

Le sfide e il mandato etico delle cure palliative pediatriche

Sara Patuzzo Manzati¹, Nicolò Nicoli Aldini¹, Giancarlo Cerasoli²

¹Dipartimento di Scienze Chirurgiche, Odontostomatologiche e Materno-Infantili, Università degli Studi di Verona

²Scuola di Storia della Medicina, Ordine dei Medici Chirurghi e Odontoiatri di Rimini

Le cure palliative pediatriche (CPP) sono essenziali nei sistemi sanitari e riguardano la qualità della vita dei bambini con malattie gravi e il supporto alle loro famiglie. Tuttavia, queste pratiche richiedono una riflessione culturale e filosofica per eliminare alcune difficoltà che a oggi persistono, a partire dai tabù sulla malattia e sulla morte, e realizzare una comunicazione onesta e sensibile da parte dei professionisti sanitari. La crescente domanda di CPP implica inoltre un impegno in termini di investimenti e risorse per garantire percorsi di formazione adeguati per gli operatori coinvolti, la creazione di reti tra ospedale e territorio, la disponibilità di farmaci e infrastrutture. Il mandato etico di queste cure richiede di mantenere costante la nostra attenzione.

Pediatric Palliative Care (PPC) is essential within healthcare systems, focusing on the quality of life for children with serious illnesses and providing support for their families. However, these services necessitate cultural and philosophical reflection to overcome persistent challenges, such as addressing the taboos surrounding illness and death and ensuring honest and sensitive communication by healthcare professionals. The increasing demand for PPC also requires significant investment and resources to ensure appropriate training programs, the creation of networks between hospitals and communities, and the availability of necessary medications and infrastructure. The ethical mandate of these services demands our unwavering attention.

Prima del Ventesimo secolo quasi la metà dei bambini in Italia moriva prima di compiere i cinque anni. Questa drammatica situazione migliorò gradualmente fino alla metà del secolo scorso, grazie a una serie di progressi in medicina e nelle condizioni igienico-sanitarie. L'incidenza di malattie come il vaiolo e la difterite, che mietevano un alto numero di vittime tra i bambini, si ridusse drasticamente attraverso specifiche campagne di vaccinazione su larga scala. L'introduzione dei vaccini, grazie alla scoperta di agenti patogeni specifici per molte malattie comuni, migliori pratiche di igiene pubblica, tra le quali la potabilizzazione dell'acqua, e una maggiore comprensione della patogenesi delle malattie infettive contribuirono a una diminuzione significativa della mortalità infantile. Dopo la seconda guerra mondiale, il progresso della tecnologia medica accelerò ulteriormente questa tendenza positiva. L'adozione di agenti antimicrobici rivoluzionò il trattamento delle infezioni batteriche, riducendo drasticamente la mortalità associata a molte patologie comuni. L'utilizzo degli antibiotici, primo fra tutti la penicillina, segnò uno spartiacque tra prima

e dopo diventando una pietra miliare nella pratica medica che permise di trattare efficacemente infezioni batteriche in precedenza spesso letali. Le infusioni endovenose resero possibile la somministrazione di fluidi e nutrienti essenziali direttamente nel flusso sanguigno, un aspetto decisivo per il trattamento di bambini gravemente malati o disidratati. Un altro sviluppo fondamentale fu l'introduzione dei respiratori a pressione negativa, noti come "polmoni d'acciaio", un importante passo avanti nel trattamento delle insufficienze respiratorie, ampiamente utilizzati durante le epidemie di poliomielite per aiutare i pazienti con paralisi respiratoria, offrendo una speranza di vita a molti pazienti che altrimenti non sarebbero sopravvissuti.

