dell'esistenza, ma in qualche modo il bambino nelle diverse età e condizioni ne sia esonerato. La realtà, con cui ci confrontiamo quotidianamente, ci conferma che anche i bambini soffrono di patologie inguaribili e che, indipendentemente dall'età, essi sperimentano tutte le problematiche umane, cliniche, psicologiche, etiche e spirituali che malattia grave, irreversibile e morte comportano. Oltre a ciò, l'incidenza della malattia inguaribile, nei Paesi occidentali, è andata, in questi ultimi anni, aumentando, così come è aumentata la disabilità. Il progresso medico e tecnologico ha infatti certamente ridotto la mortalità, ma ha anche aumentato la sopravvivenza di portatori di malattie gravi e potenzialmente letali, senza tuttavia sempre consentirne la guarigione, determinando un incremento, in numeri assoluti, di bambini portatori di malattia inguaribile. Bambini portatori di malattie croniche molto gravi, destinate a portare alla morte o a un'esistenza fortemente segnata dalla disabilità, necessitano di un ripensamento profondo della nostra modalità di erogare assistenza sia a livello culturale che organizzativo nell'ottica di riaffermare degli obiettivi di cura diversi, focalizzati sul consentire il "massimo di salute" e di "qualità della vita" possibili, pur nella malattia e nella sofferenza. In questo ambito, le cure palliative si propongono come strumento adeguato per dare risposte concrete a questi bisogni. L'OMS (1998) definisce cure palliative pediatriche, l'attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e comprende il supporto attivo alla famiglia [1]. Per molto tempo, però, il bambino è stato escluso dalle cure palliative e tuttora gli interventi palliativi rivolti al bambino sono limitati a

Per corrispondenza:  
 Franca Benini  
 e-mail: benini@pediatria.unipd.it

aggiornamento avanzato

esperienze individuali e isolate: infatti attualmente, soltanto una minima parte di bambini con malattia inguaribile può effettivamente fruire di cure palliative. Diverse le motivazioni che probabilmente hanno portato e condizionano il persistere di tale situazione: culturali, affettive, educazionali e organizzative [2]. Del resto, non è certamente facile affrontare questo problema, e complesse e interdisciplinari sono le competenze necessarie per proporre delle soluzioni efficaci, realistiche e applicabili. E la difficoltà di risposta spesso rallenta la ricerca di risposte adeguate e genera dubbi e perplessità sulle reali necessità.

### Quali sono i bambini che necessitano di cure palliative?

I criteri di eleggibilità alle cure palliative sono per l'adulto stabiliti, quasi esclusivamente per il paziente oncologico, sulla base della previsione della durata di vita (90 giorni - 180 giorni). Il problema diventa ben più complesso nel caso del paziente in età pediatrica, dal momento che presenta storie di malattia molto differenziate rispetto all'adulto: il criterio temporale, infatti, è fallibile, dal momento che il tempo nello stesso paziente e nelle stesse condizioni cliniche può essere variabile da giorni ad anni. Nemmeno l'andamento, in continuo e prevedibile decadimento, delle condizioni cliniche e delle funzioni è un elemento indicativo di eleggibilità, perché in età pediatrica esistono varie condizioni che richiedono cure palliative, anche specialistiche, con andamento alterno. La letteratura propone quattro categorie diverse di bambini con patologie inguaribili eleggibili alle cure palliative: ciascuna categoria richiede interventi diversificati e specifici [2-6].

- ▶ Bambini con patologie per le quali esiste un trattamento specifico, ma che può fallire e in una parte di essi fallisce (neoplasie, insufficienza d'organo irreversibile).
- ▶ Bambini 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 del pancreas); le cure palliative intervengono in fase di aggravamento, quando il paziente presenta bisogni complessi.

- ▶ Bambini 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 geniche ecc.); le cure palliative intervengono quando il paziente presenta bisogni complessi.
- ▶ Bambini 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). Le cure palliative, anche in questa categoria, intervengono quando il paziente presenta bisogni complessi.

