

Cure palliative pediatriche: perché occuparsene

Franca Benini*, Michele Gangemi**

*Clinica Pediatrica, Università di Padova; **Pediatra di famiglia, ACP Verona

Abstract

Why should paediatricians consider paediatric palliative care

A first of a series of papers dedicated to paediatric palliative care. Problems and peculiarities of paediatric palliative care are deepened so as needs and possible solutions. An adequate support and a specific training are necessary. Italian legislation in paediatric context is also analyzed.

Quaderni acp 2011; 18(5): 216-220

Key words Palliative paediatric care. Epidemiology. Integrated health care. Training. Legislation

Questo è il primo articolo di una serie dedicata alle cure palliative pediatriche. Viene fatto un inquadramento delle problematiche e peculiarità delle cure palliative in ambito pediatrico e vengono indagati i bisogni e le possibili risposte. Vengono evidenziate le problematiche delle équipe dedicate che non possono prescindere da un adeguato sostegno e da una formazione mirata. Infine si approfondisce la normativa italiana nel contesto pediatrico.

Parole chiave Cure palliative pediatriche. Epidemiologia. Reti curanti. Formazione. Normativa

Introduzione

In questi ultimi anni, nei Paesi occidentali, l'incidenza della malattia inguaribile e della disabilità è andata aumentando. Il progresso medico e tecnologico ha infatti certamente ridotto la mortalità neonatale e pediatrica, ma ha anche aumentato la sopravvivenza di portatori di malattie gravi e potenzialmente letali, senza tuttavia consentirne sempre la guarigione, determinando un incremento, in numeri assoluti, di pazienti pediatrici portatori di malattia inguaribile.

Bambini con malattia cronica inguaribile, che porta a morte precoce e/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: l'obiettivo di cura non è la guarigione, ma il "massimo di salute" e di "qualità della vita" possibili, pur nella malattia. Questi bambini richiedono una assistenza socio-sanitaria, che si inquadra in un programma di cure palliative pediatriche (CPP).

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 obietti-

vo la qualità della vita del piccolo paziente e della sua famiglia, non precludono la terapia curativa concomitante, e il domicilio rappresenta, nella stragrande maggioranza dei casi, il luogo scelto e ideale di assistenza e cura.

Le cure palliative pediatriche, infatti, si prendono carico dei bisogni clinici, psico-sociali, spirituali ed economici del paziente e della sua famiglia; forniscono risposte assistenziali complesse che vanno a toccare tutti gli ambiti del "sistema salute": dall'ospedale all'hospice pediatrico, al territorio, fino al domicilio e richiedono l'intervento di team interdisciplinari e interistituzionali. Il pediatra di famiglia può rappresentare uno snodo e un raccordo importanti se formati e sostenuti sia scientificamente che negli aspetti relazionali.

È importante tener distinte 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 [1].

Questo grosso equivoco condiziona in maniera importante, soprattutto in ambi-

to pediatrico, errori sulla definizione dei criteri di eleggibilità, dei bisogni e delle modalità di offrire risposte adeguate.

Per molto tempo, il paziente pediatrico è stato escluso dalle cure palliative e tuttora, in Europa, soltanto una minima parte di bambini con malattia inguaribile può effettivamente fruire di cure palliative [2-3-5].

Diverse le motivazioni che probabilmente hanno portato e condizionano il persistere di tale situazione di carenza assistenziale: culturali, affettive, educative e organizzative. Del resto, non è certamente facile affrontare questo problema, e complesse e interdisciplinari sono le competenze necessarie per proporre soluzioni efficaci, realistiche e applicabili. E la difficoltà, spesso, determina un rallentamento nella ricerca di risposte adeguate e genera dubbi e perplessità sulle reali necessità.

Problematiche e peculiarità

Il bambino è un paziente particolare e speciale: se questo è vero in corso di definizione di un programma curativo, ancor più lo diventa quando ci si sposta in ambito palliativo. Molteplici, infatti, sono in questo ambito le peculiarità da considerare:

Esiguità numerica. Il numero dei soggetti in età pediatrica con patologia cronica e/o terminale, che necessitano di cure palliative, risulta limitato. La bassa numerosità associata a un'ampia distribuzione geografica, condiziona innegabilmente problemi organizzativi, di competenza, di formazione e di costo [1].