Queste risorse permisero di trattare in modo più efficace le condizioni critiche, migliorando significativamente i tassi di sopravvivenza in caso di patologia o grave trauma. Tuttavia, come spesso accade, straordinari avanzamenti comportano il presentarsi di nuove criticità. Come per gli adulti, anche per i piccoli pazienti la capacità di prolungare la vita in caso di malattie croniche o terminali comporta spesso un'estensione del processo del morire, che a sua volta crea il potenziale per una sofferenza protratta, sia fisica sia emotiva, che si estende dal paziente alla sua famiglia. Così, se le terapie intensive e le tecnologie avanzate sono oggi in grado di mantenere in vita bambini affetti da serie malattie, spesso ciò include anche il prolungamento del periodo di sofferenza. La gestione del dolore e il supporto psicologico ed emotivo diventano quindi componenti cruciali anche delle cure pediatriche, dando origine al campo delle cure palliative pediatriche (CPP) [1].

Le CPP si concentrano sul trattamento dei sintomi della patologia e quindi sul miglioramento della qualità della vita dei piccoli pazienti, nonché sul sostegno alle loro famiglie durante il difficile percorso della malattia e del fine vita. Si tratta di bilanciare l'allungarsi della vita con la sua qualità, prendere decisioni informate e rispettose della dignità del paziente e considerare l'impatto sui suoi cari. Tali aspetti richiedono un approccio multidisciplinare da parte di personale formato e sensibile, capace di affrontare non solo le esigenze mediche, ma anche quelle umane e relazionali che sono in gioco [2]. La creazione di specifici team di cura, con l'inclusione di più specialisti competenti nei settori interessati, allo scopo di fornire un supporto completo e coordinato, è uno strumento basilare per applicare efficacemente queste cure, i cui riflessi in campo bioetico assumono un'importanza fondamentale tanto che la stessa Assemblea Mondiale della Sanità le ha definite "una responsabilità etica dei sistemi sanitari" [3].

Si stima che nel mondo vi siano più di 20 milioni di bambini eleggibili alle CPP e che tale richiesta sia in continuo aumento. Una necessità crescente che si mostra particolarmente evidente nei Paesi in via di sviluppo, dove le risorse sanitarie sono spesso limitate, ma che non risparmia le nazioni più avanzate. In Europa, così come in tutti i Paesi industrializzati, la morte in età infantile è sempre più rara grazie ai progressi della medicina che abbiamo ricordato, tuttavia la prevalenza di bambini con malattie croniche e complesse è in continuo incremento. Ciò evidenzia da un lato la rilevanza delle CPP allo scopo di migliorare la qualità della vita di questi bambini e delle loro famiglie, dall'altro la sempre maggiore consapevolezza tra i professionisti sanitari e il pubblico in generale dell'esigenza delle CPP [4], anche se comunque rimane fondamentale promuovere campagne di sensibilizzazione e formazione per educare la società sulla loro importanza, ridurre lo stigma spesso associato al fine vita e incoraggiare l'adozione di pratiche palliative [5]. Un maggiore impegno nella sensibilizzazione può portare infatti a una più ampia accettazione e implementazione delle CPP, garantendo che ogni bambino riceva l'assistenza di cui ha bisogno.

L'accesso alle CPP richiede non solo risorse economiche e strutturali, ma anche una trasformazione culturale che valorizzi i concetti di benessere e di qualità della vita, indipendentemente dalla sua durata. In Italia, come in molti altri Paesi, si sta cercando di migliorare l'offerta e il livello delle CPP attraverso politiche sanitarie mirate, formazione dei professionisti sanitari e sviluppo di reti di assistenza specifiche. Ciononostante, permangono alcune criticità che richiedono la nostra attenzione.