Si può comprendere quindi, come la durata delle cure palliative nei bambini con malattia inguaribile sia un parametro quanto mai variabile e difficilmente prevedibile: in alcuni casi essere limitata ai primi anni di vita (malattie congenite); in altri prolungata per periodi decisamente maggiori (patologia neurologica, cardiologia, fibrosi cistica del pancreas, malattie autoimmuni) con fasi di dimissione e successiva ripresa in carico; e in altri casi ancora concentrata in un breve periodo che precede la morte. Quindi, per i bambini, non esiste una chiara distinzione fra intervento curativo per migliorare la qualità della vita e prolungarne la durata, e intervento puramente "palliativo". Entrambi gli approcci coesistono e prevalgono a seconda delle diverse fasi e situazioni [2-4]. Pertanto, l'assenza di terapia curativa e la presenza di bisogni complessi che richiedono risposte multispecialistiche, costituiscono gli elementi che motivano, allo stato attuale, l'attivazione di cure palliative specialistiche.

D'altro canto, la grande diversità di forme morbose, di severità dei quadri clinici al loro interno e il diverso andamento della storia clinica di malattia, evidenziano bisogni diversi e contribuiscono a determinare tre diversi livelli di intensità assistenziale di cure palliative [7-8]:

- ▶ *approccio palliativo* in caso di patologie relativamente frequenti e meno se-

vere (principi di cure palliative applicabili da tutti i professionisti della salute);

- ▶ *cure palliative generali* in corso di situazioni più complesse, spesso limitate a una specifica patologia, che coinvolgono professionisti con esperienza e preparazione specifica in cure palliative, anche se in esse impegnati non a tempo pieno;
- ▶ *cure palliative specialistiche* nel caso di situazioni ancora più complesse, richiedenti professionisti dedicati e lavoro in équipe multiprofessionali.

È quindi necessario distinguere l'esigenza di una generale cultura di cure palliative, dalla presenza di competenze specifiche in taluni professionisti fino alla disponibilità di équipe per le cure palliative pediatriche appositamente dedicate.

Altro concetto molto importante è la necessità di distinguere le cure palliative dalle cure terminali: le cure terminali si riferiscono alla presa in carico di bambino e genitori nel periodo strettamente legato all'evento della morte (settimane, giorni, ore). Le cure terminali non sono le cure palliative, ma le cure palliative comprendono le cure della terminalità [2-3].

Questo grosso equivoco condiziona in maniera importante, soprattutto in ambito pediatrico, errori sulla definizione dei criteri di eleggibilità, dei bisogni e delle modalità di offrire risposte adeguate.

### Quanti sono i bambini che necessitano di cure palliative?

Non esistono, allo stato attuale, dati pubblicati in letteratura, relativi al territorio italiano.

Un'analisi eseguita dall'Association for Children With Life Threatening of Terminal conditions and Their Families e dal Royal College of Pediatrics and Children Health, in Inghilterra, ha stimato la mortalità annuale e la prevalenza di patologie inguaribili secondo quanto riportato nella *tabella 1* [7].

Il 40% di questi bambini ha malattie oncologiche, il restante 60% è costituito da

**TABELLA 1: NUMERO DI BAMBINI CON MALATTIA INGUARIBILE**

Mortalità annua da patologie inguaribili	1 su 10.000 bambini tra 0 e 17 anni
Prevalenza di patologie inguaribili	10 su 10.000 minori in età 0-19 anni

una miscellanea di patologie, dove le malattie neurodegenerative, metaboliche e genetiche giocano un ruolo preminente.

Uno studio, appena concluso e in via di pubblicazione, relativo al territorio della Regione Veneto, ha evidenziato, attraverso l'analisi delle Schede di Dimissione Ospedaliera (SDO) e delle Schede Istat degli ultimi cinque anni (2000-2004), una prevalenza pari a 8,85/ 10.000 minori in età 0-17 e una mortalità pari a circa 0,81/ 10.000.

