



Istituto Giannina Gaslini  
GENOVA



# La patologia **ONCOLOGICA**: approccio all'inguaribilità



# I “NUMERI” dell’ONCOLOGIA PEDIATRICA

(LE DIMENSIONI DEL PROBLEMA)

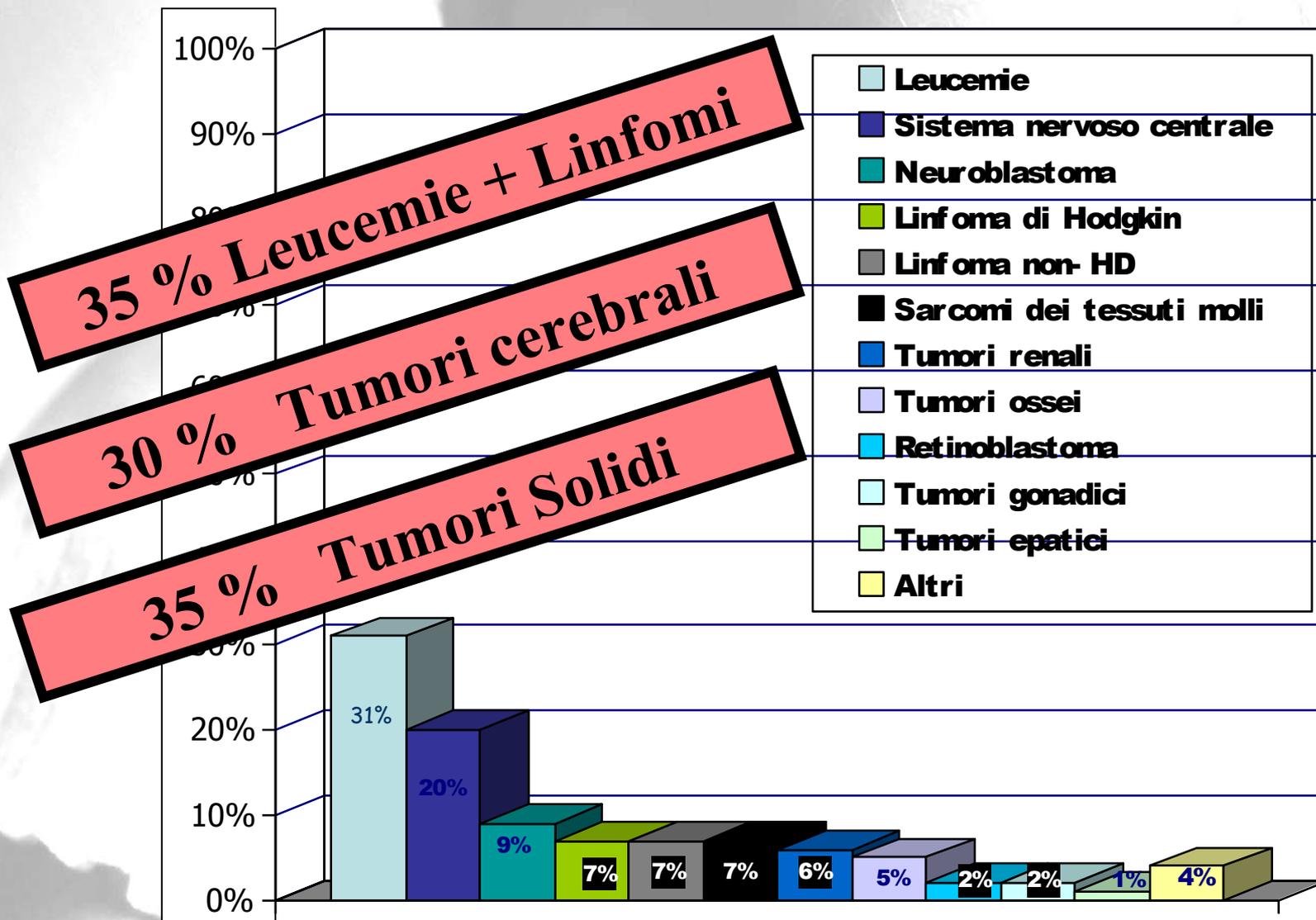
130-140 nuove diagnosi di tumore per milione di bambini\* per anno

