COMMISSIONE PARLAMENTARE PER L'INFANZIA E L'ADOLESCENZA

RESOCONTO STENOGRAFICO

INDAGINE CONOSCITIVA

5.

SEDUTA DI MARTEDÌ 11 OTTOBRE 2016

PRESIDENZA DELLA VICEPRESIDENTE **SANDRA ZAMPA**

INDICE

PAG.

Sulla pubblicità dei lavori:

Zampa Sandra, *Presidente* 3

INDAGINE CONOSCITIVA SULLA SALUTE PSICOFISICA DEI MINORI

Audizione della dottoressa Maura Massimino, Direttore dell'Unità pediatrica della Fondazione IRCCS dell'Istituto nazionale tumori di Milano, e del dottor Carlo Alfredo Clerici, specialista in psicologia clinica, psicoterapeuta, ricercatore presso il Dipartimento di oncologia ed ematо-oncologia dell'Università degli studi di Milano:

Zampa Sandra, *Presidente* 3, 8, 12

Blundo Rosetta Enza 9

PAG.

Clerici Carlo Alfredo, *Specialista in psicologia clinica, psicoterapeuta, ricercatore presso il Dipartimento di oncologia e di ematо-oncologia dell'Università degli studi di Milano* 4, 6, 10, 11, 12

D'Incecco Vittoria 10

Iori Vanna 8

Massimino Maura, *Direttore dell'Unità pediatrica della Fondazione IRCCS dell'Istituto nazionale tumori di Milano* .. 3, 6, 7, 9, 10, 11

Silvestro Annalisa 8

Zanin Giorgio 10

ALLEGATO: I reparti di pediatria oncologica e le cure palliative 13

PAGINA BIANCA

PRESIDENZA DELLA VICEPRESIDENTE SANDRA ZAMPA

La seduta comincia alle 13.30.

(La Commissione approva il processo verbale della seduta precedente).

Sulla pubblicità dei lavori.

PRESIDENTE. Avverto che, se non vi sono obiezioni, la pubblicità dei lavori della seduta odierna sarà assicurata anche attraverso impianti audiovisivi a circuito chiuso.

(Così rimane stabilito).

Audizione della dottoressa Maura Massimino, Direttore dell'Unità pediatrica della Fondazione IRCCS dell'Istituto nazionale tumori di Milano, e del dottor Carlo Alfredo Clerici, specialista in psicologia clinica, psicoterapeuta, ricercatore presso il Dipartimento di oncologia ed emato-oncologia dell'Università degli studi di Milano.

PRESIDENTE. L'ordine del giorno reca l'audizione della dottoressa Maura Massimino, Direttore dell'Unità pediatrica della Fondazione IRCCS dell'Istituto nazionale tumori di Milano, e del dottor Carlo Alfredo Clerici, specialista in psicologia clinica, psicoterapeuta, ricercatore presso il Dipartimento di oncologia e di emato-oncologia dell'Università degli studi di Milano.

Vi ringraziamo per la vostra presenza, per la delicatezza e l'importanza dei temi che voi affronterete oggi, ma soprattutto per quanto fate quotidianamente per la vita e la salute delle bambine e dei bambini che vivono in questo Paese.

La nostra attenzione sarà molto grande, sapete che questa audizione fa parte di un'indagine conoscitiva sulla salute psicofisica dei minori; vi chiederei di restare nei limiti dei venti minuti, in modo di avere il tempo di raccogliere le domande dei colleghi e per darvi anche spazio per le repliche. Lascio quindi la parola alla dottoressa Maura Massimino, Direttore dell'Unità pediatrica della Fondazione IRCCS dell'Istituto nazionale tumori di Milano.

MAURA MASSIMINO, *Direttore dell'Unità pediatrica della Fondazione IRCCS dell'Istituto nazionale tumori di Milano*. Buon pomeriggio, grazie per l'accoglienza e per l'attenzione.

Facciamo riferimento alla delibera della Giunta regionale della Lombardia n. VIII/11085 del 27.01.2010, in cui ci sono quattro gruppi di bambini che dovrebbero ricevere cure palliative; per la nostra vocazione, per la nostra attività è il primo gruppo quello che ci interessa e di cui abbiamo esperienza, cioè i bambini che si ammalano di tumore ed in cui la cura può fallire, cioè bambini che possono non essere destinati alla guarigione definitiva.

Esaminando quello che succede in Italia, ci sono 11.000 bambini ogni anno che si ammalano di una patologia che non è guaribile in maniera definitiva, sono 15 su 10.000, ne muoiono circa 1.200 e di questi meno della metà ha un tumore. Sottolineiamo già ora che quasi la metà di questi bimbi muore a casa.

Qual è l'incidenza di morti per tumore nei Paesi del primo mondo, cioè nel nostro ? Dopo gli incidenti, la prima causa di morte di un bambino per malattia è il tumore. Nel 70 per cento del resto del mondo, relativamente ai bambini, invece, ci

sono altre cause: la malnutrizione è ancora la prima causa di morte, e una minima percentuale riguarda il cancro, quindi stiamo parlando di una patologia che riguarda soprattutto i paesi ricchi.

Quando ci si dedica alla cura dei tumori maligni è implicito che le cose possano andare male, non solo per il paziente, ma anche per chi se ne occupa, quindi per i professionisti della salute, ma rassegnarsi a questo è una conquista responsabile, non è una casualità, quindi tutto va organizzato di conseguenza. Dobbiamo tenere presente il destino infausto, che può essere la non risposta al trattamento, cioè le cure non funzionano o funzionano fino a un certo punto e poi il paziente è destinato a morire.

Cosa ci dice la letteratura ? Che anche nell'oncologia in generale i medici spesso non sono preparati in maniera adeguata o non sanno che devono provvedere a una buona assistenza del fine vita, come se questo non riguardasse la loro attività professionale. Può succedere anche in un posto come una pediatria oncologica, dove ci si aspetterebbe un coinvolgimento universale, cioè che tutti debbano essere attenti al problema della vita e al problema della morte.

Cosa vuol dire « morire bene » ? L'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) ci ricorda che bisogna evitare le sofferenze che sono evitabili (e mi permetto di dire che sono quasi tutte evitabili ormai), in accordo con i desideri dei pazienti e delle loro famiglie (la sofferenza è comune, è la sofferenza degli amici, dei fratelli, dei vicini, degli insegnanti), che questa deve essere adeguata agli *standard* clinici, culturali ed etici della società, quindi se stiamo parlando di un primo mondo questo deve essere adeguato al primo mondo.

Cosa abbiamo intorno a questo problema ? Il pediatra, il medico di famiglia, il distretto sanitario, chi eroga le cure domiciliari, una rete di servizi sociali e sociosanitari, i reparti per acuti, le pediatrie, le oncologie pediatriche, le terapie intensive a indirizzo pediatrico, che ci sono e non ci sono, e in ambienti appositi dei posti letto dedicati alle cure palliative pediatriche.

In breve, cosa succede dal punto di vista dell'accesso nella struttura dove lavoriamo con il dottor Clerici ? Abbiamo circa 200 pazienti nuovi ogni anno, il 60 per cento della nostra area regionale e il 40 per cento di altre regioni o anche di altre parti del mondo, queste sono le patologie di cui ci occupiamo, tumori solidi.

Ogni anno 40 di questi bambini entrano nella fase terminale della malattia e ne muoiono.

CARLO ALFREDO CLERICI, *Specialista in psicologia clinica, psicoterapeuta, ricercatore presso il Dipartimento di oncologia e di emato-oncologia dell'Università degli studi di Milano*. Naturalmente rispetto ad una situazione così complessa non sono mancate iniziative per cercare di assicurare e perfezionare una migliore assistenza.

Riteniamo però che la situazione sia da considerare in piena evoluzione e sicuramente perfettibile, ad esempio la delibera del 2010 della Giunta regionale tentava di riordinare l'assistenza e le cure palliative pediatriche mettendo a disposizione due posti letto in alcune unità selezionate, peraltro senza specificare la competenza, quindi esisteva il rischio che in oncologia pediatrica capitassero pazienti con bisogni che questo contesto non era abituato a soddisfare.

Tentava soprattutto di risolvere il problema ribadendo quello che già era fatto, nel senso che due posti potevano essere a disposizione e quindi questo non aggiungeva una risorsa; infatti non venivano attribuite risorse, né veniva affrontato quello che riteniamo il cuore del problema, cioè non che i reparti che già si fanno carico della terminalità siano costretti a farsene carico, perché questo già avviene, ma invece identificando le aree lacunose, ad esempio l'assistenza del territorio, che costituisce il vero punto debole dell'assistenza alle cure palliative, tenuto conto di alcuni fatti che dopo vedremo.

Tenete conto che l'esperienza che riferiamo è attribuita al Centro italiano che ha maggiore casistica di tumori solidi, quindi ci sono alcune esperienze che possono parlare di centri e di centri minori. Si valuta la possibilità di seguire il bambino a do-

micilio, se le condizioni lo permettono e se il contesto familiare per motivi sociali, psicologici, ambientali, logistici è in grado di riaccogliere a casa il bambino nella fase terminale.

Si contatta il medico curante, si contatta l'assistenza domiciliare presente sul territorio e a questo punto si apre lo scenario di cosa si trova sul territorio. Questo è il punto critico, dove da un lato sono le Assistenze domiciliari integrate (ADI) dipendenti dalle ASL o equivalenti strutture moderne dal punto di vista della definizione, oppure strutture che dipendono dall'ospedale e garantiscono con un'assistenza territoriale il supporto domiciliare, oppure Onlus private variamente distribuite nel territorio, alcune con livelli di prestazioni decisamente eccellenti.

Nella nostra esperienza sul territorio di Milano, su cui abbiamo potuto mantenere uno stretto controllo e una stretta collaborazione, quasi metà dei nostri pazienti viene da fuori della Lombardia, e questo rappresenta il vero problema in quanto, se è possibile vicino a casa riorganizzare la rete anche per i rapporti informali che si possono costruire, la situazione dell'Italia è, come è noto anche in ben altri campi, estremamente variegata, con aspetti che riteniamo a volte gravemente insufficienti.

L'assistenza dei pazienti nel territorio milanese viene garantita da un buon accordo con una struttura privata e dal servizio diretto da Augusto Caraceni, che dipende dalla struttura dell'*hospice* dell'Istituto dei tumori che ha competenza territoriale.