Molti di questi bambini e ragazzi sono gestiti per lunghi periodi in ambito ospedaliero e circa il 15% è seguito in Assistenza Domiciliare Integrata dai Servizi Territoriali. La quasi totalità muore in ambito ospedaliero (83%).

I dati preliminari di uno studio attualmente in fase conclusiva hanno evidenziato che in Italia muoiono ogni anno circa 1100-1200 bambini e ragazzi di 0-17 anni con malattia inguaribile-terminale. Di questi, il 40% muore a casa, e la percentuale è lievemente maggiore in caso di patologia oncologica (41%) rispetto a quella non oncologica (38%). Notevole la variabilità di percentuale di morte a domicilio a seconda della regione italiana di appartenenza: dal 60-70% nelle Regioni del Sud al 10-15% nelle Regioni del Nord. Certamente, motivazioni culturali, ma anche di organizzazione sanitaria e disponibilità di strutture, condizionano questi dati. Non esistono dati attuali sulla prevalenza in Italia di bambini con malattia inguaribile ma, sulla base delle proiezioni dei dati ricavati dalla letteratura, si stima la presenza sul territorio nazionale di 11.000 bambini e ragazzi di 0-17 anni con patologia incurabile eleggibili alle cure palliative.

### Quali bisogni e quali risposte?

L'analisi dei bisogni si propone come la base essenziale e insostituibile per definire, in maniera concreta e realizzabile, modelli organizzativi e assistenziali di cure palliative rivolte al paziente pediatrico.

Negli ultimi anni, alcune indagini a livello nazionale o regionale hanno fornito importanti informazioni, relative sia al paziente bambino e alla sua famiglia che all'equipe e alle istituzioni, mostrando, nonostante le diversità geografiche, culturali, organizzative e sociali,

una sorprendente omogeneità di risultati [7-11]:

- ▶ le famiglie vogliono che il loro bambino venga curato a casa e vi rimanga fino alla morte;
- ▶ il bambino vuole rimanere a casa;
- ▶ le risorse dedicate attualmente alle cure palliative pediatriche sono inadeguate;
- ▶ la disponibilità di servizi di "sollevio" è essenziale e per ora inadeguata;
- ▶ l'accessibilità a eventuali servizi di cure palliative pediatriche è spesso determinata dal luogo dove il bambino vive e dal tipo di patologia (maggiore disponibilità se il paziente presenta una malattia oncologica);
- ▶ la comunicazione fra i vari professionisti che seguono un bambino con malattia inguaribile è povera e deve essere implementata;
- ▶ vi è un urgente bisogno di formazione per i professionisti e volontari coinvolti nella presa in carico del bambino e della sua famiglia.

La risposta a tali bisogni non è certamente semplice: varie esperienze sono state condotte in diversi Paesi e in alcune realtà italiane: tutte in linea di massima si fondano sull'attuazione e/o diversa integrazione di quattro diversi modelli assistenziali, due residenziali e due domiciliari [2-17].

- ▶ *Cure palliative pediatriche residenziali*, effettuate in strutture specifiche per bambini affetti da patologie inguaribili (hospice o case dedicate a pazienti con patologie specifiche) oppure nei reparti ospedalieri di degenza per acuti.
- ▶ *Cure palliative pediatriche domiciliari* dove il minore è seguito a domicilio da una équipe ospedaliera (ospedalizzazione a domicilio), o da una équipe territoriale o mista ospedale-territorio (Assistenza Domiciliare Integrata - ADI).

Nessuno fra questi è il modello ideale, tutti presentano, nella realtà applicativa, vantaggi e limiti.