- Questo implica ~2.000 casi di tumore / milione di bambini nell’arco della vita pediatrica (15 anni)
- In altri termini, un bambino su 500 bambini svilupperà un tumore
- Almeno 1.300 dei 2.000 bambini con tumore (65-70%) va incontro a guarigione (nelle aree del mondo tecnologicamente evolute)

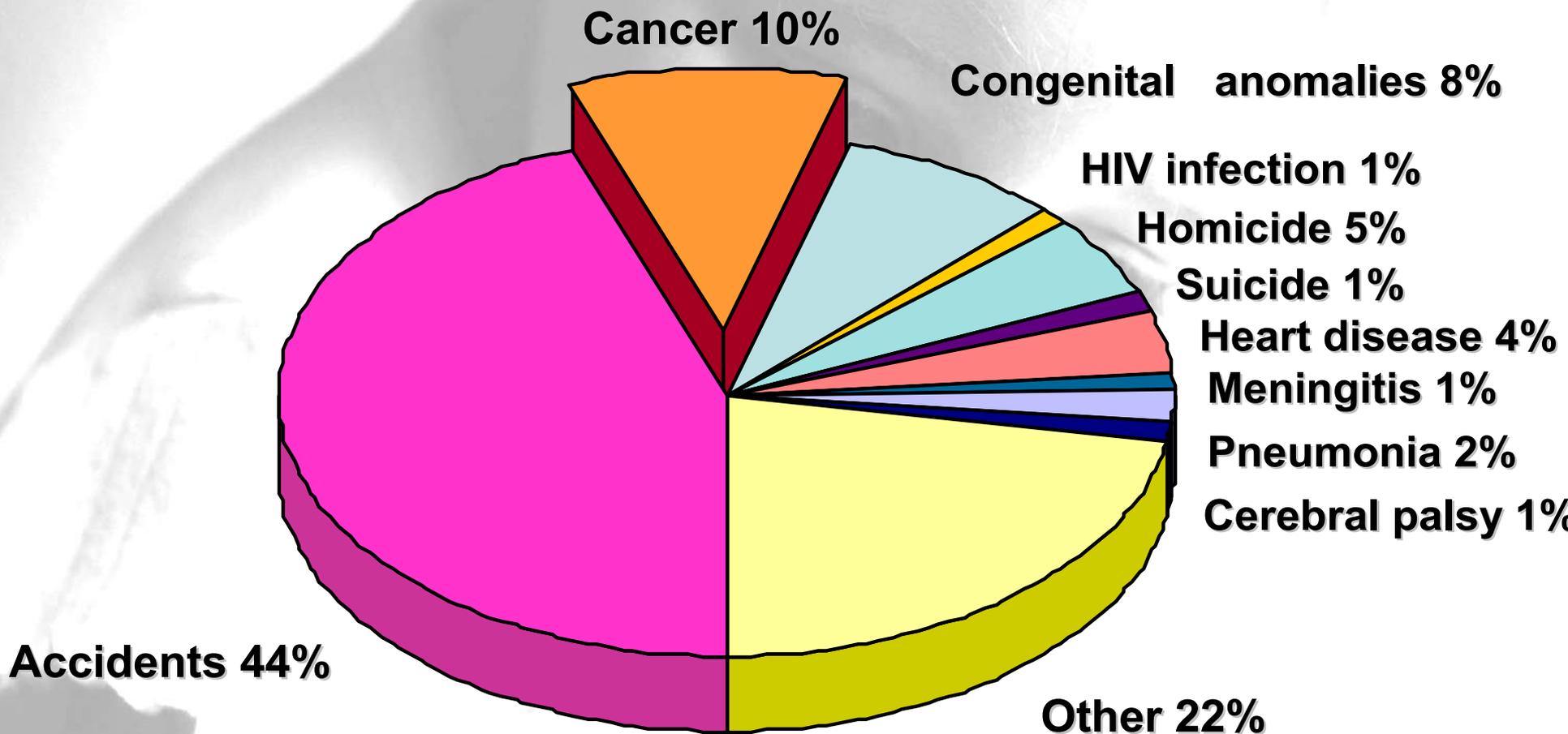
\* In Italia, la popolazione pediatrica è di circa 10 milioni, con 1.300-1.400 nuove diagnosi di tumore /anno