In alcune realtà le risorse sanitarie possono essere limitate e quindi le soluzioni devono essere ridotte a interventi essenziali, pratici e sostenibili. Sotto questo profilo, un aspetto cruciale è la piena integrazione delle CPP nei sistemi sanitari nazionali e nelle politiche pubbliche. Questo richiede un impegno da parte dei governi e delle istituzioni sanitarie per riconoscere l'importanza delle CPP e allocare le risorse necessarie per la loro implementazione. Politiche sanitarie ben strutturate possono facilitare la qualificazione dei professionisti, la disponibilità di farmaci palliativi essenziali e il supporto alle famiglie. Inoltre le nuove tecnologie, come la medicina digitale, possono offrire opportunità senza precedenti per ampliare l'accesso alle CPP, contribuendo alla preparazione del personale, sostenendo le famiglie tramite la consulenza a distanza e facilitando la diffusione di queste cure nel raggiungere aree remote o poco servite [6].

L'attuazione delle CPP si estende idealmente lungo tutto il percorso della malattia, garantendo le cure per il benessere del bambino e della sua famiglia. Questa continuità permette infatti di affrontare tempestivamente i cambiamenti nelle condizioni del paziente, riducendo anche lo stress e l'ansia associati alla severità del contesto. Inoltre, l'integrazione precoce delle CPP con un supporto clinico, psicologico e sociale continuo, aiuta a prevenire e alleviare la sofferenza, migliorando quindi la gestione dei sintomi. La previsione e l'attuazione di programmi che offrano un supporto costante per adattarsi alle esigenze mutevoli dei pazienti e delle loro famiglie rappresenta perciò uno snodo fondamentale per offrire CPP di qualità e rispondere così al loro mandato medico ed etico. Perché questo si realizzi, è decisivo uno stretto legame tra ospedale e territorio, di modo che i pazienti pediatrici con bisogni di CPP siano intercettati già nel contesto ospedaliero per essere poi trasferiti a domicilio o in strutture adeguate secondo un'appropriata continuità di queste cure. Inoltre, potenziare i servizi di assistenza domiciliare costituisce l'opportunità per garantire cure centrate sul paziente e i suoi cari e permettere di trascorrere le ultime fasi dell'esistenza nella propria abitazione. Anche la presenza sul territorio di hospice pediatrici dedicati, dove trovare cure mediche complesse, sicurezza e supporto emotivo, rappresenta un modello di prendersi cura da parte della società nei confronti di coloro che affrontano il carico del fine vita [7].

Una sfida che ancora permane nel campo delle CPP è di natura filosofica e culturale. Le CPP richiedono una trasformazione significativa nel modo in cui i professionisti sanitari, i pazienti e le famiglie percepiscono e affrontano la malattia e la morte. Tradizionalmente, tali temi sono stati considerati dei tabù, da evitare o trattare con eufemismi, soprattutto quando si tratta di bambini. Questo approccio, sebbene inteso a proteggere i più vulnerabili, può spesso comportare una mancanza di preparazione che non permette di prendere decisioni in maniera informata e consapevole [8]. È fondamentale che la comunicazione riguardante la diagnosi e la prognosi medica sia onesta e trasparente. Questo significa che i professionisti sanitari dovrebbero essere in grado di fornire informazioni chiare e accurate sulle condizioni di salute del paziente, sulle opzioni di trattamento disponibili e sulle possibili evoluzioni della malattia, procedendo nel colloquio con una sensibilità che tenga conto delle emozioni dei soggetti

coinvolti. Un approccio sensibile e umano che richiede competenze non solo tecniche, ma anche psicologiche, emotive e comunicative che non sempre, purtroppo, fanno parte del bagaglio formativo dei sanitari, incentrato per lo più sugli aspetti tecnici e scientifici della cura.