La residenzialità, in hospice e/o in casa dedicata, ha il vantaggio di concentrare l'esperienza per la gestione di casi rari e complessi, garantire bacini d'utenza sufficientemente larghi per avere competenza e risorse dedicate economicamente sostenibili, ma ha lo svantaggio di sradicare il bambino dal suo contesto di vita.

Tale modalità assistenziale contrasta con il desiderio del bambino e della famiglia di ritornare nella propria casa e non può essere, in ogni caso, l'unica soluzione nel caso di decorsi di durata molto lunga. Anche per quanto riguarda la gestione in ospedale valgono gli stessi problemi; inoltre, da più parti, in letteratura, è confermato come l'ospedale per acuti sia lontano per missione e attitudine, per organizzazione e opportunità offerte, dal luogo ideale da cui fornire cure palliative al bambino.

La scelta di domiciliarità attraverso l'assistenza domiciliare integrata, riporta il bambino nella sua realtà familiare e sociale, ma spesso soffre di carenza di risorse ed esperienze e frequentemente il peso della gestione e della presa in carico poggia in gran parte sulla famiglia.

L'ospedalizzazione domiciliare pone limiti legati alla specificità per patologia degli operatori e alla limitata copertura territoriale: l'impossibilità di avere bacini ampi rende organizzativamente ed economicamente problematica la loro attuazione al di fuori di grandi centri urbani con elevatissima densità di popolazione. L'assistenza domiciliare integrata, del resto, pone problemi legati alla continuità delle cure, alla carenza di formazione e di risorse dedicate.

Proprio perché nessuna delle opzioni organizzative teoriche è scevra di limiti, quasi tutti i modelli assistenziali di cure palliative pediatriche attualmente in corso hanno utilizzato una combinazione delle opzioni sopra descritte, considerandole quasi moduli organizzativi da utilizzare congiuntamente in una rete assistenziale, dove le varie istituzioni sanitarie, e non, si integrano in momenti diversi del decorso del paziente, privilegiando, a seconda delle condizioni e delle situazioni specifiche, ora l'una forma ora l'altra. Varie sono le esperienze in tal senso già condotte.

A livello internazionale è da ricordare l'esperienza della rete di hospice integrati e legati ad assistenze domiciliari satellite, che si svolge attualmente negli Stati Uniti, in un ambito territoriale molto vasto che comprende una serie di Stati e che copre un'ampia popolazione. Questa rete di centri è caratterizzata dal loro collegamento funzionale, dalla condivisione di protocolli e comportamenti e dalla disponibilità di informazione comune [2-5].

Analogamente l'esperienza australiana ha evidenziato l'insostituibilità dell'ambiente domestico per percorsi assistenziali di cura palliativa che non siano limitati a pochi giorni o a pochissime settimane, come di regola accade per i bambini. Pur nella vastità del territorio australiano, i centri di riferimento per cure palliative pediatriche specialiste, con sedi generalmente in pochi hospice pediatrici, lavorano in stretto contatto con medici e pediatri territoriali, ospedali e servizi periferici, trovando in essi i partner essenziali per poter gestire a domicilio malati molto complessi, richiedenti cure ad alto livello assistenziale. In questo caso, spesso, il diretto collegamento telematico tra domicilio e centro ha facilitato, e a volte permesso, la permanenza a casa del bambino. Ugualmente l'infrastruttura informatica ha facilitato la frequenza scolastica e ha contribuito a ridurre l'isolamento e la solitudine in cui si trovavano i bambini e le famiglie [2].

Anche in Italia alcune esperienze regionali stanno dimostrando la fattibilità e la bontà di modelli assistenziali basati sull'organizzazione a rete dei servizi, comprendenti un livello di cure specialistiche e livelli di cure intermedie.