Tipologia e durata variabili. Lo spettro di patologie che richiedono CPP è ampio ed eterogeneo (malattie neurologiche, oncologiche, metaboliche, cromosomiche, cardiologiche, respiratorie, infettive, esiti di prematurità e di traumatismo ecc.), come ampio è il range di durata e di complessità d'interventi assistenziali [1]. Molte sono patologie rare, una percentuale discreta rimane senza diagnosi.

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

aggiornamento avanzato

Specificità e complessità degli interventi. Nonostante la limitata numerosità, la tipologia dell'approccio, la sua durata e il coinvolgimento emotivo che accompagnano questa esperienza amplificano la richiesta di energie e richiedono un intervento multidisciplinare ad alta complessità. Il bambino è una persona in continua evoluzione fisica, emozionale e cognitiva; questo influenza tutti gli aspetti delle cure: dall'uso dei farmaci alla scelta delle metodiche di comunicazione, di contenimento e di supporto [6].

Novità del problema. L'estensione delle cure palliative in ambito pediatrico rappresenta, per alcune situazioni, una conseguenza del progresso tecnologico che permette una sopravvivenza, talora prolungata, per patologie complesse che, fino a pochi anni fa, portavano a morte in un arco temporale inferiore. La novità del problema determina carenza di cultura e formazione a riguardo e "giustifica" la difficoltà di fornire competenze specifiche e adeguate al personale sanitario e non.

Ruolo della famiglia. Ogni bambino è membro di un'unità inscindibile, costituita dalla famiglia di appartenenza: questo gioca un ruolo del tutto particolare quando il piccolo paziente è portatore di una patologia cronica inguaribile. I genitori, infatti, rappresentano giuridicamente il piccolo paziente in tutte le scelte cliniche, terapeutiche, etiche e sociali; è il fulcro a cui è rivolta la comunicazione sanitaria e istituzionale e, se il bambino è a domicilio, ad essa vengono delegati cure e cura del paziente. Anche gli altri membri della famiglia allargata giocano un ruolo importante nella costituzione della rete di aiuto, condivisione e affetti, che condiziona a cascata la qualità della vita dei genitori e del bambino malato [1-6].

Coinvolgimento emotivo. Innegabile, quando a morire è un bambino, è il coinvolgimento emotivo ed affettivo che accompagna la storia della malattia. È difficile, da parte di famiglia e operatori, accettare il fallimento della terapia, l'irreversibilità della malattia e la morte, e spesso diventa più facile scivolare in situazioni quali l'eccesso terapeutico o l'abbandono terapeutico.

Risvolti etici, giuridici. Il bambino ha, nella nostra società, un ruolo etico e

sociale del tutto peculiare. Non è sempre facile, se il paziente è un bambino, parlare di autonomia decisionale, rispetto del desiderio e del volere, diritto alla comunicazione onesta: la figura giuridica di riferimento resta il genitore o chi per lui esercita la patria potestà. Soprattutto in ambito pediatrico si può creare una pesante dicotomia fra quanto etico e deontologia professionale propongono e legislazione e normativa impongono.

Tutto questo determina e modula tipologie e quantità di bisogni del tutto peculiari, che a loro volta, per risposte adeguate, richiedono scelte organizzative e modelli assistenziali specifici.

Criteria di eleggibilità e dati epidemiologici

Le cure palliative in età pediatrica interessano, a differenza dell'adulto, un ampio spettro di patologie.

La diagnosi influenza il tipo e la durata delle cure necessarie al paziente e alla sua famiglia [7-9]. Si possono individuare quattro tipologie di bambini con patologie inguaribili diverse:

- 1) Bambini con patologie in cui vi può essere morte in età precoce, ma cure appropriate possono prolungare e assicurare una buona qualità di vita (infezione da HIV, AIDS...).
- 2) 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, sequenze malformative...).
- 3) Bambini con patologie irreversibili non progressive, per le quali esiste un trattamento specifico, ma vi sono casi di fallimento dove le cure palliative intervengono insieme a tentativi di terapia curativa (neoplasie, insufficienze d'organo irreversibili...).
- 4) Bambini con patologie irreversibili non progressive con bisogni sanitari complessi, molteplici complicazioni e morte prematura (per esempio paralisi cerebrale severa, danno post-traumatico cerebrale e/o midollare...).