Quali sono gli strumenti ? Sostanzialmente dare la disponibilità 24 ore al giorno di un medico della struttura pediatrica, affinché possano avere un supporto i famigliari, ma anche quei clinici che non abbiano competenza diretta con un bambino in fase terminale, non abbiano una lunga esperienza, che possono quindi farvi riferimento sia per consigli che per un supporto emotivo nell'affrontare il problema del bambino.

Cosa incontriamo come risposta ? Persone, operatori, strutture che dicono: « noi di bambini non ne sappiamo nulla, ma vogliamo occuparcene » oppure « noi non sappiamo nulla di bambini e per questo non possiamo occuparcene », quindi una risposta generalmente basata sulla buona volontà, sull'iniziativa o sul senso etico-professionale dei singoli operatori.

Come unico momento di controllo di questa iniziativa regionale c'era stata una richiesta di dati, a cui aveva risposto la dottoressa Massimino nell'ormai lontano 2011, che confermava che la disponibilità era stata sempre prestata, erano stati forniti i dati sulla divisione per età, perché consideriamo età pediatrica anche un'età che non è coperta sistematicamente dai reparti pediatrici, perché la cura oncologica pediatrica in molti posti si ferma a 14 o 16 anni, mentre l'Istituto dei tumori, essendo una struttura oncologica che ha in sé un reparto pediatrico, non ha vincoli di età.

Si è quindi potuto lavorare anche sulla questione dell' adolescenza, che altrove è sostenuta da programmi governativi (siamo stati ospiti in Giappone, Inghilterra, Canada, Stati Uniti), mentre in Italia rimane una specie di libera e spontanea iniziativa di singoli contesti e singoli reparti, per cui il reparto diretto dalla dottoressa Massimino ha questa esperienza pilota sugli adolescenti che vengono curati secondo protocolli a volte non adeguati per età. Questo è un grosso problema, non so se psicologico, ma sicuramente tangibile, non affrontato in maniera soddisfacente.

Torno al tema. La maggior parte della terminalità è gestita al domicilio o nell'ospedale del territorio, ma si è rilevato che l'assistenza sul territorio è stata spesso inadeguata, per cui, pur cercandolo, questo dialogo con le strutture del territorio non è stato trovato a causa delle troppe eterogeneità.

Vado rapido sulla formazione, segnalandovi i punti essenziali. A lungo si è pensato che la formazione palliativistica dipenda da un percorso totalmente diverso da quello del clinico che si occupa di bambini ma anche di adulti, invece esistono realtà come quella del St. Jude negli Stati Uniti, che ribadiscono che deve essere fra le competenze di chi cura bambini, anche se per

assicurare cure di natura palliativa, perché la fase terminale fa parte dei possibili esiti, ci augureremmo di no, ma la realtà è questa. Non può essere qualcosa di disgiunto, quindi il *training* combinato sembra una delle priorità importanti nel corso della formazione medica sulle cure palliative.

Naturalmente nella cultura dei pediatri oncologi c'è spesso questo come dato di fatto, nel senso che per il particolare legame che si crea, per il fatto che il bambino ha di solito due garanti che reclamano diritti, a differenza dell'adulto, dove la sofferenza spesso risulta meno interessante, c'è stata un'esperienza in vari contesti dove l'attenzione alla cura palliativa, al sostegno sui sintomi inizia già durante le cure, non aspettando la fase terminale.

Questo sembra anche un modo più facile di proporre l'intervento di specialisti che se ne occupano quando le cose vanno male, e non un abbandono, uno scarico ad un'altra competenza.

Secondo un lavoro recente sarebbero almeno cinque le aree da esplorare nell'attivazione di una cura palliativa nel sostegno domiciliare o comunque nella scelta. Su questo sorvolo, tenendo conto che ci interessa non solo l'aspetto biologico, l'aspetto della diffusione della malattia, ma anche considerare cosa senta e pensi il bambino, dove finisca il bisogno di speranza del suo nucleo familiare e altre variabili di natura non esclusivamente materiale e biologica.

MAURA MASSIMINO, *Direttore dell'Unità pediatrica della Fondazione IRCCS dell'Istituto nazionale tumori di Milano*. Questo è un lavoro che avevamo pubblicato qualche anno fa su cosa succedeva per la cura nella fase terminale, e la maggior parte dei bambini riceveva le ultime cure presso l'ospedale. Se però parliamo del luogo del decesso, una percentuale del 40-50 per cento di bimbi finisce la propria vita dove è iniziata, cioè a casa.

Ho visto anche quanto è successo l'anno scorso e questo numero è in aumento. Ciò significa che c'è stato uno sforzo per lo più di tipo volontario per assicurare che le cose potessero andare bene in questa fase che sembra paradossale definire con aggettivi positivi, ma a casa.

CARLO ALFREDO CLERICI, *Specialista in psicologia clinica, psicoterapeuta, ricercatore presso il Dipartimento di oncologia e di emato-oncologia dell'Università degli studi di Milano*. Per orientare interventi di organizzazione e riorganizzazione naturalmente abbiamo un problema di dati, in quanto la realtà italiana spesso non è sostenuta da ricerche e approfondimenti, e fare riferimento a studi stranieri descrive altri contesti assistenziali, un altro tipo di sanità, ma anche un altro tipo di concezione del bambino, ad esempio la comunicazione con il bambino nord americano è diversa per sensibilità dalla nostra.

Le ricerche però evidenziano una preferenza rispetto alla casa come luogo di assistenza nella fase terminale, ed esistono contesti dove l'*hospice* è stato indagato anche per motivi culturali. Sappiamo che in Gran Bretagna, dove è nato il movimento degli *hospice,* si è dato rilievo ed un certo spazio, mentre esistono delle differenze concettuali importanti nei vari Paesi: ad esempio negli Stati Uniti ci sono pochi *hospice* pediatrici, in Gran Bretagna ce ne sono 40 a partire dal 1982, in Canada soltanto 5 ed in Svizzera non ne esistono.

Da un'indagine condotta nel Michigan si evidenzia come in *hospice* pediatrico dedicato solo una piccola parte sia destinata ai bisogni dei pazienti affetti da malattie oncologiche, quindi in sostanza l'*hospice* pediatrico non viene utilizzato come risorsa principale, come risorsa sistematica. Questo non esclude che possa esserci una richiesta per altri tipi di patologie con un altro impegno, mentre la casa risulta il contesto dove in diverse latitudini culturali e organizzative sembra ottimale riuscire ad assistere il paziente.

Naturalmente l'*hospice* può essere utilizzato, così come la struttura ospedaliera, per dare sollievo alla famiglia e ridurre il carico assistenziale, se la malattia è particolarmente gravosa e prolungata.

Quali sono le possibilità migliori ? Trascorrere la fase terminale con una buona assistenza a casa consente di stare tra le proprie cose, con le proprie relazioni, nel

proprio contesto, di non subire un isolamento affettivo e avere un maggior senso di normalità, che aiuta il paziente e la sua famiglia. Viceversa, l'ospedale sembra la risorsa di maggiore sicurezza, dove basta suonare il campanello e arriva un'assistente, soprattutto se le condizioni fisiche sono particolarmente gravose.

I ricoveri in situazioni di urgenza/emergenza in strutture ospedaliere non pediatriche o non dedicate all'assistenza in questa fase sono sempre non ottimali, le risorse andrebbero distribuite in maniera più oculata e i bambini dovrebbero seguire percorsi di terminalità progettati, non rivolgendosi all'ospedale in condizioni di urgenza.

Una ulteriore considerazione è che gli *hospice* pediatrici hanno un enorme problema di copertura economica, per cui in Inghilterra, dove il modello è particolarmente diffuso, nessun *hospice* sembra in grado di mantenersi con i finanziamenti del servizio sanitario pubblico, ma quasi sempre si basa su donazioni liberali, per cui, anche in un contesto che lo ha visto con netto favore, non è probabilmente una risorsa adeguata ad un sistema sanitario in crisi.

Morire a casa è quindi una scelta preferibile per la maggior parte dei pazienti, ed è anche una scelta economica dal punto di vista dell'assistenza.

MAURA MASSIMINO, *Direttore dell'Unità pediatrica della Fondazione IRCCS dell'Istituto nazionale tumori di Milano*. Dal punto di vista pratico vi diciamo quello che noi pensiamo al momento attuale sia giusto fare. È necessario migliorare l'assistenza domiciliare per tutto quanto detto prima, anche se ci rendiamo conto che chi legifera non è stato finora un interlocutore sul fatto che il costo di un'assistenza ospedaliera e di un'assistenza domiciliare possa essere impegnativo e che i posti per acuti non dovrebbero essere sostituiti dai posti per cronici.

Che la famiglia possa scegliere tra modalità diverse è importante, ma lo stesso tipo di assistenza deve essere assicurato ovunque questo succeda.

Come abbiamo visto, l'*hospice* è una risorsa importante in casi selezionati, ma sono veramente selezionati. Una modalità intermedia è che gli *hospice* già esistenti possono essere di collegamento e di supporto, affinando competenze di tipo pediatrico, cioè dedicando parte del loro personale o dei loro spazi ai bambini, e ci può essere la volontà di qualcuno che ha voglia di ingaggiarsi con questa possibilità che può anche essere l'unica nella vita, cioè un *team* flessibile che sia in grado di prendere in carico bambini e adolescenti.

Certo questa fascia d'età ha bisogno di molti livelli di assistenza, dalla cura del corpo all'assistenza spirituale, di cui spesso ci si dimentica anche in Italia. Potrebbero essere dedicati dei programmi pediatrici in *hospice* convenzionati e sollecitati, perché ci sono realtà che avrebbero voglia, bisogno e possibilità di farlo, ma a cui non viene neanche richiesto.

Chiaramente di questo vanno valutati i costi, per differenziare l'assistenza degli adulti da quella dei bambini e degli adolescenti, e soprattutto nessuno può essere costretto a seguire un bambino che muore se non ha questo tipo di missione, perché può essere un'esperienza devastante, se non è scelta.

I bambini non ci possono raccontare come vorrebbero essere seguiti, occorre che ci siano degli *stakeholder*, perché spesso non sono neppure le famiglie a dirci cosa è meglio per loro, quindi ci vuole una sensibilità e un'attenzione particolare a quello che si è visto, si è studiato e si è pensato sia buono.

È chiaro che la famiglia vive la relazione con i curanti come unica e definitiva, e pensare di affidarsi a *team* diversi può somigliare ad un abbandono. Ognuno ha un proprio ruolo nell'assicurare che la qualità della vita resti immutata, e quando ci succede di dover attivare questo tipo di assistenza in ospedale creiamo un contesto adeguato, come se fosse una riproduzione della casa, con una camera singola, la possibilità per entrambi i genitori di essere presenti, con tutti i presìdi necessari.