In Liguria, nella città di Genova, si sta conducendo un'esperienza di ospedalizzazione domiciliare per pazienti oncologici, gestita da un'équipe specialistica localizzata presso l'Istituto "G. Gaslini". L'area coperta da tale servizio comprende tutta la città di Genova e le zone limitrofe per un raggio di 50 km circa. L'équipe ospedaliera medico-infermieristica segue i bambini anche a domicilio nelle diverse fasi della malattia oncologica, offrendo, con reperibilità medica continua, competenza, risorse e continuità di cura e di obiettivi, dentro e fuori l'Istituto.

In Lombardia, presso l'Università Milano-Bicocca, sede dell'ospedale di Monza, si sta conducendo un'esperienza di cure palliative pediatriche rivolte a minori con patologia oncologica terminale. La gestione domiciliare del minore avviene attraverso un sistema di consulenza a domicilio e reperibilità telefonica ventiquattro ore al giorno per 365 giorni all'anno. L'area coperta da tale servizio comprende la città di Monza e le zone limitrofe per un raggio di 50 km.

In Veneto è stata, invece, privilegiata la strutturazione di una rete regionale di cure palliative pediatriche, che vede in un hospice pediatrico, localizzato a Padova, il centro di riferimento specialistico, dove un'équipe multiprofessionale di cure palliative specialistiche offre la supervisione, la formazione e la presa in carico integrata con i servizi territoriali e ospedalieri, dei bambini oncologici e non oncologici, bisognosi di cure palliative in tutta la Regione.

Nella Regione Veneto la diagnosi di inguaribilità e la presenza di bisogni complessi in un paziente pediatrico (indipendentemente dalla patologia in causa, dall'età e dal luogo di residenza) prevedono l'attivazione del Centro regionale di cure palliative pediatriche. L'attivazione può essere fatta dal pediatra di famiglia e dai servizi territoriali o dal medico ospedaliero di riferimento per patologia. L'équipe di cure palliative specialistiche del centro regionale (medico, infermiere, psicologo) conosce il bambino e la sua famiglia, e incontra tutte le figure sanitarie e non, che hanno in gestione il piccolo paziente. In una prima riunione, medico e pediatra di famiglia, servizi territoriali dell'ASL di residenza, medico specialista di riferimento per patologia, referente del reparto di pediatria dell'ospedale di area più vicino alla residenza del bambino e rappresentanti del Comune di residenza e l'équipe di cure palliative specialistiche valutano il caso, le risorse disponibili e le possibilità concrete di risposta ai bisogni clinici e non, del bambino e della sua famiglia. Definito il Programma Assistenziale Integrato (PAI), viene condiviso con bambino (quanto possibile per età e patologia) e genitori. La domiciliazione prevede una fase di formazione/condivisione di procedure e di modalità di soluzione di eventuali problemi gravi, prevedibili e non, del personale sanitario territoriale, eseguita presso il Centro di riferimento o presso il Reparto specialistico di diagnosi. Una volta che il piccolo è a domicilio, il responsabile del caso è il pediatra di famiglia, e la presa in carico avviene in maniera combinata da parte del personale dei Servizi territoriali e del Centro regionale di cure palliative specialistiche: quest'ultimo coordina i servizi in causa, offre supervisione, tecnica e supporto a tutti i membri dell'équipe allargata e offre reperibilità

continuativa medico-infermieristica. Sono previsti degli incontri fra équipe di cure palliative specialistiche, pediatra di base e servizi territoriali e tutte le altre istituzioni che direttamente e/o indirettamente entrano nella gestione del piccolo paziente e della sua famiglia, per valutare l'efficacia della risposta assistenziale fornita, le eventuali modificazioni di richieste, le problematiche organizzative da affrontare, e i bisogni dell'équipe da assolvere. In caso di ricovero ospedaliero o in hospice, l'équipe di riferimento continua il suo lavoro anche all'interno della struttura residenziale.