Rientrano a pieno diritto fra coloro che possono necessitare di un intervento palliativo anche i bambini ex-neonati estremamente prematuri o affetti da patologia

grave e irreversibile per i quali non è possibile alcuna terapia curativa.

Si comprende, quindi, come la durata delle cure palliative nei bambini con malattia inguaribile sia un parametro quanto mai variabile e difficilmente prevedibile: in alcuni casi, limitata ai primi anni di vita (malattie congenite); in altri prolungata per periodi decisamente maggiori (malattie neurologiche, cardiologiche, autoimmuni); e in altri casi ancora, concentrata in un breve periodo che precede la morte. In tutti i casi, però, non esiste una chiara distinzione fra intervento curativo e intervento puramente "palliativo". Entrambi gli approcci coesistono e prevalgono a seconda delle diverse fasi di malattia e situazioni.

Allo stato attuale, l'assenza di terapia curativa e la presenza di bisogni complessi (clinici, psicorelazionali, sociali, spirituali...), che richiedono risposte multispecialistiche, costituiscono gli elementi che definiscono l'eleggibilità e motivano l'attivazione di cure palliative specialistiche [8-10]. La letteratura nazionale e quella internazionale indicano una prevalenza di patologia inguaribile, eleggibile alle CPP, di almeno 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. In Italia muoiono ogni anno da 1100 a 1200 bambini (0-17 anni) con malattia inguaribile (di queste il 25-30% è correlato a patologia oncologica, la restante quota a una miscelanea di patologie diverse). La prevalenza in Italia di malattia inguaribile eleggibile alle CPP è di almeno 1 a 11.000-12.000 pazienti (0-17 anni).

Bisogni e possibili risposte

I bisogni prioritari dei bambini con malattia inguaribile eleggibile alle CPP e delle loro famiglie sono diversi e dinamici: includono bisogni clinici (quali diagnosi, misurazione e controllo dei sintomi, individualizzazione del piano assistenziale, deresponsabilizzazione e condivisione delle scelte cliniche, organizzative e sociali), bisogni psicologici (di bambino e famiglia); sociali (istruzione, gioco, sostegno economico e messa a disposizione di servizi adeguati) e spirituali (del bambino e della famiglia) [1-4-11]. Indagini realizzate in diverse aree del mondo mostrano una costante omogeneità di bisogni espressi da bambini e familiari, nonostante le diversità geogra-

fiche, culturali, organizzative e sociali, in particolare per quanto riguarda il desiderio di essere assistiti a casa, le attese di una migliore comunicazione tra i professionisti coinvolti e maggiore disponibilità di servizi di supporto.

Per fornire un servizio assistenziale adeguato, vanno però contestualizzati e valutati anche i bisogni dell'équipe che si prende carico del paziente e della sua famiglia, e delle istituzioni, che devono fare i conti con nuovi bisogni e nuove modalità di fornire assistenza.

Bisogni del bambino

Primo fra tutti è il controllo dei sintomi. Tuttavia la maggior parte dei bambini con malattia inguaribile presenta una miscelanea importante di sintomi scarsamente trattati, che condiziona in maniera drammaticamente negativa la qualità della vita: circa il 90% presenta una sofferenza globale, più del 70% presenta dolore, controllato, peraltro, solo in una percentuale inferiore al 30% [3-5].

Anche i bisogni psicologici, di comunicazione, di socialità e di spiritualità, rimangono molto spesso non corrisposti: le risposte vengono delegate alla famiglia e solo raramente fanno parte di un progetto assistenziale globale.

In ogni singolo caso tali bisogni sono in continua evoluzione, sia come intensità che come prevalenza, in rapporto sia al fisiologico sviluppo psico-fisico-emozionale del bambino che all'andamento della malattia e alle interazioni della stessa, sulla crescita e sulle fasi di acquisizione delle tappe maturative.

