

Il gruppo intersocietario AIEOP-SIP-SICP dedicato all'integrazione tra oncologia e cure palliative pediatriche per la gestione della complessità assistenziale

LUCIA DE ZEN¹, LUCA MANFREDINI², MARCO ZECCA²

¹Centro di riferimento regionale per la terapia del dolore e le cure palliative pediatriche del FVG, IRCCS Burlo Garofolo, Trieste; ²Hospice pediatrico "Il Guscio dei Bimbi", IRCCS G. Gaslini, Genova; ³UOC Oncoematologia pediatrica, Policlinico San Matteo, Pavia

Pervenuto e accettato il 22 aprile 2022.

Il mondo dell'oncologia pediatrica è profondamente cambiato negli ultimi decenni, riuscendo ad offrire a bambini e adolescenti affetti da tumore un netto incremento della probabilità di guarigione e della sopravvivenza. Questo importante risultato ha determinato tuttavia un aumento della complessità assistenziale con percorsi di trattamento anche molto lunghi nel tempo, con l'emergere di bisogni non solo clinici, ma anche psicologici, sociali, spirituali ed etici. La gestione di questa complessità è ancora più sfidante nei malati che presentano percorsi di malattia difficili, caratterizzati da eventi avversi (ad es. tossicità maggiori), dalla recidiva, dalla possibilità di arruolamento in sperimentazioni cliniche, ecc. e in quelli che purtroppo vanno incontro ad una diagnosi di inguaribilità e di fine vita.

Per identificare, valutare e rispondere a tutti questi bisogni è necessario un approccio multidisciplinare e multispecialistico, che integri conoscenze e competenze diverse, in grado di offrire la miglior qualità di cura (*care*) possibile. Questa integrazione è identificata dalla letteratura internazionale come la sinergia tra l'oncologia pediatrica e le cure palliative pediatriche (CPP). Numerosi studi evidenziano come la precoce integrazione tra le due discipline abbia un significativo e positivo impatto sulla qualità di vita del bambino/adolescente e della sua famiglia. Tuttavia, nella realtà, tale integrazione è ancora lontana dall'essere

attuata, per numerosi motivi, primo fra tutti per la scarsa reciproca conoscenza, con una non ben chiara definizione di ruoli e competenze.

Proprio con l'obiettivo di favorire l'integrazione tra oncologia pediatrica e CPP, l'Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica (AIEOP) in collaborazione con la Società Italiana di Pediatria (SIP) e la Società Italiana di Cure Palliative (SICP) ha istituito un gruppo intersocietario formato da pediatri, infermieri e psicologici. Il gruppo ha definito come prioritaria la condivisione di un linguaggio comune, identificando i 28 termini fondamentali nel dialogo tra le due discipline (ad es. chemioterapia-radioterapia-chirurgia palliativa, pianificazione condivisa di cura, inguaribilità). Per ciascun termine è stato illustrato il significato mediante revisione della letteratura e confronto tra esperti. Questo lavoro ha portato alla stesura di un glossario, approvato da tutte le società scientifiche coinvolte, che rappresenta la base sulla quale costruire la sinergia per un approccio olistico al bambino/adolescente affetto da tumore. Il glossario sarà inviato a tutti i socie sarà a breve pubblicato online sui siti delle rispettive società scientifiche.

Componenti del gruppo intersocietario: per AIEOP Carlo Clerici, Stefano Lijoi, Andrea Mastria, Marta Podda, Elena Rostagno, Marco Zecca; per SICP Roberto Capasso, Luca Manfredini, Francesca Uez; per SIP Franca Benini, Lucia De Zen, Federico Pellegatta.