È necessario riprodurre la quotidianità delle abitudini, dedicare attenzione anche

ai genitori, permettere che possano uscire e andare dagli altri bambini, se ne hanno, e mantenere tutta la parte sana della vita invariata, ossia quello che fanno tutti gli altri bambini (ricevere visite, ascoltare musica e mantenere l'attività della mente e del corpo sano, quindi una riabilitazione, la scuola e il gioco).

Dobbiamo anche cercare di ricordarci che noi rimaniamo quando i nostri bambini se ne vanno, quindi questo tipo di liturgia è importante che venga mantenuto anche per noi perché, come ho detto all'inizio, il fallimento della cura non corrisponde al nostro fallimento esistenziale.

Finiamo con quanto riportava vent'anni fa il *New England*, la rivista più importante di medicina in assoluto, che diceva che « il ruolo della medicina è talvolta di curare, ma sempre di portare conforto, e nulla è più gratificante che essere in grado di sollevare dalla pena e dalla sofferenza ». Questo tipo di insegnamento deve essere diffuso come una delle soddisfazioni supreme della professione sanitaria.

PRESIDENTE. Grazie molte, è davvero di grandissimo interesse. Prima di passare la parola ai colleghi e raccogliere le loro domande ve ne rivolgo una io. Non è specificato nei dati che avete fornito se ed eventualmente quanti minori vengono accolti sulla base di convenzioni con altri Stati.

Lo dico perché conosco un'esperienza in cui c'è una convenzione (ci sono varie convenzioni regionali e certamente la mia regione ce l'ha) che prevede per un certo tipo di cure, purtroppo non ancora diffuse in altri Paesi, la possibilità di ospitare minori di altre nazioni. È evidente che in questo caso l'opzione della casa è impraticabile ed è coinvolta la questione dell'accoglienza e dell'assistenza anche dei genitori, che certamente ha un ruolo molto importante perché a fianco di questi bambini spesso bisogna avere in carico entrambi i genitori.

A Bologna è prevista anche la realizzazione di un *hospice* che viene da fondazione privata che, a quanto mi risulta, si impegnerà a mantenerlo. Eventualmente una rete di *hospice* è una cosa tristissima da dire, ma in molti casi non si può avere come alternativa secca la casa, quindi mi piacerebbe capire se sappiate quanti tra questi numeri derivino da una presenza di stranieri.

VANNA IORI. La mia prima domanda è velocissima. Può darsi che mi sia sfuggito ma, oltre all'esperienza che avete mostrato voi, esistono altri *hospice* pediatrici e quanto sono diffusi sul nostro territorio ?

Intanto i miei complimenti per il lavoro che fate e perché dai dati che avete mostrato ho visto spostarsi l'attenzione dal paziente alla persona e ovviamente al suo contesto, e questa credo che sia la strada più importante per accompagnare il dolore del bambino.

Questo richiede a voi medici e al personale medico una precisa formazione, una precisa preparazione, perché non può essere affidata alla sensibilità e alle capacità empatiche se non c'è un lavoro sull'intelligenza emotiva, su tutto quello che accompagna il dolore e che tiene insieme il curare e l'aver cura, perché certamente curare è fondamentale con lo sviluppo delle competenze e delle tecnologie, ma credo che unirlo all'aver cura della persona, in questo caso di una persona che spesso non è in grado di esprimere il proprio dolore o di essere capito, sia una delle priorità più importanti, che mette alla prova il personale medico nel trovare la giusta distanza tra il farsi troppo carico, in una fusione che non giova al paziente ed ai famigliari, e un distacco falsamente professionale che porta a prendere eccessivamente le distanze, fino al cinismo in alcuni casi.

Voi lavorate in specifico su questi percorsi formativi, che non sono professionali in senso tradizionale, perché non riguardano la malattia, ma il malato in quanto persona ? Grazie.

ANNALISA SILVESTRO. Mi associo ai complimenti anche perché questi sono i nostri cuccioli e già parlare di queste cose fa un po' male. Avrei tre domande sintetiche. Prima di tutto voi avete fatto un'affermazione molto importante: accertarsi della comprensione della prognosi da parte dei bambini e dei genitori; riguardo al

bambino, che dovrebbe essere sempre centrale e di cui si dovrebbe rispettare la volontà per quanto esprimibile, considerandone l'età e la capacità di comprendere, vi fate coadiuvare, e da chi, o riuscite a gestire questo aspetto voi stessi ?

L'altra domanda è sull'assistenza domiciliare o domiciliare integrata, che mi sembra un percorso di assistenza soprattutto nella fase terminale, quando ormai non c'è altra possibilità se non preparare il bambino e la famiglia ad una morte serena. Come si svolge ? Mi pareva di aver compreso che portate prevalentemente ad esempio l'assistenza della Lombardia, e vorrei capirne l'impostazione, al di là della recente riforma sulla gestione dell'assistenza sul territorio.

So di altre regioni che hanno impostato in maniera molto più significativa l'assistenza domiciliare prevalentemente per gli adulti, ma, se c'è un metodo e un percorso già rodato, potrebbe essere utile per il bambino anche nel caso in cui ci fosse bisogno di tecnologia vicariante le funzioni vitali. Credo che con la miniaturizzazione dei presìdi a domicilio sarebbe fattibile, molto meno oneroso dal punto di vista economico, molto più oneroso da un punto di vista di coinvolgimento e di empatia. Credo che il futuro debba assolutamente andare in quella direzione per il bambino e anche per la mamma, il papà e tutti i familiari.

Rispetto alla formazione ci vuole qualcosa di specifico, che non può essere unicamente una formazione clinica per medici, infermieri e altre figure di carattere sanitario, ma mi risulta che qualche anno fa sia stato approvato e pubblicato in Gazzetta un *master* per le cure palliative, ovviamente sempre rivolto agli adulti, ma immagino che su quella base si possa fare un percorso e vorrei capire se per voi possa essere utile e cosa pensiate della figura del medico e dell'infermiere palliativisti, di un'*équipe* formata su questo, e quanto tempo si possa dedicare a questo tipo di situazioni prima che ci sia del *burnout* o comunque una difficoltà nel seguire questi pazienti.

ROSETTA ENZA BLUNDO. Grazie, presidente, anch'io mi associo ai ringraziamenti per questa vostra audizione e per averci esplicitato come il vostro lavoro sia non solo importantissimo quanto estremamente delicato e forse poco conosciuto, perché, come avete affermato il fatto che ci siano dei medici disponibili ventiquattro ore su ventiquattro, ma non a conoscenza di come ci si deve interfacciare con la situazione particolare di un bambino sofferente, la dice lunga sul fatto che il problema è poco conosciuto.

Personalmente trovo molta difficoltà anche a parlare di questo tema, pensando che 11.000 bambini sono colpiti dal tumore.

MAURA MASSIMINO, *Direttore dell'Unità pediatrica della Fondazione IRCCS dell'Istituto nazionale tumori di Milano*. No, 11.000 sono i bambini inguaribili, 400 i bimbi che muoiono per tumore. Noi ci occupiamo solo di una porzione dei 400, mentre 11.000 sono malattie neurodegenerative, malattie metaboliche.

Ogni anno, in Italia, si ammalano di tumore 1.800 bambini e circa 800 adolescenti, per bambini si intende l'età di alcuni accessi di pediatria fino a 15 anni, e la fascia successiva dai 19 ai 24 anni sono gli adolescenti.

ROSETTA ENZA BLUNDO. Questi dati, anche se purtroppo sono dati freddi che fanno male, dietro hanno vite, affetti, emozioni, tutta una realtà di ciascuno. Vorrei anche sapere se sono costanti, perché non è chiaro se negli anni ci sia stata una variazione.

Visto che abbiamo l'opportunità di conoscere questa situazione e di avervi in audizione, mi interessava capire se si trovino benefici nella tipologia di alimentazione per i bambini e se bambini entrati nella fase di cure palliative siano riusciti a sorprendere o comunque a regalarci un esito diverso da quello atteso, e se ne abbiate la percentuale.

Per quanto riguarda l'assistenza domiciliare, che tipo di correlazione considerate utile tra gli operatori che si occupano del bambino a titolo sanitario, medico, psicologico e gli eventuali educatori professionali o mondo della scuola ? Grazie.

GIORGIO ZANIN. Grazie anche da parte mia, sono particolarmente interessato a rimettere a fuoco questi dati. Ho registrato quanto rappresentato nelle *slide*, in particolare tra i casi che voi avete segnalato il 31 per cento dei casi nei 12-18 anni, più il 12 per cento dei casi nei 19-22 e un altro 12 per cento sopra i 22 anni, si configura un'azione che per il 56 per cento colloca la fase delle cure palliative e dell'intervento oncologico come particolarmente delicati e, da quanto ho capito, scoperti di specificità.

Dal momento che la fase in cui l'adolescente dice qualcosa di sé è la fase nettamente più delicata in termini anche di psicologia evolutiva, mi interesserebbe approfondire questa parte che avete descritto come « il piatto piange », per dirla in maniera sintetica, in termini di flessibilità, di *team*, di competenze.

VITTORIA D'INCECCO. Soltanto per sapere se i Livelli essenziali di assistenza (LEA) siano assicurati per i bambini, se abbiate problemi per i *ticket* e i farmaci.

MAURA MASSIMINO, *Direttore dell'Unità pediatrica della Fondazione IRCCS dell'Istituto nazionale tumori di Milano*. Per quanto riguarda la prima domanda, abbiamo circa il 12 per cento di bambini stranieri, quando succede che le cose vadano male il percorso è lo stesso: invece che essere casa loro, sono nelle case che abbiamo a disposizione da associazioni, in cui il percorso descritto viene riprodotto nello stesso modo, e quando questa assistenza domiciliare non è più praticabile il bambino rientra in ospedale da noi o va a Casa Vidas, che è un *hospice* di pronta accoglienza nei confronti dei nostri pazienti, quindi il percorso in ospedale ed il percorso del fine vita sono sovrapponibili.

Per quanto riguarda l'interlocuzione con i genitori, abbiamo mediatori culturali che vengono quando è necessario, specialmente nei momenti topici, cioè nella comunicazione della diagnosi, nell'accettazione delle cure e anche nell'accettazione della fase di non guarigione. È chiaro che la relazione è più a singhiozzo, però si arriva ad un certo punto al linguaggio non espresso dalle parole che a me sembra possa essere comunque di beneficio, mentre il percorso sicuramente lo è.