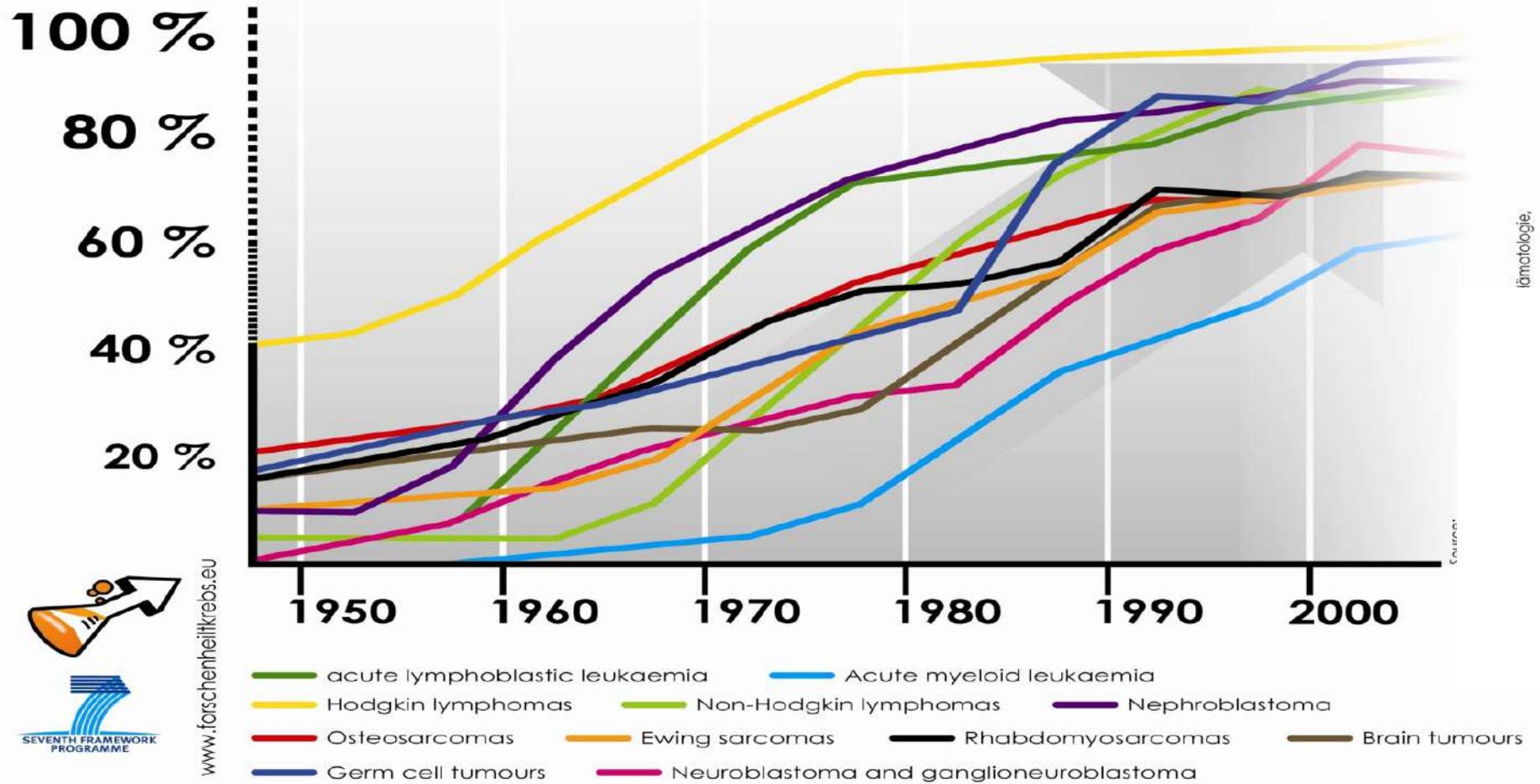
# INCIDENZA DEI TUMORI NEL BAMBINO



# Principali cause di morte in bambini tra 1 e 14 anni di età (USA)



# Survival Rates of Children and Young Adults Suffering from Cancer

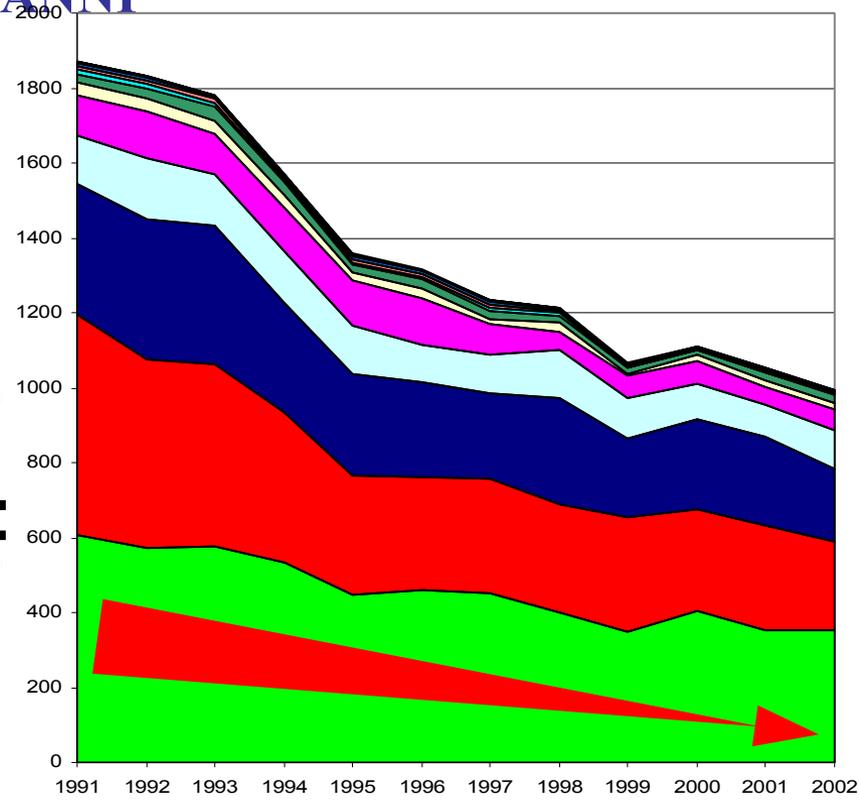


# BAMBINI MORTI per PATOLOGIE INGUARIBILI

0-17

ANNI

mortalità

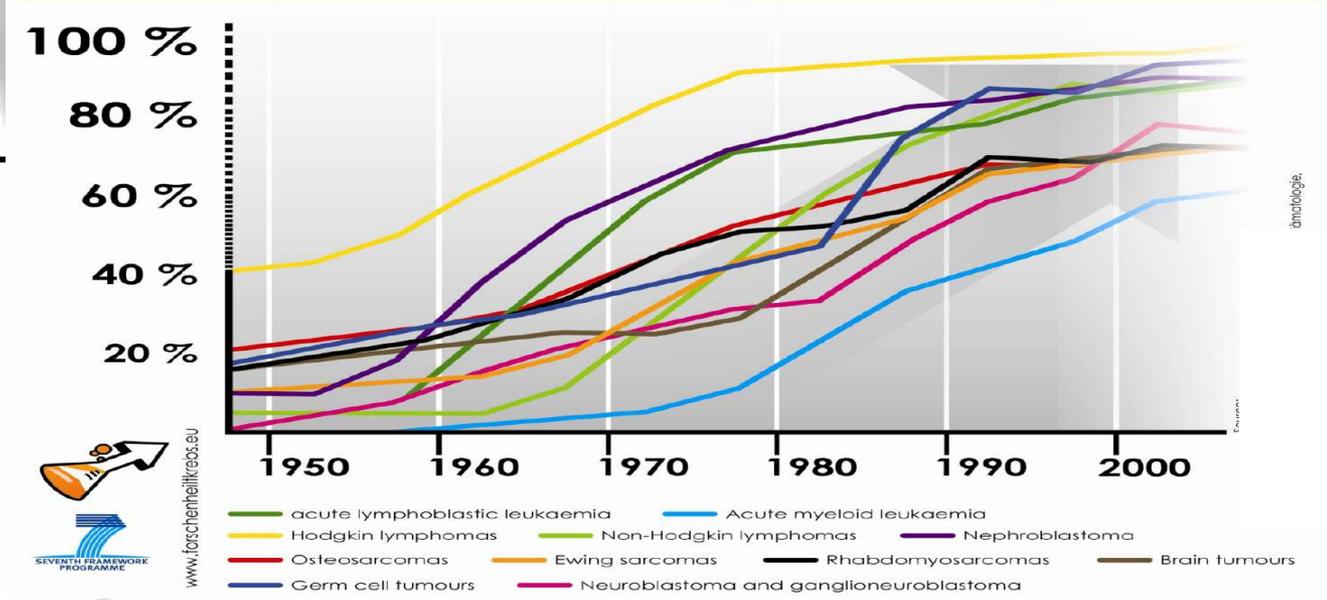


- Sintomi, segni e stati morbosi mal definiti
- Malattie del sistema osteomuscolare e del tessuto connettivo
- Malattie dell'apparato genitourinario
- Malattie dell'apparato digerente
- Traumatismi ed avvelenamenti
- Malattie del sistema circolatorio
- Malattie del sangue e degli organi ematopoietici
- Malattie delle ghiandole end, della nutri, del meta e disturbi imm
- Malattie del sistema nervoso e degli organi di senso
- Anomalie congenite
- Alcune condizioni morbose del periodo perinatale
- neoplasie