Ultimo, ma non ultimo, il coinvolgimento del paziente pediatrico nell'informazione ovvero il suo accompagnamento alla comprensione della condizione che sta vivendo allo scopo di includerlo nel processo decisionale. Un passaggio che richiede un significativo sforzo filosofico e pratico, volto a superare la consueta interpretazione del minore come un "incompetent child" da tenere lontano da una realtà che spaventa e che spesso rappresenta la peggiore paura per i genitori. Un'impostazione convenzionale che tende a escludere i bambini dalle conversazioni riguardanti la loro salute e il loro trattamento, con l'intento di proteggerli dallo stress emotivo e dall'angoscia. Tuttavia, occorre tener conto che una tale esclusione li priva di fatto della conoscenza della loro situazione, aumentando il senso di isolamento e timore. Per integrare efficacemente i bambini nei processi decisionali riguardanti la loro salute, è necessario adottare modalità basate sull'ascolto e sull'interazione. Questi processi richiedono tempo, empatia e competenze specifiche da parte dei professionisti sanitari. I medici, gli infermieri e gli altri operatori dovrebbero essere formati non solo nelle competenze tecniche e cliniche, ma anche in quelle comunicative e relazionali con un focus speciale sul paziente pediatrico. È fondamentale che, in accordo e condivisione con coloro che detengono le responsabilità genitoriali, sappiano come spiegare concetti complessi in modo comprensibile, adattando il linguaggio e le informazioni all'età e al livello di apprendimento del bambino [9]. Oltre alla formazione e alla cooperazione con psicologi dell'età infantile e altri specialisti del supporto emotivo, è necessario migliorare le infrastrutture e l'organizzazione sanitaria per supportare questo approccio. Gli ospedali e le strutture sanitarie dovrebbero essere progettati e organizzati in modo tale da facilitare l'interazione e la comunicazione con i bambini e i loro cari, per esempio mediante la presenza di spazi dedicati dove i più piccoli possano sentirsi a proprio agio.

Il futuro delle CPP dipenderà dalla capacità di affrontare questi aspetti con una visione collaborativa ampia [10], che coinvolga tutti gli attori del sistema sanitario, includendo decisori politici, organizzazioni non governative, professionisti sanitari, famiglie e comunità. Riconoscere che il paziente pediatrico merita di vivere con dignità e senza dolore e sofferenza è il primo passo verso un cambiamento significativo. Ogni bambino, indipendentemente dalla gravità della sua malattia, ha il diritto di ricevere cure che non solo trattino il suo dolore fisico, ma che anche sostengano il suo benessere emotivo e psicologico. Le famiglie, che affrontano alcuni dei momenti più difficili della loro vita, necessitano di un supporto completo e ininterrotto, disponibile sia durante la fase di trattamento, sia nel periodo di lutto, quando il bisogno di assistenza diviene particolarmente acuto. Solo un impegno collettivo tra i vari settori coinvolti, sostenuto da adeguate politiche pubbliche, potrà promuovere e realizzare questa dimensione trasversale della cura che chiamiamo CPP. ■

Bibliografia

1. Davidoff K, Heneghan C, Wolfe J, Ullrich C. Pediatric Palliative Care. In: Kliegman RM, St Geme III JW, Blum NJ et al. Nelson Textbook of Pediatrics, New York, Elsevier, 2024, ed. 22, vol. 1, capitolo 8.
2. Sisk BA, Feudtner C, Bluebond-Langner M et al. Response to Suffering of the Seriously Ill Child: A History of Palliative Care for Children. *Pediatrics*. 2020 Jan;145(1):e20191741.
3. World Health Organization, Integrating palliative care and symptom relief into primary health care. A WHO guide for planners, implementers and managers, 2018. <https://www.who.int/publications/i/item/integrating-palliative-care-and-symptom-relief-in-to-primary-health-care>.

