

Il ruolo dell'anestesista pediatrico nella rete delle cure palliative

relatore: Luciano Bortone

Le cure palliative tendono al miglioramento della qualità della vita dei malati affetti da una malattia inguaribile, prevenendo e alleviando la sofferenza fisica, psichica e spirituale.

Le Cure Palliative Pediatriche (CPP) consistono nell'attiva presa in carico totale del corpo, della mente e dello spirito del bambino, e includono anche l'offerta di sostegno alla famiglia. Iniziano quando viene diagnosticata la malattia, e continuano a prescindere dal fatto che il bambino riceva o meno un trattamento curativo diretto alla malattia di base.

In Italia i bambini con diagnosi di malattia inguaribile sono circa 30.000, di cui circa 3.000 in "fine vita".

In Regione Emilia Romagna, dai dati raccolti in ciascuna provincia, sono stati rilevati 601 pazienti eligibili alle CPP.

La rete CPP si compone di 3 nodi: 1) Nodo Ospedale; 2) Nodo Territorio; 3) Nodo Hospice.

In Hospice pediatrico sono previsti ricoveri intermedi ospedale-domicilio o domicilio-domicilio, ricoveri per periodi di sollievo, ricoveri di consulenza e ricoveri di fine vita.

Le patologie che richiedono CPP sono molto diverse da quelle degli adulti, e la durata delle cure è spesso lunga nel tempo e difficile da prevedere.

I professionisti coinvolti nelle CPP sono molti: Assistente sociale, psicologo, neuropsichiatra, pediatra, anestesista - rianimatore, nutrizionista, gastroenterologo, logopedista, fisioterapista, bronco pneumologo, assistente spirituale; i pazienti con maggiore gravità richiedono il coinvolgimento di un maggior numero di professionisti sanitari.

Rispetto alla prognosi quoad vitam si distinguono:

- malattie **life-limiting**: la morte prematura è consueta, ma non necessariamente imminente.

- malattie **life-threatening**: la probabilità di morte prematura è alta, ma non si può escludere la sopravvivenza, anche fino all'età adulta.

Per quanto riguarda i criteri di eleggibilità alle CPP, si distinguono 4 diversi gruppi.

- Bambini con patologie per le quali esiste un trattamento specifico, ma che può fallire in una quota di essi. (patologie life-threatening) Le cure palliative intervengono quando il trattamento volto alla guarigione fallisce (Es. **neoplasie**, insufficienza d'organo irreversibile)
- Bambini con patologie in cui la morte precoce è inevitabile, ma cure appropriate possono prolungare ed assicurare una buona qualità di vita (Patologie life-limiting. Es. **fibrosi cistica**)
- Bambini con patologie progressive, per le quali il trattamento è quasi esclusivamente palliativo e può essere esteso anche per molti anni (Patologie life-limiting. Es. malattie **degenerative neurologiche e metaboliche**, patologie **cromosomiche** e **geniche**)
- Bambini con patologie irreversibili ma non progressive, che causano disabilità severa, e morte prematura (Es. **paralisi cerebrale severa**, disabilità per sequele di danni cerebrali e/o midollari).

L'anestesista – rianimatore pediatrico è coinvolto quotidianamente nella gestione e nel trattamento di questi bambini per:

- la valutazione e il trattamento del dolore acuto e cronico

- la valutazione anestesiologicala in vista di interventi chirurgici,
- le sedoanalgesie procedurali in sala operatoria e NORA,
- il posizionamento o la sostituzione di accessi vascolari periferici o centrali, compresa la gestione delle complicanze.
- la valutazione dell' insufficienza respiratoria
- la gestione o sostituzione della cannula tracheostomica,
- la ventilazione meccanica invasiva o non invasiva,
- la partecipazione a incontri di équipes multi-professionali per la stesura e l'attuazione del piano assistenziale individuale (PAI),
- la decisione sull'eventuale ricovero in terapia intensiva, vista l'assenza di hospice pediatrici
- le decisioni anticipate di trattamento (DAT) e di fine vita
- la sedazione palliativa profonda.

E' indispensabile che gli anestesisti – rianimatori pediatrici abbiano confidenza con le CPP, il cui insegnamento é spesso carente sia durante il corso di laurea, che in quello di specializzazione.

Le aziende sanitarie dovranno facilitare la partecipazione a lezioni, corsi d'aggiornamento e master in CPP, allo scopo di formare le professionalità necessarie ed evitare accanimento terapeutico da una parte e undertreatment dall'altra.