Bisogni della famiglia

La famiglia è parte integrante del programma di CPP: partecipa attivamente alla cura e ne è responsabile; è chiamata a prendere decisioni spesso difficili; paga in prima persona il prezzo sociale ed economico della inguaribilità e spesso, se non sostenuta, perde la propria identità [1-12-13]. I bisogni della famiglia sono molteplici:

- educativi-formativi-abilitativi sui vari aspetti della cura e dell'assistenza;
- psicologici: valutazione, sostegno e terapia per sentimenti diversi quali colpevolizzazione, rabbia, depressione, fuga ecc.;
- spirituali: proposta di risposte competenti, aperte al dialogo, nel rispetto di cultura e credo religioso;

- economici e sociali: proposte concrete per superare una situazione di isolamento, perdita di identità, perdita della sicurezza finanziaria della famiglia che, frequentemente, la perdita del lavoro, il costo delle cure e dell'assistenza determinano.

L'inguaribilità e la morte di un bambino possono avere effetti devastanti a lungo termine per tutta la famiglia [14]. A rischio soprattutto i fratelli del bambino malato e le altre figure fragili (nonni e anziani) della famiglia [15].

Bisogni dell'équipe

- **Formativi-abilitativi:** molti lavori hanno evidenziato una carenza importante di conoscenze negli operatori sanitari sulle CPP [16-17-18]. Diverse le competenze richieste: oltre alle competenze tecniche, diagnostiche e terapeutiche, irrinunciabili sono le competenze relative alla comunicazione (con bambini e famiglia), al lavoro di équipe e all'organizzazione dei servizi.
- **Supervisione:** impatto emotivo e stress sono innegabili. Spesso in causa nel determinare situazioni di burnout importante, che portano a un turnover professionale a discapito di esperienze e professionalità. L'équipe ha bisogno di supporto, sostegno, condivisione e supervisione, per meglio affrontare le problematiche che morte e inguaribilità determinano. Il pediatra di famiglia ha bisogno di crescere in questo ambito e solo l'inserimento in una rete e una chiara suddivisione dei compiti impediscono la fuga di fronte a situazioni difficili sia sul piano scientifico (rarietà delle malattie) che relazionale.
- **Risorse:** adeguate ai bisogni.
- **Informazione pubblica:** la popolazione deve essere informata su possibilità di approccio e cura palliativa come diritto di salute; la giusta richiesta da parte di una utenza informata facilita il lavoro degli operatori e permette una collaborazione e una condivisione di problematiche e di possibilità di risposta.

Bisogni delle Istituzioni

Le Istituzioni si trovano ad affrontare una richiesta assistenziale del tutto nuova e complessa sia per tipologia di

pazienti che per modalità di risposta ai bisogni, dove pochi sono i dati a disposizione, limitate le ricerche, e molto rimane ancora da fare in ambito di programmazione socio-sanitaria, di disponibilità di strumenti di monitoraggio e di analisi dei costi.

Importante pertanto è la messa a disposizione di:

- dati epidemiologici relativi a numerosità e tipologia dei pazienti, età, modalità attuali di assistenza e costi;
- strumenti indicatori/standard per il monitoraggio della qualità della cura e della vita dei piccoli pazienti e delle loro famiglie;
- ricerca per la valutazione delle *best practice* nelle CPP, in tutti gli ambiti e situazioni in cui sono richieste.

La risposta a bisogni così complessi e variegati non è certamente semplice e richiede durante tutto il percorso di malattia, dalla diagnosi alla morte e dopo, l'intervento multispecialistico e condiviso di servizi e istituzioni diversi, che insieme offrano un punto unico di riferimento.

La gestione domiciliare rappresenta l'obiettivo assistenziale: è fortemente voluta dal paziente e dalla famiglia e ne condiziona in maniera importante la qualità della vita. La gestione domiciliare peraltro non sempre è possibile: problematiche cliniche particolarmente complesse, stanchezza, stress emotivo, fattori logistici e organizzativi impongono delle temporanee risposte residenziali.