4. Commissione della Società Italiana Di Cure Palliative (SICP) delle CPP. Le cure palliative pediatriche: dalla diagnosi di inguaribilità al lutto. La definizione di eleggibilità. <https://www.sicp.it/documenti/sicp/2016/04/conferenza-di-consenso-le-cure-palliative-pediatriche-dalla-diagnosi-di-inguaribilita-al-lutto/>.
5. Patuzzo S, Pulice E, Orsi L. Palliative Care against Medically Assisted Death? Misunderstanding and Instrumental Objections. *Am J Hosp Palliat Care*. 2024 Aug;41(8):853-858.
6. Kaye EC, Rubenstein J, Levine D et al. Pediatric palliative care in the community. *CA Cancer J Clin* 2015;65:316-333.
7. Gao W, Verne J, Peacock J et al. Place of death in children and young people with cancer and implications for end of life care: a population-based study in England, 1993-2014. *BMC Cancer*. 2016 Sep 19;16(1):727.
8. Joren CY, Aris-Meijer JL, Verhagen AAE, Lantos J. Pediatric palliative care across continents: Communication and shared-decision-making. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care*. 2024 Jan;54(1):101552.
9. Jankovic M, Gangemi M. Comunicazione di diagnosi difficile... ma non solo. *Quaderni acp*. 2018; 25:52-54.
10. Benini F, Papadatou D, Bernadà M et al. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *J Pain Symptom Manage*. 2022 May;63(5):e529-e543.

sara.patuzzomanzati@univr.it

36° CONGRESSO NAZIONALE

20-21 SETTEMBRE 2024, VILLAGGIO MARZOTTO, JESOLO (VE)

“IL VIAGGIO: 50 ANNI INSIEME”

In ricordo di Fabio Sereni

10.5 ECM



VENERDÌ 20 SETTEMBRE

- 9.20 - 9.50 REGISTRAZIONE PARTECIPANTI E SALUTI
- 9.50 - 10.30 LETTURA SULLE DISEGUAGLIANZE DI GIUSEPPE COSTA: IL TRAM SI È FERMATO?
Introduzione di Dante Baronciani
- “LE SCUOLA DI SPECIALITÀ: NUOVI E VECCHI PERCORSI”
MODERANO: STEFANIA MANETTI, FEDERICO MAROLLA
- 10.30 - 10.55 Il percorso delle cure primarie: l'esperienza di Salerno e di Roma
Claudia Mandato, specializzanda Dell'Erario Francesca Paolo Nardini, specializzanda Chiara Condermi
- 10.55 - 11.15 Possiamo imparare dall'Africa?
Luigi Greco, specializzando Fabio Castellano
- 11.15 - 11.40 Gli specializzandi nel progetto del CUAMM
Giovanni Putoto, specializzanda Giulia Cassol
- 11.40 - 12.00 La DISFAGIA pediatrica: gestione multidisciplinare del paziente
Annalisa Salerno, Tiziana Mondello

“AMBIENTE E SALUTE INFANTILE” *MODERANO: GIACOMO TOFFOL, MARA TOMMASI*

- 12.00 - 12.20 PFAS in Veneto: a che punto siamo
Angela Pasinato
- 12.20 - 12.40 I filtri solari: una riflessione comune
Annamaria Moschetti
- 12.40 - 13.00 Discussione
- 13.00 - 14.00 PRANZO
- “AGGIORNAMENTO AVANZATO”
MODERANO: MICHELE GANGEMI, GIOVANNA LA FAUCI
- 14.00 - 14.30 Screening dei portatori sani di FC: uno su trenta e non lo sa
Carlo Castellani
- 14.30 - 15.00 Le infezioni nel bambino con ritardo cognitivo
Federico Marchetti
- 15.00 - 15.30 Limiti e orizzonti dell'AI in pediatria
Fabio Capello
- 15.30 - 16.00 Ricordo di Fabio Sereni e Carla Berardi
- 16.00 - 16.30 COFFEE BREAK
- 16.30 - 19.00 ASSEMBLEA E RISULTATO VOTAZIONI
- 20.00 CENA SOCIALE