CARLO ALFREDO CLERICI, *Specialista in psicologia clinica, psicoterapeuta, ricercatore presso il Dipartimento di oncologia e di emato-oncologia dell'Università degli studi di Milano*. Aggiungo un piccolo elemento: due anni fa abbiamo pubblicato un lavoro dedicato alle difficoltà di gestione di un minore portato in Italia per cure senza genitori, descrivendo come lo sradicamento per motivi sanitari sia nettamente controproducente, al di là della generica idea di altruismo che va contestualizzata.

MAURA MASSIMINO, *Direttore dell'Unità pediatrica della Fondazione IRCCS dell'Istituto nazionale tumori di Milano*. Di *hospice* in Italia da sempre ce n'è uno a Padova diretto dalla professoressa Benini, uno in costruzione a Bologna ma, come abbiamo più volte ripetuto, questi *hospice* non sono per la maggior parte i luoghi di fine vita dei pazienti, perché spesso sono dei luoghi di sollievo, cioè i genitori trovano un po' di sollievo in un ambiente protetto e di tutela sia sanitaria che psicologica e poi magari tornano a casa.

Ho scoperto recentemente (non c'era neanche pubblicità) che in alcune aree provvidenziali della provincia di Milano c'è qualcosa di analogo che viene fatta a domicilio, per i pazienti cronici per malattie metaboliche, neurodegenerative; anche per i nostri bambini è attuato un servizio di assistenza domiciliare che si fa carico del paziente nel *weekend* o durante un periodo festivo, e i genitori se ne possono andare con gli altri bambini, cioè è come se fossero dei nonni, degli zii o una *babysitter* super e rendono più o meno il servizio di questo sollievo dell'*hospice*, che quindi è un'ospitalità, non è il luogo della morte, e interpretato in questo senso è chiaro che diventa un altro modo di affrontare l'insostenibile.

Dal nostro punto di vista, per quanto riguarda la patologia oncologica, pensare che tutti i bambini debbano morire in un posto dedicato alla morte no, non ci stiamo, quindi rispondo in parte anche a quello che ha chiesto lei.

CARLO ALFREDO CLERICI, *specialista in psicologia clinica, psicoterapeuta, ricercatore presso il Dipartimento di oncologia e di emato-oncologia dell'Università degli studi di Milano*. Associamo le due questioni sulla formazione. Intanto esiste un grossissimo tema della formazione per i medici alla relazione in senso lato, relazione che è anche un elemento terapeutico fondamentale (oggi siamo costretti a rivedere questa concezione).

L'Università statale di Milano da circa vent'anni con la riforma della Tabella 18 aveva inserito i corsi di comunicazione e relazione – che sono poca cosa, ma comunque un enorme miglioramento rispetto agli anni precedenti – nei corsi di specializzazione. Non è ancora affatto sistematico occuparsi di tematiche psicologiche, per la formazione prevista dalla normativa con dei *master* esiste tuttora un grossissimo problema sulla possibilità di attivare i tirocini, che costituiscono una quota della formazione molto importante, ma ad esempio, per tutta l'area psicologica non esistono ancora professionisti in grado di assicurarne la copertura per l'accreditamento, quindi anche qui un passo avanti, ma evidentemente bisognerà approfondire la possibilità reale di attuazione di questa normativa.

Esistono *master* di cure palliative per medici, che hanno una storia rispetto all'adulto, in cui sono contenuti i moduli rispetto alla parte pediatrica, a cui già si partecipa nella formazione. Questo come risposta sintetica sulla tematica della formazione.

MAURA MASSIMINO, *Direttore dell'Unità pediatrica della Fondazione IRCCS dell'Istituto nazionale tumori di Milano*. Ci sono due domande che si intrecciano, perché la senatrice mi ha chiesto quando interviene il criterio della preparazione e quando succedono i miracoli.

I miracoli succedono sempre e non siamo gelosi, quindi tutte le volte che succedono siamo ben disposti ad accoglierli. Rispetto all'intersecarsi della figura di chi cura per guarire e di chi cura per far star bene non c'è una sostanziale differenza; comunque da un paio d'anni, soprattutto nella condizione di patologie difficilmente controllabili in maniera definitiva, affianchiamo il contesto famigliare con i nostri medici di riferimento, che per lo più fanno parte di Vidas.

Il *team* di cura quindi è comprensivo anche dei medici che si occuperanno, se questo succederà, di questa fase di non guarigione, e non è ritenuto un obbrobrio, nel senso che sono persone come noi, che sono nel nostro contesto, ci frequentano e frequentano i pazienti, li vanno a vedere a casa, magari perché hanno avuto la febbre e non vengono in ospedale, quindi fanno parte della terapia di sostegno che normalmente si fa quando uno ha un tumore.

Può succedere che questo servizio venga attivato e non ce ne sia mai bisogno, non saprei dirle in che percentuale però siamo tutti contenti quando succede.

Per quanto riguarda i presìdi parlo solo dell'oncologia, in realtà sono presìdi piuttosto semplici quelli di cui abbiamo bisogno: nutrizione artificiale, aspiratori, niente che forzi, perché, quando si arriva a quel punto, l'idea non è di resuscitare, come si dice in termini anglosassoni, quindi non è questa la parte difficile. La scuola fa parte dei presìdi che vengono utilizzati, alla fine non c'è niente che limiti dal nostro punto di vista l'accesso scolastico in senso biunivoco, cioè i nostri pazienti vanno sempre a scuola anche durante il trattamento tutte le volte che riescono a farlo e viceversa anche la scuola a domicilio viene mantenuta quando è possibile farlo.

L'incremento delle neoplasie è sempre una domanda importante. C'è stato un incremento effettivo delle neoplasie sino all'inizio degli anni 2000, più o meno fino al 2002, adesso non c'è più un incremento delle neoplasie, anzi c'è una lieve riduzione delle leucemie, dei linfomi e del neuroblastoma, sono un po' in aumento i tumori degli adolescenti, cioè i melanomi e i tumori della tiroide.

Per quanto riguarda il melanoma è un aumento vero, per quanto riguarda i tumori alla tiroide (ne hanno parlato anche i giornali) c'è un eccesso di diagnosi, ma il tumore alla tiroide si guarisce ed è legato all'invecchiamento cioè, se specialmente noi signore facessimo una biopsia della tiroide a novant'anni, probabilmente avremmo tutte un tumore della tiroide, quindi questo ec-

cesso diagnostico non corrisponde a un eccesso né di morbilità, né di mortalità, ma è qualcosa su cui possiamo stare relativamente tranquilli.

Per quanto riguarda i LEA le dico una cosa che magari lei sa, visto che è una collega: ci sono alcune cose straordinariamente bislacche, la fisioterapia e la riabilitazione non fanno parte dei LEA. Non so se avete visto l'epidemiologia: il primo tumore dei bambini è il tumore cerebrale, e un bambino che non viene riabilitato è un bambino che non viene curato, quindi non vi sto a dire gli *éscamotage* perché questo venga comunque considerato un LEA.

CARLO ALFREDO CLERICI, *Specialista in psicologia clinica, psicoterapeuta, ricercatore presso il Dipartimento di oncologia e di emato-oncologia dell'Università degli studi di Milano*. C'è ancora un punto comune a due interventi a proposito della comunicazione e della comprensione.

Sicuramente investigare i bisogni psicologici, i motivi di comprensione dei minori è un tema nuovo, su cui non possiamo essere guidati dalla letteratura angloamericana, perché i minori vengono trattati in un modo completamente diverso dal nostro, e le risorse per far fronte ai bisogni psicosociali sono esigue.

Pensate ad esempio che nel nostro contesto non era previsto come posto di ruolo l'assistenza sulle problematiche psicologiche, che è stato costruito nel corso del tempo con una collaborazione con l'Università, altrimenti non era dato. La diffusione sul territorio nazionale di psicologi strutturati, che quindi sviluppino competenze *ad hoc* – perché occorre una competenza sulla salute mentale e la crescita, ma anche rispetto alla malattia – è ancora una dimensione su cui funzioniamo in maniera non ottimale. Mancano tra l'altro anche criteri di dimensionamento per stimare quanti ce ne vogliano.

Il personale che lavora strettamente nelle pediatrie oncologiche è un personale che generalmente lo ha scelto, e quindi sappiamo che ha la tenuta al *burnout* come nelle vocazioni, cioè si cede di schianto, ma si dura tendenzialmente di più. È chiaro che la qualità dell'assistenza di fine vita è importante anche per i medici e per gli infermieri, nel senso che la sensazione di assicurare una buona morte con tutti i presìdi e l'assistenza in condizioni decorose è qualcosa che può evitare o ritardare il *burnout;* essere costretti a lavorare in condizioni per cui i pazienti vengono rimandati a un territorio che non assicura una risposta è un fattore di usura assolutamente incomparabile.

Il tema dell'alimentazione è oggi fortissimamente dibattuto, sappiamo che attraverso la rete ci sono notizie di ogni genere. In ambito oncologico ci vengono suggerite e consigliate misure di prevenzione che valgono però soprattutto per le neoplasie dell'adulto, e solo per alcune di esse, sui tumori infantili non c'è esposizione sufficiente, per cui la dieta non è un fattore influente sull'epidemiologia.

Viceversa circola una vulgata su diete particolari prive di glucosio o di altro che, se vengono osservate alla lettera durante la fase delle cure, rischiano di essere addirittura pericolose, nel senso che il problema principale dei bambini è evitare la denutrizione durante le cure oncologiche, tema su cui occorrerebbe un certo correttivo delle informazioni che girano attraverso i *social network*; all'istituto è stata organizzata e partirà fra poco una campagna informativa interna perché le madri dei pazienti in cura abbiano indicazioni su una dieta equilibrata e non su una dieta con delle restrizioni, che risulta nociva e non opportuna.

PRESIDENTE. Grazie molte, è stato davvero di grande interesse, abbiamo anche imparato molte cose. Vi pregherei di farci pervenire il materiale che verrà distribuito, i vostri interventi saranno pubblicati prossimamente; naturalmente quando ci sarà il documento conclusivo contiamo che partecipiate nuovamente a questo lavoro.

Nel ringraziare i nostri ospiti, dichiaro conclusa l'audizione.

La seduta termina alle 14.20.