Molteplici esperienze effettuate in diversi Paesi e anche in alcune realtà italiane evidenziano come l'organizzazione di una rete di cure palliative pediatriche dedicata, che contemporaneamente comprenda, al proprio interno, risposte domiciliari, e residenziali (Hospice pediatrico), si proponga come modello assistenziale di riferimento, sia per efficacia ed efficienza che per attuabilità [19-20-21]. Data la rarità delle situazioni, l'ampia distribuzione sul territorio e la complessità di gestione e disomogeneità dei casi pediatrici, le esperienze in corso propongono infatti l'organizzazione di reti di ampie dimensioni specifiche (regionali o sovraregionali), supportate da una équipe dedicata, specializzata in CPP, che in stretta collaborazione con le altre reti assistenziali, territoriali e ospedaliere,

gestisce i molteplici bisogni del bambino con malattia inguaribile e della sua famiglia.

Obiettivi assistenziali irrinunciabili della rete sono la competenza e l'interdisciplinarietà dell'approccio a bambino e famiglia, la continuità (reperibilità e supporto 24 ore su 24) e unicità di riferimento indipendentemente da dove il bambino viva la propria situazione (casa, ospedale, hospice) [22].

Il domicilio resta il luogo elettivo, dove gestire la malattia terminale, e il ruolo sociale del paziente pediatrico rende questo più facile da attuare rispetto all'adulto. La famiglia infatti vuole rimanere a casa, ma lo può fare solo se supportata in maniera globale [23].

L'Hospice pediatrico costituisce un anello importante della rete di CPP: è una struttura di elevata complessità assistenziale, ma a misura di bambino, aperta, con spazi adeguati all'età, con possibilità di relazioni, competenze e socialità che riportino il paziente alla propria "normalità di vita". Rappresenta il trampolino di lancio per abilitare la famiglia alla gestione domiciliare di un bambino "speciale" o costituisce il momento di sollievo, quando temporaneamente, per motivi diversi la famiglia necessita di aiuto o la gestione clinica diventa troppo complessa. Non è il luogo dove il piccolo viene trasferito in imminenza della morte, ma è il luogo di riferimento continuo della rete a livello clinico, formativo e di ricerca [24-25].

Normativa italiana

A livello normativo, in questi ultimi due anni, sono stati fatti notevoli progressi e molte questioni sono state messe sul tavolo della discussione a livello nazionale:

- *decreto del Presidente della Repubblica, 7 aprile 2006, recante l'adozione del Piano Sanitario Nazionale 2006-2008* (pubblicato sulla G.U. n. 139 del 17 giugno 2006) che, all'obiettivo strategico 3.10, evidenzia come "particolare attenzione va posta alle esigenze di cure palliative nell'età neonatale, pediatrica e adolescenziale, tenuto conto della considerevole 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. Per quanto sopra esposto si ritiene indispensabile l'organizzazione di reti di cure palliative dedicate a questa fascia di popolazione, che permettano di garantire la qualità e la specialità degli interventi richiesti unitamente alla globalità e multidimensionalità della presa in carico del bambino e della sua famiglia".

- *Documento tecnico sulle cure palliative rivolte al neonato, bambino e adolescente*, licenziato dal Ministro della Salute nel dicembre 2006, dove vengono definiti gli ambiti e le peculiarità, i modelli assistenziali attualmente proposti in Italia e a livello internazionale, e le risorse necessarie.
- *Documento riguardante "Prestazioni residenziali e semiresidenziali"*, approvato in Commissione LEA il 30 maggio 2007, che comprende una parte specifica per l'area pediatrica.
- *Accordo Stato-Regioni*, approvato il 27 giugno 2007 in Conferenza Stato-Regioni, sulle cure palliative nell'età neonatale, pediatrica e adolescenziale. L'accordo pone le basi per l'attuazione, su tutto il territorio nazionale, di azioni e programmi atti a garantire ai minori con malattia inguaribile e alle loro famiglie un'assistenza omogenea di cure palliative pediatriche, che, indipendentemente dall'età e dalla malattia, offrano concretezza di risposte, competenza multispecialistica, continuità di cure e di obiettivi, supporto e condivisione.
- *Documento tecnico Accordo Stato-Regioni*, approvato il 20/3/2008 in cui vengono definiti i campi di intervento sanitario e socio-sanitario per un concreto supporto al processo di implementazione delle cure palliative pediatriche in tutte le regioni italiane.
- *Piano Sanitario Nazionale 2011-2013*: particolare attenzione andrà indirizzata allo specifico sviluppo di una rete assistenziale di CP e terapia del dolore per bambini e ragazzi.
- *Legge 38 del 9 marzo 2010*: sancisce il diritto del bambino al controllo del dolore e alle cure palliative. Definisce la specificità pediatrica di operatori,

servizi, rete e Hospice. Promuove l'istituzione di Centri regionali di terapia del dolore e CP pediatriche che gestiscono e coordinano la rete, a cui pazienti, famiglie e operatori fanno riferimento continuo. Definisce la necessità di una formazione adeguata e una informazione in grado di portare pazienti e famiglie alla richiesta.