Pur con diverse modalità organizzative si stanno concretizzando molteplici esperienze di cure palliative pediatriche in Italia e nel mondo: certamente la diversificazione delle soluzioni assistenziali realizzate, dovuta prevalentemente alle peculiarità locali e alla diversa disponibilità di risorse nelle aree in questione, rappresenta un fattore di stimolo per confrontare, cercare e sperimentare modelli assistenziali che offrano concretamente a questi pazienti così particolari e "speciali" competenza, univocità di risposta e presa in carico globale. ♦

#### Bibliografia

- [1] World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care in children. Geneva: WHO, 1998.
- [2] Goldman A, Hain R, Liben S. Oxford Textbook of Palliative Care for Children. New York, Oxford University Press, 2006.
- [3] Graig F, Abu-Saad H, Benini F, et al. IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *EJPC* 2007;14(3):109-14.
- [4] American Academy of Pediatrics. Palliative care for children. *Pediatrics* 2000;106:351-7.
- [5] When children die: improving palliative and end of life care for children and their families. Institute of Medicine of the National Academies, 2003.
- [6] Goldman A. ABC of palliative care: special problems of children. *Br Med J* 1998;316:49-52.
- [7] Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) and the Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH), Bristol, UK, 2003.
- [8] Department of Health and Children. A Palliative care needs assessment for Children. Dublin, Stationery Office: 2005.
- [9] Department of Health and Children. Report of the National Advisory Committee on Palliative Care. Dublin, Stationery Office: 2001.
- [10] McCallum D E, Byrne P, Bruera E. How children die in hospital. *J Pain Syntom Manage* 2000; 20:417-32.

## NEWSLETTER PEDIATRICA N. 19

### La sorveglianza della letteratura per il pediatra

#### Bollettino bimestrale per i soci ACP

Febbraio-marzo 2007 - Vol. 4, pp. 33-50

NEL NUMERO 19

<b>Presentazione</b>	pag. 34
<b>Letteratura primaria</b>	
Timpanostomia precoce vs tardiva in caso di effusione persistente dell'orecchio medio	pag. 35
Effetto dell'esposizione al traffico autostradale sullo sviluppo del polmone	pag. 36
Paracetamolo, ibuprofene e codeina nel dolore da trauma muscolo-scheletrico	pag. 37
Utilizzo di una bottiglia di plastica come distanziatore nel trattamento con broncodilatatore	pag. 38
Efficacia del metoprololo a lento rilascio nel trattamento dell'ipertensione essenziale	pag. 39
Utilità dei corticosteroidi nel trattamento iniziale della malattia di Kawasaki	pag. 41
Caratteristiche dei bambini che vomitano dopo trauma cranico	pag. 43
Acido folico periconcezionale e rischio di labiopalatoschisi	pag. 44
Fattori di rischio della plagiocefalia	pag. 44
Associazione tra "cattivo sonno", obesità e problemi nello sviluppo cognitivo	pag. 45
Efficacia e costi del trattamento dell'asma con Fluticasone e Montelukast	pag. 46
<b>In breve</b>	pag. 48
<b>Cochrane Database of Systematic Review</b> (Il 2° aggiornamento del 2007)	pag. 50

La distribuzione della Newsletter è limitata ai soci ACP e avviene per posta elettronica. Per riceverla è necessario iscriversi inviando una e-mail all'indirizzo [newsletter@csbonus.org](mailto:newsletter@csbonus.org), con oggetto "Conferma newsletter" e specificando: nome, cognome, città e professione (pediatra di famiglia, ospedaliero ecc.). Gli arretrati sono disponibili sul sito [www.csbonus.org](http://www.csbonus.org), nella sezione Risorse (vedi).