Licenziato per la stampa
il 2 febbraio 2018

STABILIMENTI TIPOGRAFICI CARLO COLOMBO

ALLEGATO

I reparti di pediatria oncologica, e le cure palliative

Maura Massimino

Direttore, SC Pediatria

Carlo Alfredo Clerici

S.s.d. Psicologia Clinica

Ricercatore, Università degli Studi di Milano

FONDAZIONE IRCCS
ISTITUTO NAZIONALE
DEI TUMORI

Bambini che dovrebbero ricevere cure palliative

Delibera di Giunta Regionale n. VIII/011085 del 27.1.2010

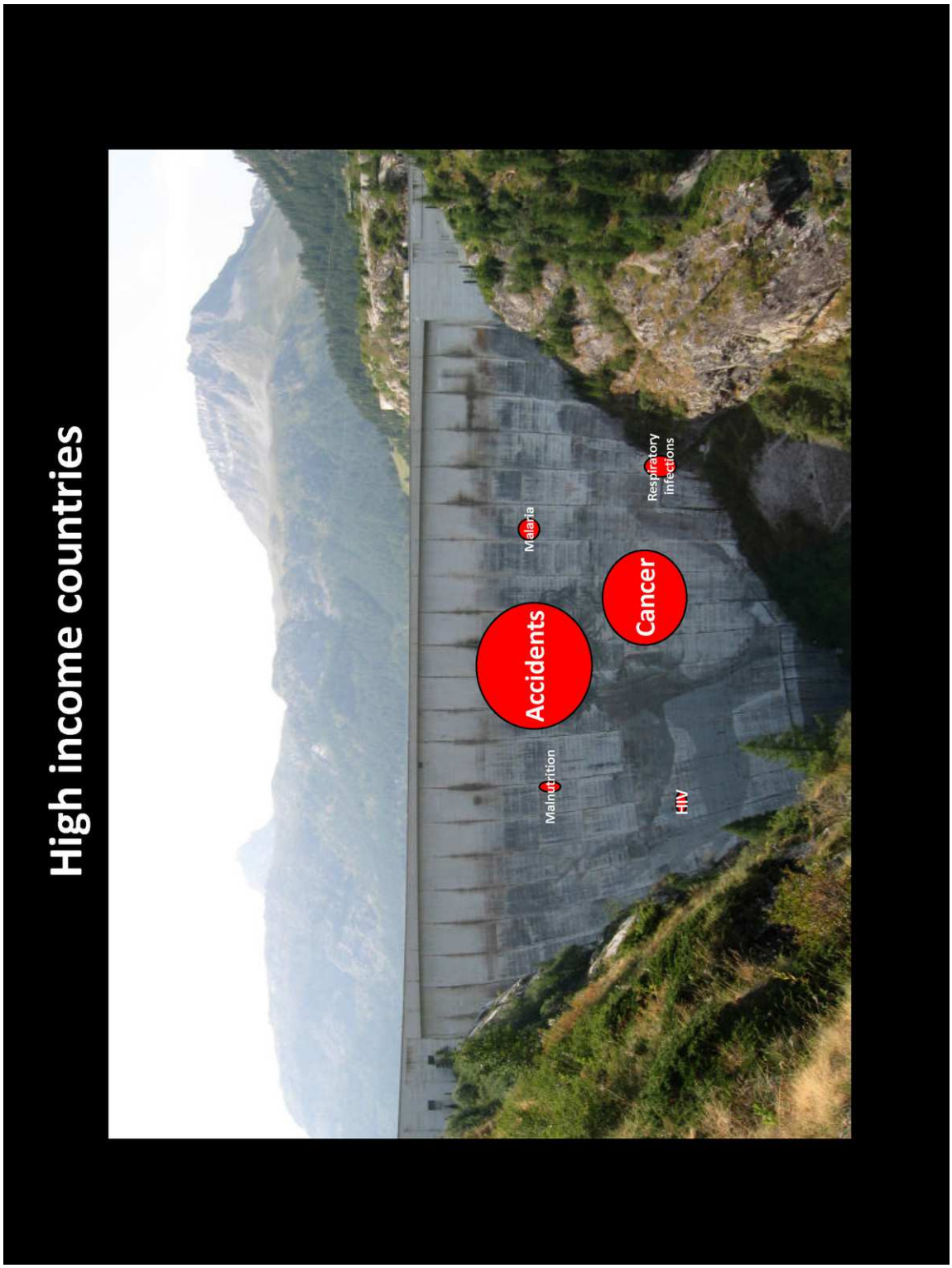
Gruppo 1: minori con patologie per le quali esiste un trattamento specifico ma che in una quota di essi può fallire. Le cure palliative intervengono quando il trattamento curativo fallisce (es. tumore)

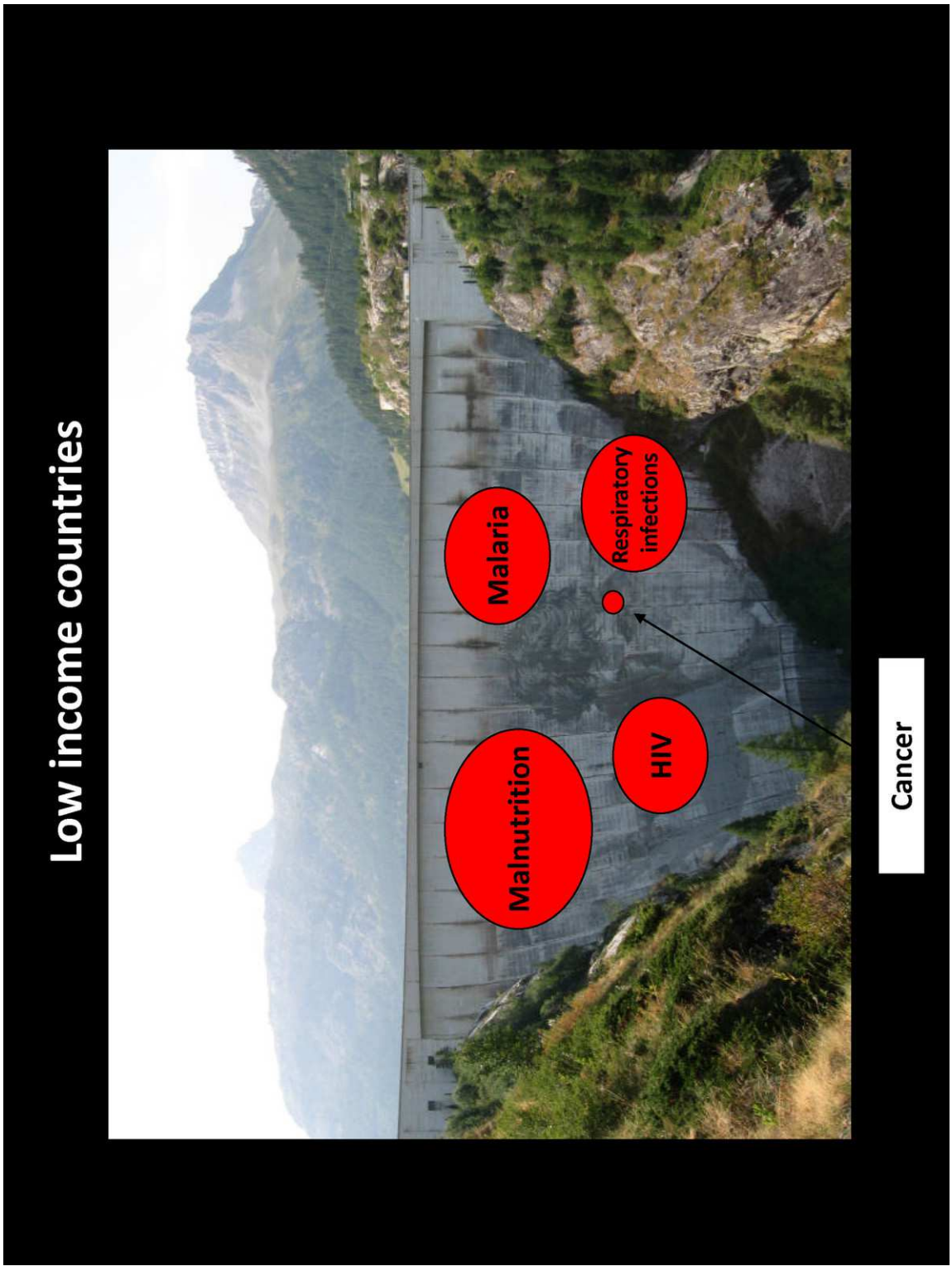
Gruppo 2: minori con patologia in cui la morte precoce è inevitabile ma cure appropriate possono prolungare e assicurare una buona qualità di vita (es. fibrosi cistica)

Gruppo 3: minori con patologie progressive per le quali il trattamento è quasi esclusivamente palliativo e può essere esteso anche per molti anni (es. distrofia muscolare)

Gruppo 4: minori con patologie irreversibili ma non progressive che causano disabilità severe e morte prematura (es. paralisi cerebrali severe)

- Ogni anno in Italia 11.000 minori (0-17 anni) sono affetti da patologia inguaribile
- (Prevalenza di 15 minori su 10.000)
- Circa 1100-1200 ne muoiono e **circa 400 hanno un tumore**
- Di questi il 40% muore a casa


High income countries
Accidents
Cancer
Respiratory infections
Malaria
Malnutrition
HIV


Low income countries
Malaria
Respiratory infections
HIV
Malnutrition
Cancer

• La possibilità del destino negativo è implicita, anche in età pediatrica, nella diagnosi di tumore maligno
• La possibilità di insuccesso è implicita nel lavoro oncologico
• Ma la rassegnazione è una conquista responsabile

Investire professionalmente ed umanamente in oncologia pediatrica, pertanto, deve tenere anche conto del destino infausto che può essere la "non risposta" al trattamento, la "ricaduta", la morte

• Anche in una sub-specialità esposta a una elevata mortalità come l'oncologia, i medici spesso riferiscono **una preparazione inadeguata** o incoerente per provvedere ad una buona assistenza del fine-vita
(Mc Cabe ME 2008, Sheetz Mj 2008; Fowler 2006)
• Ciò avviene anche in oncologia pediatrica dove ci si aspetterebbe **un coinvolgimento «universale»** nei programmi dei bambini destinati a morire
(Dickens DS 2010)

ÜTOPYA
Buona morte è stata definita come
"libera da distress e sofferenze evitabili per i pazienti,
le famiglie e i caregivers; in accordo con i *desideri* dei pazienti
e le famiglie; ragionevolmente adeguata agli standard clinici,
culturali ed etici" (Field & Cassel 2003)