La legge 38/2010 pone, a vari livelli, delle indicazioni del tutto innovative nell'ambito delle CPP. La prima grande novità è che la legge sancisce il diritto del bambino alla presa in carico, nei casi eleggibili, in CP secondo programmi dedicati e specifici per l'età pediatrica (Art 1).

La legge 38 conferma un principio fondamentale di equità di diritto alla salute e all'assistenza e obbliga le Istituzioni a intraprendere percorsi e strategie atte ad assicurare anche a questa parte di popolazione adeguate risposte nell'ambito delle CPP.

Il modello proposto dalla legge 38 è di un'unica rete specialistica dedicata, con riferimento ad ampi bacini d'utenza, coordinata da un Centro di riferimento regionale; risponde ai bisogni di salute dei minori e delle famiglie e permette di valorizzare le risorse esistenti, di ottimizzare l'utilizzo di competenze, strutture, strumenti e tempi, e contemporaneamente di migliorare e rendere omogenea la risposta assistenziale a questi pazienti. La rete fornisce in maniera congiunta, e in continuità e unicità di riferimento, sia risposte residenziali che domiciliari, risposte in grado di integrarsi e modularsi nei diversi momenti della malattia a seconda delle necessità. La rete si potrà contestualizzare in modo differente nelle singole regioni (risentirà infatti di fattori di contesto quali per esempio della più o meno alta dispersione della popolazione e/o situazioni geografiche particolari), ma dovrà rispondere a criteri di continuità, unicità e qualità assistenziale.

Negli artt. 4 e 8 la legge rispettivamente propone una *formazione* di base per tutti gli operatori della salute, e rimanda agli organi istituzionali competenti il mandato di definire percorso formativo specialistico le CP pediatriche. Definisce inoltre la necessità di implementare la conoscenza

e le capacità di richiesta della popolazione su dolore e CP, anche pediatriche, attraverso campagne d'informazione specifiche. ♦

