

La Società Italiana di Cure Palliative: la reciproca “contaminazione” tra cure palliative pediatriche e cure palliative dell’adulto

LUCIA DE ZEN¹, LUCA MANFREDINI²

¹Responsabile Centro di Riferimento Regionale per la Terapia del dolore e le Cure palliative pediatriche, IRCCS Materno-Infantile Burlo Garofolo - Trieste; ²Direttore Hospice “Il Guscio dei Bimbi” - “Chiara Luce Badano” Dolore Cronico e Cure Palliative Pediatriche - IRCCS Istituto Giannina Gaslini, Coordinatore Centro di Riferimento Regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche - Regione Liguria.

Pervenuto il 27 luglio 2023. Accettato il 28 luglio 2023.

Riassunto. La Società Italiana di Cure Palliative è l’unica società scientifica italiana che riunisce i professionisti sanitari ed altre figure che si occupano di cure palliative del mondo dell’adulto e del mondo pediatrico. Questa unicità rappresenta un punto di forza di grande valore perché favorisce una reciproca contaminazione di conoscenze ed esperienze fra i palliativisti pediatrici e dell’adulto. A differenza degli ultimi anni, in cui la Rivista italiana di cure palliative dedicava un numero monografico annuale alle cure palliative pediatriche, dal 2023 verranno inseriti in ogni fascicolo almeno un paio di articoli dedicati a tale importante argomento. In questo numero il tema trattato saranno le cure palliative nell’età di transizione sotto forma di un articolo dedicato alla revisione della letteratura specifica e di un case report, oltre che una riflessione antropologica sulla palliazione pediatrica.

Parole chiave. Cure palliative, cure palliative pediatriche, cure palliative nell’età di transizione.

La Società Italiana di Cure Palliative (SICP) rappresenta, a nostra conoscenza, l’unica Società scientifica italiana a cui afferiscono sia il mondo pediatrico che quello dell’adulto. Non ve ne sono altre: oncologi, neurologi, pneumologi, gastroenterologi, cardiologi, nefrologi, anestesisti, emergenza-urgenza, ecc. hanno tutte una Società dedicata solo all’età pediatrica.

Questo perché “il bambino non è un adulto in miniatura” e la pediatria rappresenta un insieme di fasi di sviluppo dal neonato, al bambino, all’adolescente/giovane adulto, “persone” che richiedono specifiche conoscenze e competenze, oltre che attitudini.

Quindi la nostra Società scientifica è controcorrente? Sì, ma una virtuosa realtà controcorrente di reciproca “contaminazione”: negli approcci, nelle procedure, nelle terapie, nei documenti, nelle riflessioni. Contaminazione che non significa “sostituzione”, ma rispetto reciproco delle proprie competenze arricchite da spunti e sollecitazioni reciprocamente utili. Si può e si deve imparare gli uni dagli altri mantenendo la propria specificità e il proprio ruolo. Questa convivenza

The Italian Society of Palliative Care: the mutual “contamination” between pediatric palliative care and adult palliative care.

Summary. The Italian Society of Palliative Care is the only Italian scientific society that brings together health professionals and other figures involved in palliative care in the adult and pediatric worlds. This uniqueness represents a strong point of great value because it favors a mutual contamination of knowledge and experience between pediatric and adult palliative specialists. Unlike in recent years, in which the Italian journal of palliative care dedicated an annual monographic issue to pediatric palliative care, from 2023 at least a couple of articles dedicated to this important topic will be included in each issue. In this issue, the topic covered will be palliative care in the transition age in the form of an article dedicated to the review of the specific literature and a case report, as well as an anthropological reflection on pediatric palliation.

Key words: Palliative care, pediatric palliative care, transitional care.

(non forzata) diventa una risorsa che nessun’altra Società scientifica ha, proprio per la peculiarità di cui si accennava. Quando un adolescente (e la sua famiglia) affetto da una patologia cronica complessa raggiunge l’età della transizione al mondo dell’adulto affronta un passaggio cruciale per sé e per la sua famiglia che impatterà significativamente sulla sua storia di vita e di malattia. Appartenere ad una Società scientifica in cui pediatri e “adultologi” sono da sempre abituati a collaborare e a costruire percorsi condivisi rappresenta un vantaggio innegabile in grado di garantire la transizione senza soluzioni di continuità. Perché ci si conosce, ci si integra, ci si “contamina”, ci si completa. Ovviamente questo passaggio deve essere strutturato e governato, deve essere ben valutato per capirne i punti di forza e debolezza, con l’obiettivo di dare la migliore risposta possibile ad un bisogno assistenziale così peculiare. Proprio a questa fase di transizione sono dedicati i contributi pubblicati in questo numero, che rappresentano un primo passo sul quale poi costruire insieme proposte e progetti.

A fronte di indubbi vantaggi, una Società scientifica che includa professionisti pediatri e adulti può, a nostro avviso, avere un elemento di debolezza. È evidente che il numero di pazienti eleggibili alle cure palliative pediatriche e di conseguenza gli operatori ad esse dedicati siano inferiori rispetto all'adulto, anche se non dobbiamo dimenticare che si tratta di minori affetti da malattie inguaribili con un progressivo aumento della sopravvivenza grazie allo sviluppo della medicina e della tecnologia, con percorsi di presa in carico anche molto lunghi (mesi, anni), comportando quindi un significativo aumento della prevalenza.

Questo essere più "piccoli" rispetto all'adulto impone un'attenzione particolare per non trasformare il limite quantitativo in un limite qualitativo, per non far cadere la componente pediatrica in una sorta di nicchia intrasocietaria che può portare poi ad isolamenti e quindi alla perdita del vantaggio originale di essere e di sentirsi insieme.

Per evitare che ciò accada, si è pensato di fare un piccolo cambiamento nella strutturazione di questa

"Nostra" Rivista. A differenza di ciò che è stato proposto negli anni precedenti, infatti, non vi sarà più un numero annuale dedicato solo ed esclusivamente all'età pediatrica, ma in ogni numero saranno inclusi almeno due contributi relativi al mondo dei minori, proprio perché la partecipazione e l'attenzione al pediatrico non siano limitate ad un momento, ma siano continuative e persistenti nella Rivista così come nella Società scientifica.

L'auspicio che tutta la componente pediatrica della SICP si augura è che i lavori pubblicati possano essere il volano per una discussione, una "contaminazione" e una crescita reciproca che portino a rafforzare le sinergie tra i due mondi che a ben guardare sono un unico mondo, quello della storia della Persona Umana che nasce Neonato e che di giorno in giorno diventa Adulto, anche nella malattia, anche nella cronicità.

Conflitto di interessi: gli autori dichiarano l'assenza di conflitto di interessi.