I PROTAGONISTI DEL SISTEMA
• Il pediatra / medico di famiglia
• Il distretto
• I soggetti erogatori di cure domiciliari
• La rete dei servizi sociali e sociosanitari
• Reparti per acuti (pediatrie, oncologie pediatriche...)
• Terapie intensive a indirizzo pediatrico
• Posti letto in ambienti dedicati e protetti per le cure palliative pediatriche

Pediatria INT Milano
Oltre 200 nuovi pazienti /anno (60% Lombardia, 40% altre regioni)
Neoplasie del SNC 30-40 %
Sarcomi delle Parti Molli 15-20%
Sarcomi dell'osso 15%
Neuroblastoma 8-10%
Linfomi 8-10%
Tumore di Wilms' 5-8%
Tumori a cellule germinali 5-8%
Neoplasie rare (Ca. rinofaringe, neoplasie del fegato, Ca. tiroide..)
Circa 40 pazienti entrano nella fase terminale della
malattia e muoiono

Cosa chiede il legislatore

"Delibera di Giunta Regionale n. VIII/011085 del 27.1.2010
Determinazioni in merito alla rete per
le cure palliative pediatriche della Regione Lombardia»

Le nostre riflessioni nel 2010 1/2

- L'ordinanza espressa dalla delibera che prevede due- tre letti a disposizione per le cure palliative pediatriche, in un certo senso punta il dito sulla nostra professionalità e può essere – e lo è – letta come la necessità di una **imposizione di legge per fare quello la nostra coscienza professionale ci indica e che abbiamo sempre fatto**
- E' ovvio che dovendo noi agire nel quotidiano, dobbiamo affrontare anche tutti quei problemi logistici-organizzativi-emotivi che fanno sì che tutte quelle cose, pensate da chi deve legiferare su questioni e condizioni il più generali possibili, non sempre possano essere realizzate

Le nostre riflessioni nel 2010 2/2

- La delibera regionale che prevede e auspica l'assistenza domiciliare per il bambino oncologico in fase terminale, **quali risorse mette a disposizione per il progetto**?
- Se la proposta va attuata, è implicito **che gli stessi medici e infermieri che già lavorano intensamente in ospedale debbano occuparsi anche di questo aspetto**?
- Le risorse, auspicate in un medico e due infermieri, devono essere sottratte all'assistenza dei pazienti "acuti"?
- Se si ritiene che per il bambino e la famiglia l'assistenza domiciliare sia una opportunità che migliora la qualità della vita, **ci chiediamo dove attingere alle risorse che permettano di attuarla al di là della buona volontà e del senso del dovere dei medici e degli infermieri che per questo sono disponibili oltre l'orario di lavoro in ospedale**.
- Quello che vorremmo, rispetto all'assistenza ospedaliera dei bambini con malattia oncologica non più guaribile**, è continuare, come nel passato, ad assisterli senza omissioni e con consapevole cura**, ma anche senza imposizioni e con la discrezionalità di poter usare le strutture operanti sul territorio lombardo e italiano ogniqualvolta venga ritenuto necessario

Cosa facciamo

- Valutiamo la possibilità di curare il bambino al domicilio
  - se le condizioni cliniche lo permettono e
  - se c'è un contesto familiare idoneo
- Contattiamo il medico curante
- Contattiamo il medico dell'assistenza domiciliare presente sul territorio

Cosa troviamo sul territorio

- **ADI: assistenza domiciliare integrata**
- **Ospedalizzazione domiciliare:** richiede un raccordo operativo tra il livello ospedaliero, quello distrettuale e quello dell'ambito territoriale (ASL)
- **Onlus private**, come VIDAS, disponibili all'accompagnamento e/o alla degenza in strutture dedicate

Strumenti

- **Assistenza da parte di un medico della S.C. di Pediatria INT con** *reperibilità telefonica H24 per i genitori, per il medico dell'assistenza domiciliare e per il medico curante.*
- In caso di ricovero del paziente nell'Ospedale/Hospice vicino al domicilio, **reperibilità telefonica H24** per i medici della struttura.
- In caso di ingestibilità a domicilio o di richiesta da parte della famiglia, si assicura la **possibilità di ricovero presso la stessa struttura** dove è avvenuta la cura

Le risposte che abbiamo

Medico curante (pediatra o MMG):

- *non ho l'esperienza ma sono disponibile per visite domiciliari con la possibilità di contattarvi e in collaborazione con l'ADI del territorio;*
- *poco disponibile*
  - (spesso il motivo è la consapevolezza di essere inadeguato ad affrontare un bambino malato di tumore e in particolare nella fase terminale della malattia)

Assistenza domiciliare del territorio:

- *non seguiamo i bambini perché non abbiamo esperienza e per l'impatto emotivo*
- *ci prendiamo cura del bambino con la possibilità di contattarvi H24*

FONDAZIONE IRCCS
ISTITUTO NAZIONALE
DEI TUMORI

DR.SSA MAURA MASSIMINO
DIRETTORE SC PEDIATRIA

Milano 23 Settembre 2011

All'Attenzione della Direzione Sanitaria

Oggetto: Monitoraggio cure palliative pediatriche, SC Pediatria INT

Nel corso dell'anno 2010 sono deceduti per neoplasia 42 pazienti curati presso la S.C. Pediatria. 24 (57%) erano residenti in Lombardia, 17 (43%) in altre regioni italiane e 1 paziente residente all'estero.

Fasce d'età:

0-5: 9(22%)

Troppe eterogeneità sul territorio italiano

La disponibilità dei letti di Reparto è stata continua non appena fosse ritenuta necessaria: per impostare la terapia di supporto, per episodi acuti non gestibili a domicilio (dolori neuropatici, fratture patologiche , paraplegia acuta, stato di male epilettico, emorragie, etc), o per accompagnare il paziente fino al decesso. Il numero delle risorse utilizzate di volta in volta è stato di due letti in camera singola su un totale di 23 letti accreditati.

Il luogo del decesso dei 42 è stato il domicilio per 20 pazienti (47%),
il reparto di Pediatria INT per 4 pazienti (10%),
l'Hospice INT per 4 pazienti (10%),
altro ospedale vicino al luogo di residenza per 14 pazienti (33%),

Di seguito si esaminano le situazioni in merito alle residenza dei pazienti.
Pazienti residenti in Lombardia (24)
- 12 pazienti (50%) sono deceduti al domicilio: sono stati seguiti dal servizio di assistenza domiciliare del territorio e dal medico curante con costante monitoraggio telefonico del Medico Pediatra ad esso dedicato. Per due pazienti il medico della pediatria INT ha effettuato inoltre visite domiciliari (tot 9).
- 9 pazienti (21%) sono deceduti in altre strutture (5 in reparti di pediatria e 4 in Hospice INT)
- 3 pazienti (12%) sono deceduti nel reparto di pediatria INT.

Pazienti residenti in altre regioni italiane (17)
- Gran parte della fase terminale della malattia è stata seguita al domicilio/ ospedale del territorio e sono stati gestiti direttamente dai medici del luogo con i quali, solo in alcuni casi, sono stati mantenuti contatti telefonici direttamente dai medici della SC di oncologia pediatrica INT che più avevano conosciuto il paziente.

Questi pazienti talvolta sono stati seguiti in modo non adeguato anche nel controllo dei sintomi e, spesso, non è stato reperito un medico di riferimento disponibile a un'assistenza assidua, richiesta in queste situazioni; per questa carenza non è stato possibile fornire consigli terapeutici riguardo alle terapie di supporto se non direttamente ai familiari del bambino.
L'obiettivo che ci eravamo posti per questi pazienti nel 2010 è stato solo parzialmente raggiunto (cercare di mantenere contattati anche se solo telefonici avendo individuato un medico referente che si prenda cura in modo continuativo del paziente).

Cordiali saluti

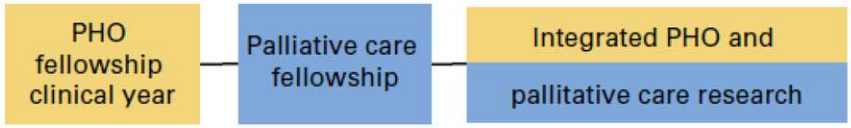
Quale formazione?

- I training per gli oncologi pediatri ed i terapisti della palliazione sono in genere separati
- In Italia si completa la specialità in oncologia (molto più raramente quella in pediatria) e ci si orienta per le cure palliative successivamente
- Questo è quanto avviene anche negli USA

Vanno cercati nuovi modelli

(Snaman JM, J Clin Oncol 2015)

- Solo il St.Jude's a Memphis ha, rispetto a 16 istituzioni US con 21 posti di formazione per medicina palliativa pediatrica, un programma di formazione parallela



- La formazione "mista" è riconosciuta dall'American Board of Pediatrics. E' un percorso misto che permette una **relazione continuativa tra pediatra oncologo e staff di supporto** rendendo reale l'integrazione con la realtà dei pazienti a cattiva prognosi, con ricadute di malattia, con complesse situazioni psico-sociali

Vantaggi

- Il training combinato e la compresenza facilitano il legame con il paziente e la famiglia perché **lo stesso medico** che cura la malattia è quello che offre successivamente il supporto della fase palliativa con altri colleghi specificamente a questo dedicati
- Il pediatra oncologo è in grado di condividere la sua conoscenza sul controllo di sintomi complessi, sulla terapia di fine vita, etc con gli altri colleghi che non hanno svolto il percorso formativo

Quando affrontare il problema: subito o mai?! 1/2

- Dall'inizio degli anni 2000 appare chiaro che è necessario **integrare precocemente il concetto di cure palliative nella storia del paziente**, indipendentemente dallo stadio e dalla prognosi della malattia e questo atteggiamento ha influenzato ed influenza fortemente l'atteggiamento nei confronti della prognosi e del sollievo dai sintomi

  (Waldman ED, Levine JM, JCO 2016)

- Dell'integrazione dell'**attività di cura specifica con le cure palliative** devono essere capaci tutti pediatri che si occupano di malattie potenzialmente mortali, come **due facce della stessa medaglia**

- Sono principalmente **5 gli argomenti da trattare** nel corso di un primo/secondo approccio che tenga conto di questi aspetti

Quando affrontare il problema: subito o mai?! 2/2

1. **Conoscere la personalità del bambino** che è fondamentale per stabilire un rapporto di fiducia e nel guidare le decisioni (i suoi gusti, le sue paure, etc)
2. Accertarsi della **comprensione della prognosi e dell'iter** terapeutico
3. Verificare e convalidare **la speranza**
4. Verificare **le preoccupazioni e le paure** (il timore di soffrire e veder soffrire è spesso superiore a quello della morte)
5. Valutare e soddisfare la **richiesta di supporto**: affettivo, familiare, finanziario, spirituale