Bibliografia

- [1] European Association of Palliative Care (EAPC) Taskforce. IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *Eur J Palliative Care* 2007;14:2-7.
- [2] Dangel T. The status of paediatric palliative care in Europe. *J Pain Symptom Manage* 2002; 24(2):160-5.
- [3] Collins JJ, Byrnes ME, Dunkel IJ, et al. The measurement of symptoms in children with cancer. *J Pain Symptom Manage* 2000;19:363-77.
- [4] 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;34:326-33.
- [5] Drake R, Frost J, Collins JJ. The symptoms of the dying children. *J Pain Symptom Manage* 2003; 26:594-603.
- [6] American Academy of Pediatrics. Committee on Psychosocial Aspects of Child and Family Health. The pediatrician and childhood bereavement. *Pediatrics* 2000;105:445-7.
- [7] ACT, Royal College of Pediatrics and Child Health. A guide to the development of children's palliative care services, first edition. 1997. Retrieved December 12, 2007 from Guide to the Development of Children's Palliative Care Services, A3.
- [8] Benini F, Ferrante A, Buzzone S, et al. Childhood deaths in Italy. *EJPC* 2008;15(2):77-81.
- [9] Department of Health and Children, the Irish Hospice Foundation (Ed): A Palliative Care Needs Assessment for Children (2005). Retrieved October 22, 2007 from http://www.dohc.ie/publications/-needs_assessment_palliative.html.
- [10] Benini F, Trapanotto M, Spizzichino M, et al. Hospitalization in children eligible for palliative care. *J Palliat Med* 2010;13(6):711-7.
- [11] Himmelstein BP, Hilden JM, Boldt AM, Weissman D. Pediatric palliative care. *N Engl J Med* 2004;350:1752-62.
- [12] Goldman A. ABC of palliative care: Special problems of children. *BMJ* 1998;316:49-52.
- [13] Hinds PS, Schum L, Baker JN, Wolfe J. Key factors affecting dying children and their families. *J Palliat Med* 2005;8:S70-S78.
- [14] American Academy of Pediatrics. Committee on Psychosocial Aspects of Child and Family Health. The pediatrician and childhood bereavement. *Pediatrics* 2000;105:445-7.
- [15] Texas Children's Cancer Center, Texas Children's Hospital. End-of-Life Care for Children. The Texas Cancer Council (2000).
- [16] Groot MM, Vernooij-Dassen MJFJ, Crul BJP, Grol RPTM. General practitioners (GPs) and palliative care: perceived tasks and barriers in daily practice. *Palliat J Med* 2005;19:111-8.
- [17] Raudonis BM, Kyba FCN, Kinsey TA. Long-term care nurses' knowledge of end-of-life care. *Geriatr Nurs* 2002;2:296-301.
- [18] Feudtner C, Santucci G, Feinstein JA, et al. Hopeful thinking and level of comfort regarding providing pediatric palliative care: A survey of hospital nurses. *Pediatrics* 2007;119:186-92.
- [19] Liben S, Goldman A. Home care for children with life-threatening illness. *J Palliat Care* 1998; 14(3):33-8.
- [20] Hynson JL, Gillis J, Collins JJ, et al. The dying child: how is care different? *Med J Australia* 2003; 179:S20-S22.
- [21] Sirkia K, Saarinen UM, Ahlgren B, Hovi L. Terminal care of the child with cancer at home. *Acta Paediatr* 1997;86:1125-30.
- [22] York Health Economics Consortium/Department of Health Independent Review Team: Independent Review of Palliative Care Services for Children and Young People: Economic Study. Final Report (2007). Retrieved November 15, 2007 from: <http://www.york.ac.uk/inst/yhec/downloads/Final%20Report-may07v1.pdf>.
- [23] Hannan J, Gibson F. Advanced cancer in children: how parents decide on final place of care for their dying child. *Int J Palliat Nurs* 2005;11(6): 284-91.
- [24] Canadian Hospice Palliative Care Association, 2006. Pediatric Hospice Palliative Care, Guiding Principles and Norms of Practice. Retrieved October 10, 2007 from http://www.chpca.net/marketplace/pediatric_norms/Pediatric_Norms_of_PracticeMarch_31_2006_English.pdf.
- [25] Dangel T, Fowler-Kerry S, Karwacki M, Bereda J. An evaluation of a home palliative care programme for children. *Ambulatory Child Health* 2000;6(2):101-14.

COME STANNO I NOSTRI RAGAZZI

Molto interessante il fascicolo 51 dei "Quaderni del Centro Nazionale di Documentazione e Analisi per l'Infanzia e l'Adolescenza". Contiene un numero infinito di indicatori sulle condizioni e le disuguaglianze nel benessere dei bambini e dei ragazzi (può essere richiesto a cnada@minori.it). Qualche dato (percentuali arrotondate).

Relazioni fra pari

	2002	2007
Giudicano soddisfacenti le relazioni fra pari (14-17 anni)	89,1%	91,2%
Giudicano soddisfacente il proprio tempo libero	77%	79%
Giudicano soddisfacente il proprio stato di salute	89%	92%

Consumi culturali

	2002	2007
3-17enni		
Guardano la TV	90%	92%
Ascoltano radio	52%	55%
Usano il PC	51%	51%
6-17enni		
Leggono quotidiani (6-17enni)	55%	55%
Leggono libri	25%	22%
Sono stati a		
Cinema	72%	78%
Mostre o Musei	43%	42%
Spettacoli sportivi	41%	41%
Concerti	27%	28%

Volontariato

14-17enni		
Svolgono attività di volontariato	8%	9%

Comportamenti

15enni		
Si sono ubriacati almeno 2 volte		
Maschi	23%	16%
Femmine	16%	18%
Fumano quotidianamente		
Maschi e femmine	16%	14%
Hanno fatto atti di bullismo negli ultimi due mesi		
11enni		
Maschi	15%	13%
Femmine	8%	7%
15enni		
Maschi	20%	14%
Femmine	7%	4%