SABATO 21 SETTEMBRE

- “I FARMACI: QUALI NOVITÀ”
MODERANO: ASSUNTA TORNESELLO, ANTONELLA LAVAGETTO
- 8.30 - 9.00 Malattie infiammatorie croniche intestinali: la genetica influenzerà la clinica?
Daniele De Brasi, specializzanda Alia Zerbato
- 9.00 - 9.30 Update sull'antibiotico terapia
Desiree Caselli
- 9.30 - 10.00 Ha ancora senso parlare di uso off-label dei farmaci?
Antonio Clavenna
- 10.00 - 10.30 Quali farmaci nelle urgenze psichiatriche in età evolutiva
Alessandro Albizzati
- 10.30 - 11.00 COFFEE BREAK
- “LAVORI IN CORSO ...”
MODERANO: FEDERICA ZANETTO, M. FRANCESCA SIRACUSANO
- 11.00 - 11.20 Progetto 4E-PARENT
Giorgio Tamburini
- 11.20 - 11.40 Progetto Di.Co.Each. con Unifi sull'impatto delle tecnologie digitali
Cosimo Di Bari
- 11.40 - 11.55 La profilassi con benzilpenicillina: l'esperienza delle famiglie
Emanuela Ferrarin
- 11.55 - 12.05 La Sorveglianza Bambini 0-2 anni: il punto della situazione
Enrica Pizzi
- 12.05 - 12.30 ACP-CSB: da Nati per Leggere a...
Alessandra Sila
- 12.30 - 13.00 Da “Reach Out and Read” a “Nati per Leggere”
Perri klass
- 13.00 - 14.00 PRANZO
- “SALUTE MENTALE E ADOLESCENZA”
MODERANO: FRANCO MAZZINI, ANNUNZIATA LUCARELLI
- 14.00 - 14.30 Autolesionismo e comportamenti suicidari: un fenomeno in crescita
Stefano Vicari
- 14.30 - 15.00 Le nuove guide linea sull'autismo
Maria Luisa Scattoni
- 15.00 - 15.30 I risultati finali del progetto WIN4ASD
Massimo Molteni
- 15.30 - 16.00 Abuso di sostanze nel bambino e adolescente
Giorgio Ricci

“ABUSO ALL' INFANZIA: IL PEDIATRA DAVANTI ALLA SOLITUDINE E AL DUBBIO, CHE FARE?” *MODERANO: ANTONELLA BRUNELLI, SILVIA ZANINI*

- 16.00 - 16.30 La prevenzione: il pediatra attore o solo spettatore?
Monia Gennari
- 16.30 - 17.00 La diagnosi: un abuso sessuale dubbio, come procedere?
Maria Rosa Giolito
- 17.00 - 17.30 La segnalazione e la denuncia: cosa succede dopo?
Anna Aprile
- 17.30 SALUTI E ARRIVEDERCI AL PROSSIMO ANNO

:: QUOTE DI ISCRIZIONE E INFO

Entro il 20 luglio:
 - Socio ordinario: € 220
 - Specializzando/a – Infermiere/a - Psicologo/a: € 110
 - Non socio: € 280 (con iscrizione ACP in omaggio)

Dopo il 20 luglio:
 - Socio ordinario: € 280
 - Specializzando/a – Infermiere/a - Psicologo/a: € 170
 - Non socio: € 330 (con iscrizione ACP in omaggio)

L'iscrizione comprende la partecipazione ai lavori. Gli iscritti al congresso avranno in regalo per i 50 anni dell'ACP il nuovo libro FAD (2018-2023) “SI PUÒ FARE. Una formazione di qualità senza sponsor”.

L'ospitalità sarà in modalità pensione completa. La quota di iscrizione e/o la prenotazione della pensione completa non saranno più rimborsabili dopo il 1° settembre.

[Apri] Modulo iscrizione

[Apri] Modulo prenotazione pensione completa

:: SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Michele Gangemi - responsabile formazione ACP
 Gianni Piras - segretario nazionale
segreteria@acp.it

:: SEGRETERIA SCIENTIFICA

Presidente e Direttivo nazionale ACP

:: PROVIDER ECM

Italian Made Health Services

:: SEDE

Villaggio Marzotto
 Viale Oriente, 44 - Jesolo Lido (VE)
 Sito web: <https://villaggiomarzotto.it/>