**Per corrispondenza:**

Luca Ronfani e-mail: [ronfani@burlo.trieste.it](mailto:ronfani@burlo.trieste.it); tel. e fax 040 3785401  
 Anna Macaluso e-mail: [newsletter@csbonus.org](mailto:newsletter@csbonus.org); tel. 040 3220447, fax 040 3224842

[11] Maguire, H. Assessment of Need Of Life-limited Children in Northern Ireland. Northern Ireland Hospice Children's Service: Belfast, 2000.  
 [12] Soutter J, Bond S, Craft A. Families of Misfortune: Proposed strategy in the Northern Region for the care of children with life threatening illnesses, and their families, Department of Child health and centre for Health Services Research, University of Newcastle upon Tyne, 1994.  
 [13] Breau LM, Camfield CS, McGrath PJ, Finley GA. The incidence of pain in children with severe cognitive impairments. Arch Pediatr Adolesc Med 2003;157:1219-26.  
 [14] Wolfe J, Grier HE, Klar N, et al. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. N Engl J Med 2000;342:326-33.  
 [15] Zernikow B, Schiessl C, Wamsler C, et al. Practical pain control in pediatric oncology. Recommendations of the German Society of Pediatric Oncology and Hematology, the German Association for the Study of Pain, the German Society of Palliative Care, and the Vodafone Institute of Children's Pain Therapy and Palliative Care. Schmerz 2006;20:24-39.  
 [16] A guide to the development of children's palliative care services. London: Association for Children with Life Threatening or Terminal Conditions and their Families, Royal College of Paediatrics and Child Health, 2003.  
 [17] Himmelstein B, Hilden J, Boldt A, Weissman D. Pediatric palliative care. N Engl J Med 2004;350:1752-62.

## XIII CONGRESSO ITALIANO DELLA FIBROSI CISTICA

### III CONGRESSO NAZIONALE SIFC

Milano, 30 novembre - 2 dicembre 2007

Il terzo Congresso della SIFC, che è anche il tredicesimo congresso nazionale della comunità professionale che si occupa di fibrosi cistica, si svolgerà a Milano. Il tema di questo congresso sarà la ricerca. Verranno presentati gli aspetti più innovativi della ricerca di base, la quale si interfaccia sempre più strettamente con la ricerca genetica e clinica: dalla patologia molecolare a livello polmonare ed epatico alla identificazione di nuove piattaforme tecnologiche, utili per lo studio della fisiopatologia della malattia, fino alle nuove terapie.

Sarà un'importante occasione di approfondimento: un Simposio European Respiratory Society sulla ricerca traslazionale. Il programma pre-congressuale includerà un Workshop sull'Evidence Based Medicine e l'Evidence Based Practice.

Un argomento innovativo, la valutazione economica della fibrosi cistica, verrà discusso in un simposio satellite. Come sempre, il Congresso avrà spirito multidisciplinare e multiprofessionale riflettendo la vocazione della SIFC tesa a realizzare un approccio globale al paziente e alla sua famiglia.

La scelta dell'Università degli Studi di Milano a sede del Congresso è carica di significati. L'Università ha infatti sede nell'edificio dell'antico "Spedale di Poveri" voluto da Francesco Sforza, duca di Milano, e da sua moglie Bianca Maria Visconti. La prima pietra fu posata il 12 aprile 1456. Il duca affidò il progetto all'architetto toscano Antonio Averlino, detto il Filarete. Lo storico edificio fu adibito ad ospedale fino alla seconda guerra mondiale e divenne sede dell'Università nel 1958.

Segreteria organizzativa eac srl. Via Sannio, 4 - 20137 Milano  
 tel 0259902320 - fax 0259900758 - e-mail: [eacsr@tin.it](mailto:eacsr@tin.it)

Università degli Studi di Milano, Via Festa del Perdono, 7

### AVVISO PER I LETTORI

Tutti gli scenari clinici finora pubblicati su

### Quaderni acp

possono essere consultati ricercandoli su

[www.quaderniacp.it](http://www.quaderniacp.it)

in "Area didattica"

Per quesiti sui temi trattati, o suggerimenti sui quesiti da trattare scrivere a: [redazionequaderni@tiscali.it](mailto:redazionequaderni@tiscali.it)