# LA GESTIONE del PAZIENTE PEDIATRICO con PATOLOGIA ONCO-EMATOLOGICA



Survival Rates of Children and Young Adults Suffering from Cancer



SEVENTH FRAMEWORK PROGRAMME

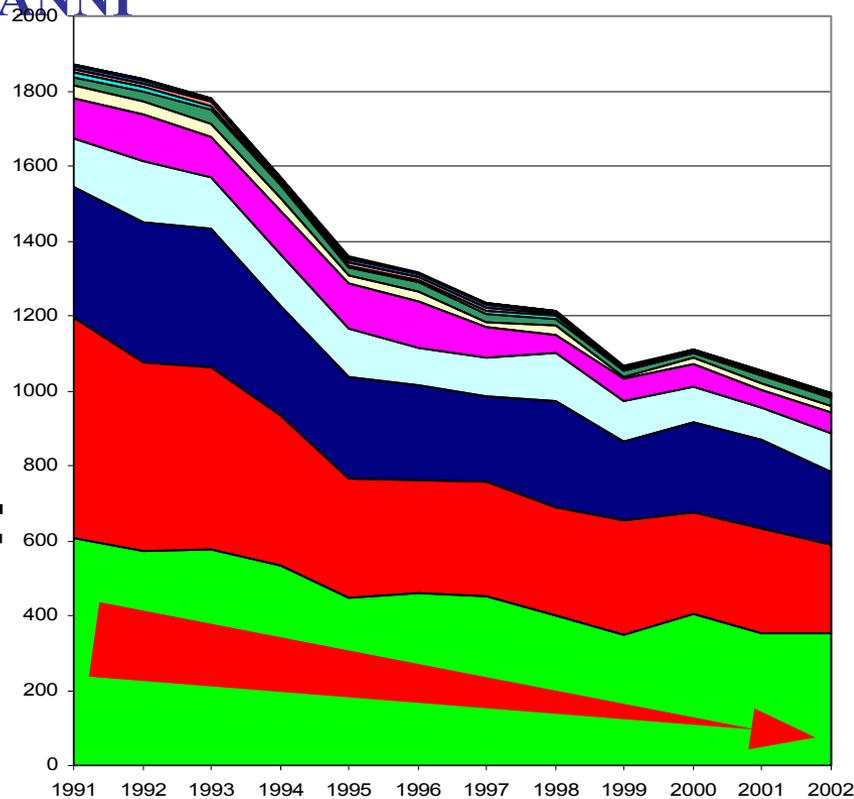
www.forschungstransparenz.de

# LA GESTIONE del PAZIENTE PEDIATRICO con PATOLOGIA ONCO-EMATOLOGICA

## BAMBINI MORTI per PATOLOGIE INGUARIBILI

0-17

ANNI



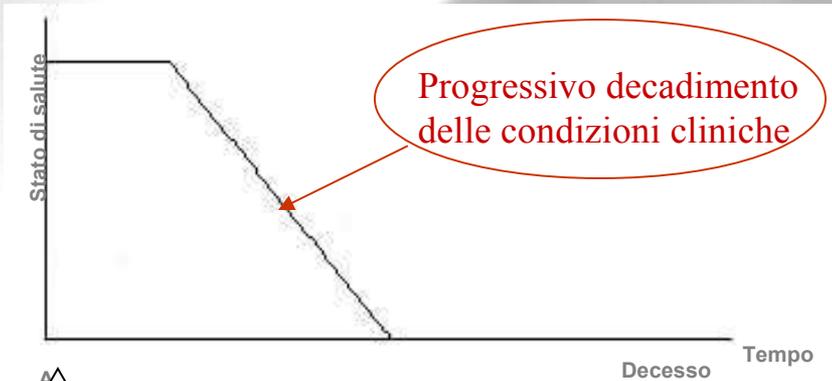
mortalit

UARIGIONE

EXITUS

# Il numero dei pazienti di cui dobbiamo occuparci si e' ridotto, ma il periodo in questione si e' allungato

## Stato di salute



## Approccio terapeutico

Trattamento della malattia di base	T. di supporto, fisico, emozionale e spirituale	D e c e s s o	Lutto