Pediatr Blood Cancer 2010;54:88–91

End of Life in Children with Cancer: Experience at the Pediatric Oncology Department of the Istituto Nazionale Tumori in Milan

Silvia Beretta, MD,[1]* Daniela Polastri, MD,[1] Carlo Alfredo Clerici, MD,[1,2] Michela Casanova, MD,[1] Graziella Cefalo, MD,[1] Andrea Ferrari, MD,[1] Roberto Luksch, MD,[1] Maura Massimino, MD,[1] Cristina Meazza, MD,[1] Marta Giorgia Podda, MD,[1] Filippo Spreafico, MD,[1] Monica Terenziani, MD,[1] and Franca Fossati Bellani, MD[1]

Luogo prevalente di cura nella fase terminale

	2009	2010	2011	Totale
N° PAZIENTI	43	42	48	133
PEDIATRIA INT	24	29	30	83 (62%)
DOMICILIO	13	11	23	37 (28%)
ALTRO OSPEDALE	6	2	5	13 (10%)

Luogo del decesso

ANNI VALUTATI	2009	2010	2011	2013	2015	TOTALE
N °	43	42	48	39	38	210
INT	10	4	4	7	6	31 (15%)
DOMICILIO	14 (33%)	20 (47%)	21 (44%)	17 (44%)	20 (52%)	92 (44%)
ALTRO OSPEDALE	16	14	18	12	10	70 (33%)
HOSPICE	3	4	5	3	2	17 (8%)

Conoscere per decidere

- Esiste scarsa letteratura **sugli effetti del luogo** sulla qualità della cura di un bambino in fase terminale
  - Kassam 2014
- Alcuni studi sono dedicati al luogo dove avviene la morte e le opzioni che sarebbero preferite dai genitori (**casa**, hospice, ospedale)
  - Siden 2008, Goldman 1990, Rapoport 2008, Morgan 2000
- Ricerche precedenti suggerivano preferenza per casa ma l'hospice non era considerato
  - Vickers 2000, Davies 1998, Field 2003
- Le conoscenze sugli adulti - in cui il luogo più adatto è indicato **la casa**, seguito dall'hospice - non sono però adattabili ai pazienti pediatrici

One size fits all? Differenze organizzative e culturali

Gli Hospice pediatrici sono diversamente realizzati a seconda delle nazioni in base a fattori culturali o economici (Kassam 2014):

- USA: pochi hospice pediatrici; preferita la casa (anche con home based hospice) e poi l'ospedale.
  - Solo 10-20% di tutti i bambini morenti negli USA utilizza l'hospice

- UK: 40 hospice pediatrici. Il primo aperto nel 1982 a Oxford (Helen House)

- Canada: 5 hospice pediatrici

- Svizzera: non hospice pediatrici

Da Dickens DS *Ped Blood and Cancer* 2010:
Medical providers about hospice experience
Risultati di una indagine mono-istituzionale
(Michigan State University)

- 54/157 risposte
- 29% da operatori delle discipline emato-oncologiche
- In un anno seguiti 25 bambini
- **Solo 6** affetti da tumore
- Per lo più seguiti pazienti con malattie limitanti le abilità esistenziali e non con sicuri esiti terminali della malattia di base

Pediatr Blood Cancer 2014;61:859–864

Parent and Clinician Preferences for Location of End-of-Life Care: Home, Hospital or Freestanding Hospice?

Alisha Kassam, MD, MPH,[1,2] Julia Skiadaresis, BSc,[3] Sarah Alexander, MD,[4] and Joanne Wolfe, MD, MPH[5,6,7]*

Location	Free-standing building that may or may not be close to the main children's hospital	At home	Within the main children's hospital
Environment	Resembles a large home	As at home	Private room
Access to usual oncology team	Telephone access	Telephone access	In person access
Access to a palliative care team (physician, nurse, social worker, chaplain) who are familiar with the needs of children at end of life	Daily visits	Home visits as needed	By request from oncology team
Proximity to family and friends	Variable	Close	Variable
Family	May live with child	At home	May live with Child
Noise and Interruptions	Noise and visits from health care team minimized	Family controls noise and interruption	Noise and visits from health care team minimized

- Questo risultato conferma analisi precedenti:
  (Vickers 2014)
  - **La casa** offre più chance
    - di controllare l'ambiente
    - di essere circondati dai familiari
    - di avere autonomia e privacy
    - di mantenere un senso di normalità
  - **L'ospedale** viene preferito per l'assistenza più continua ed il senso di sicurezza

- La **residenzialità** ha il vantaggio di concentrare l'esperienza di casi rari e complessi, garantire bacini di utenza sufficientemente ampi per avere competenze e risorse dedicate economicamente sostenibili
- L'**ospedale per acuti** è però in genere lontano per missione ed attitudine, per organizzazione ed opportunità offerte, dal luogo ideale in cui fornire cure palliative al bambino

- Alle luce dei costi da sostenere, ci si chiede, se la terza opzione (**hospice**) abbia senso
- Un hospice pediatrico in UK accoglie circa **25 pazienti/anno** con un costo da **2,5 a 9 milioni di sterline/anno**
- Gli hospice si basano quasi sempre su donazioni liberali: **quanto può essere sostenibile**?
- (Il basso gradimento degli hospice è già stato riportato e contrasta con le preferenze di genitori di pazienti affetti da patologie gravi, ma non neoplastiche.)
- Il loro scopo è soprattutto **dare respiro alle famiglie** con condizioni mediche complesse e croniche, più che l'assistenza al paziente oncologico pediatrico

Fra sentimento e ragioni

- **Morire a casa** è la scelta preferita e preferibile per la maggior parte dei pazienti
- E' anche una scelta relativamente **economica** per il sistema sanitario perché la maggior parte delle cure è fornita gratuitamente dalla famiglia (Tang ST 2001)

Proposte

- Necessità di **migliorare l'assistenza domiciliare**. Le possibilità di assistenza in ospedale hanno vincoli attualmente non tanto modificabili (DRG...)
- Aspetti economici e di sostenibilità delle cure palliative pediatriche sono da approfondire. I costi degli hospice stranieri risultano elevati, per lo più sostenuti da interventi filantropici, ed è ancora da valutare la sostenibilità a lungo termine.
- La possibilità di scelta fra 3 risorse è importante
- L'**hospice**, con un adeguato bilanciamento di pro e contro, rappresenta **una risorsa importante in casi selezionati**

- Non disponiamo di dati sufficienti per sostenere la necessità di aprire altri hospice pediatrici rispetto invece a **migliorare il collegamento e il supporto di competenze pediatriche per gli hospice esistenti** nei casi in cui è necessario
- Una soluzione potrebbe essere quella di creare un **«team flessibile»** di cure palliative con una formazione extra per la presa in carico di bambini ed adolescenti

(Pritchard S 2011)

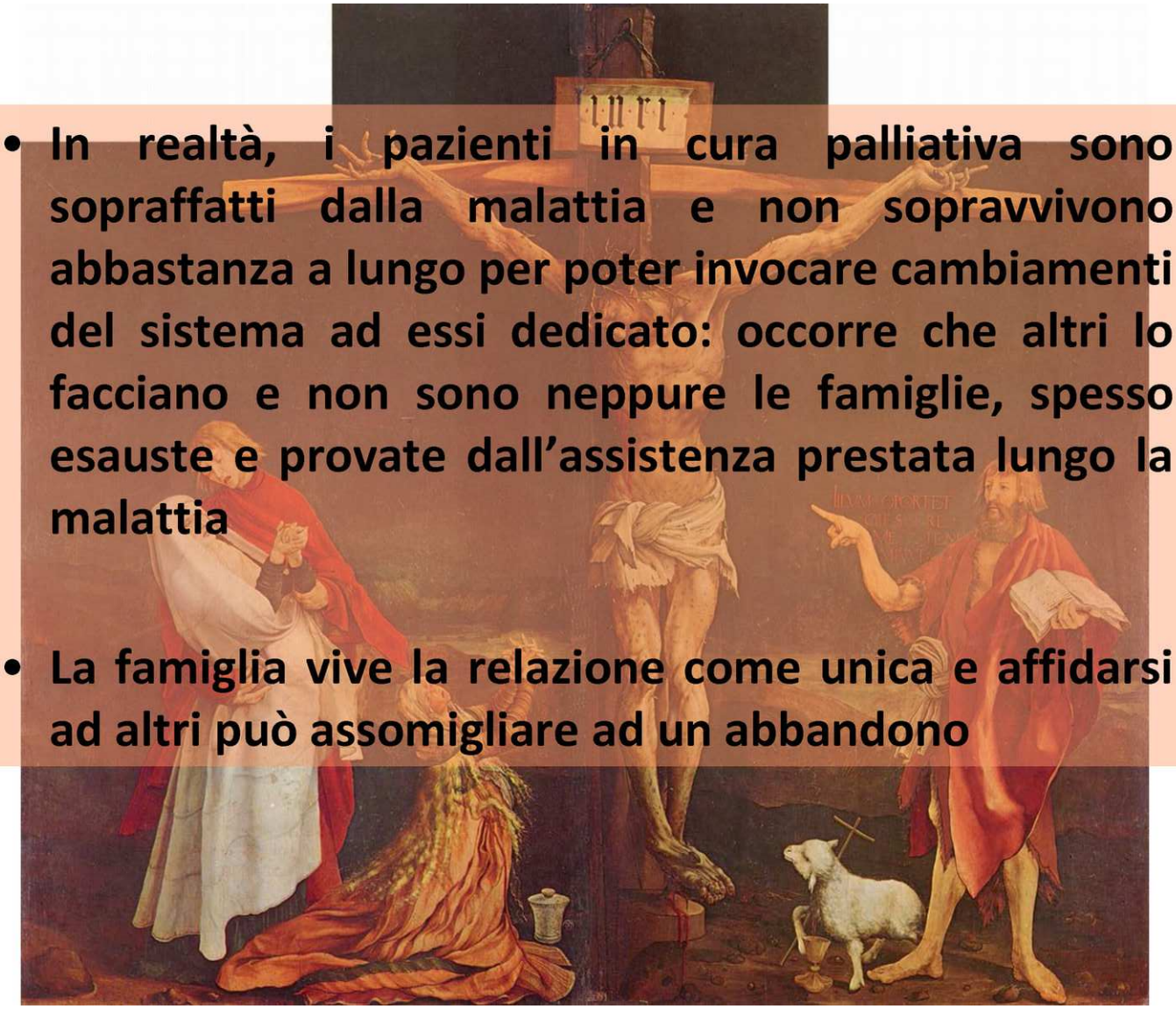
- Le risorse necessarie sono variabili e su multipli livelli: infermiera, assistente sociale, animatore, psicologo clinico, medico pediatria/palliativista, assistente spirituale