------------------------------------	---	---------------------------------	-------



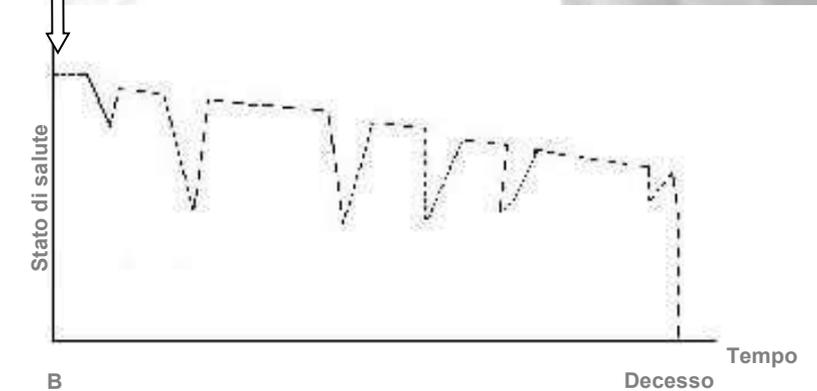
## Diagnosi



Trattamento della malattia di base	T. di supporto, fisico, emozionale e spirituale	D e c e s s o	Lutto
------------------------------------	---	---------------------------------	-------



## Diagnosi



**A:** brusco passaggio alle terapie palliative  
**B:** passaggio progressivo alle t. palliative  
 (Sahler OJ., Pediatrics 2000; 105:575)



“ ... Ho capito che sono diventato un cattivo malato, un malato che impedisce di credere che la medicina sia straordinaria.

Il pensiero di un medico è contagioso ...”