- Realizzare **programmi pediatrici in hospice convenzionali** non risulta gravato di maggiori costi nelle aree dell'assistenza infermieristica (la più onerosa economicamente), medica e del servizio sociale (Lindley 2013)

- I costi aumentati riguardano solo l'area del supporto psicologico che rappresenta solo un'esigua frazione dei costi

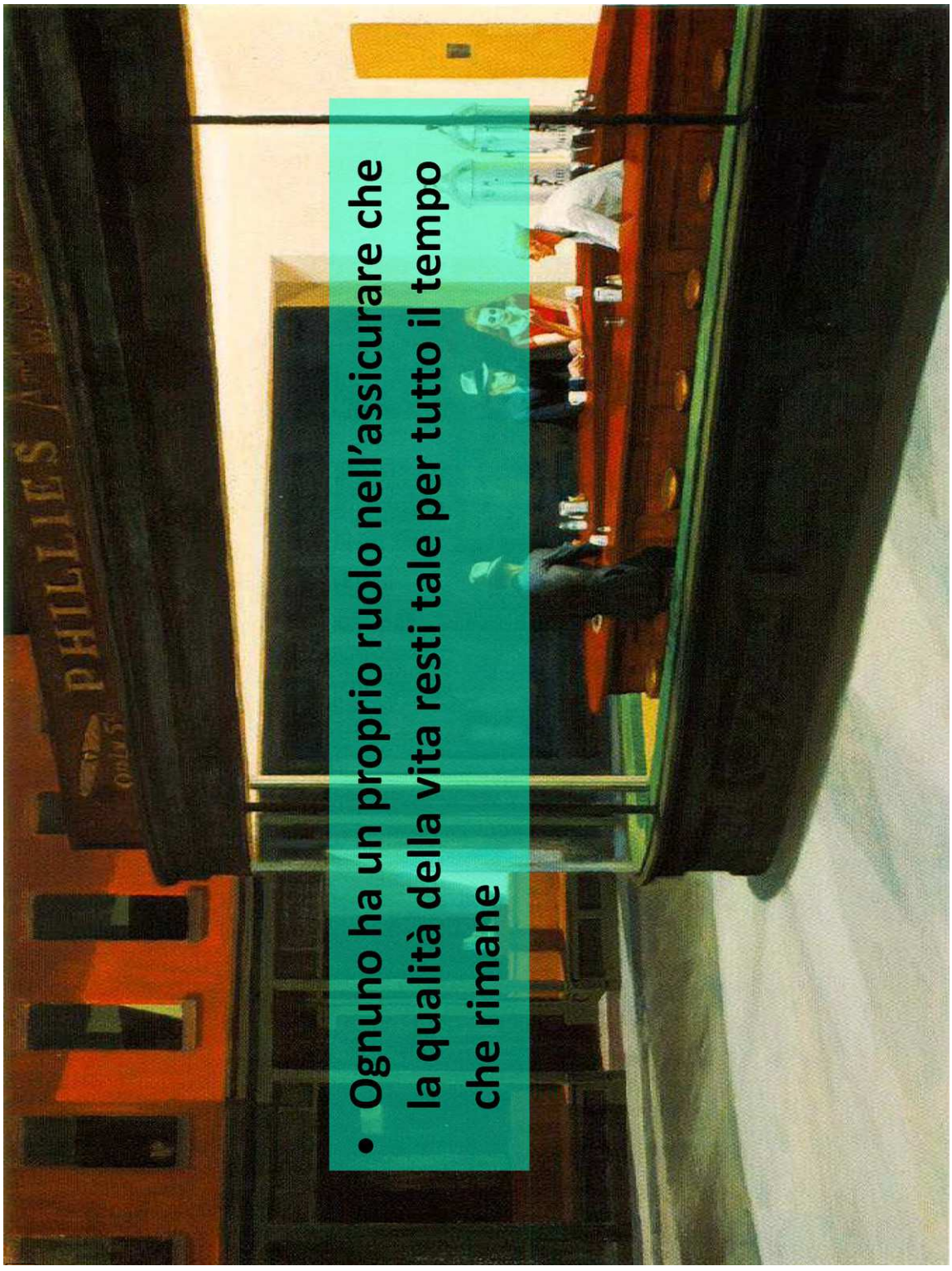
- Il costo emotivo per il personale appare tuttavia assai aumentato a causa del "*lever of devastation associated with losing a child*"

- Importanza dell'hospice per condizioni diverse dalla malattia oncologica. Grazie ai progressi nelle cure è aumentato nel corso degli anni il numero di bambini con patologie che limitano la sopravvivenza e richiedono cure palliative per periodi anche molto prolungati.

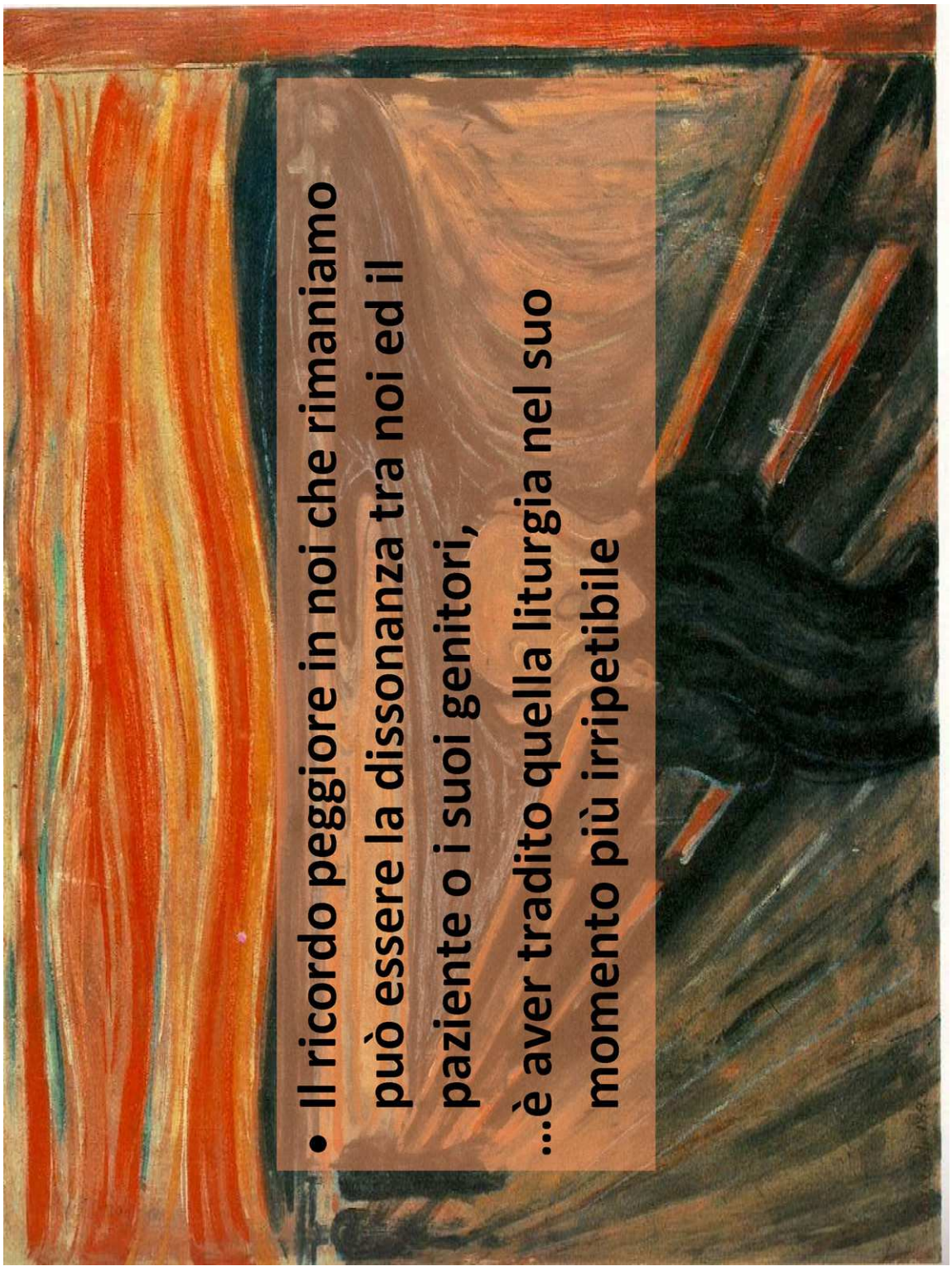


- **In realtà, i pazienti in cura palliativa sono sopraffatti dalla malattia e non sopravvivono abbastanza a lungo per poter invocare cambiamenti del sistema ad essi dedicato: occorre che altri lo facciano e non sono neppure le famiglie, spesso esauste e provate dall'assistenza prestata lungo la malattia**

- **La famiglia vive la relazione come unica e affidarsi ad altri può assomigliare ad un abbandono**


PHILLIES
• Ognuno ha un proprio ruolo nell'assicurare che la qualità della vita resti tale per tutto il tempo che rimane

Mantenere momenti di
gioco, studio e di relazione
• Lasciare che la camera di degenza diventi la "sua stanza" con giochi, video, fotografie, lettere
• Lasciare che possa trovare svago e rilassamento nell'ascolto della musica preferita
• Lasciare che fisioterapisti, insegnanti ed educatrici possano confortare e riempire di contenuti la parte sana fino alla fine


• Il ricordo peggiore in noi che rimaniamo
può essere la dissonanza tra noi ed il
paziente o i suoi genitori,
...è aver tradito quella liturgia nel suo
momento più irripetibile

"The role of medicine is sometimes to cure, but always to comfort (...)
Nothing is more gratifying than being able to relieve pain and suffering.
Such gratification ought to be taught and modeled as one of the supreme satisfactions and rewards of the healing professions".
Christine K. Cassel; Bruce C. Vladeck
N Engl J Med,October 17, 1996

PAGINA BIANCA

PAGINA BIANCA

17STC0028820