# PROCEDURE eseguite in OSPEDALE negli ultimi 10 gg di vita

<b>N° pazienti</b>	<b>13</b>	6 emopatie - 7 tumori solidi
<b>PARAMETRI</b>	<b>MEDIA</b>	<b>RANGE</b>
<b>Periodo osservazione</b>	<b>56</b>	<b>1 - 318</b>
<b>Indagini diagnostiche/die</b>	<b>3</b>	<b>&lt;1 - 5</b>
<b>Pz con procedure in sedazione</b>	<b>6</b>	
<b>Emocromo</b>	<b>7</b>	<b>1 - 10</b>
<b>Trasfusioni</b>	<b>5</b>	<b>0 - 19</b>
<b>Controlli elettolitico-metabolici</b>	<b>7</b>	<b>2 - 13</b>
<b>Presidi terapeutici/die</b>	<b>12</b>	<b>5 - 17</b>
<b>Richiesta consulenza antalgica</b>	<b>4 pz</b>	
<b>gg NPT</b>	<b>5</b>	<b>0 - 10</b>
<b>Terapia causale</b>	<b>4</b>	

# PROCEDURE eseguite in OSPEDALE negli ultimi 10 gg di vita

## COMMENTO dei MEDICI

- Incertezza “diagnostica”
- Timore giudizio colleghi
- Timore complicazioni legali

**APPROCCIO DIAGNOSTICO-  
TERAPEUTICO AGGRESSIVO**

“Più facile fare che non fare”

UTILE  
**DISCUSSIONE in EQUIPE**  
per focalizzare  
obiettivi palliazione

**ISOLAMENTO  
DECISIONALE !!**

# PROCEDURE eseguite in OSPEDALE negli ultimi 10 gg di vita

## COMMENTO delle INFERMIERE

Medici più a  
“contatto dei pazienti”

**PERCEZIONE più ADEGUATA  
della SOFFERENZA**

talvolta - terapia antalgica “improvvisata”  
- analgesia/sedazione “inadeguati”

**OMOGENEITA' di  
COMPORAMENTO tra I MEDICI**  
“Balletti terapeutici”  
informazioni “contraddittorie e disorientanti”

**LAVORO  
in  
EQUIPE**

# **PROCEDURE eseguite in OSPEDALE negli ultimi 10 gg di vita**

## **PUNTI CRITICI INDIVIDUATI**

<b>Difficile formulazione diagnosi terminalità</b>	<b>3</b>
<b>Assistenza coerente con diagnosi terminalità</b>	<b>3</b>
<b>Valutazione proporzionalità in fase agonica</b>	<b>9</b>
<b>Comunicazione con i genitori</b>	<b>9</b>
<b>Gestione dolore</b>	<b>8</b>
<b>Gestione effetti collaterali oppiacei</b>	<b>3</b>
<b>Sedazione in fase agonica</b>	<b>11</b>

# PROCEDURE eseguite in OSPEDALE negli ultimi 10 gg di vita

## PUNTI CRITICI INDIVIDUATI

### Difficoltà nel cogestire:

- controllo del dolore;
- mantenimento stato coscienza
- complicitanze terapie
- aspettative contraddittorie dei genitori
- timore dei sanitari di forzare evento finale

peggioramento  
condizioni cliniche  
corrisponde  
mancata riduzione  
del carico  
diagnostico terapeutico

**NON** chiarezza  
nella **DIAGNOSI** di  
**TERMINALITÀ**

**COMPORTAMENTI  
CLINICI  
AMBIGUI**

# Gestione di fine vita nei bambini con patologia oncologica in Italia: ca un'indagine retrospettiva

Franca Benini<sup>1</sup>, Chiara Po<sup>1</sup>, Anna Ferrante<sup>1</sup>, Luca Manfredini<sup>2</sup>, Roberto Scarani<sup>1</sup>,  
Momcilo Jankovic<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Centro regionale Veneto di terapia antalgica e cure palliative pediatriche, Dipartimento di pediatria, Università degli Studi di Padova

<sup>2</sup> Dipartimento di ematologia e oncologia pediatrica, Istituto G. Gaslini, Genova

<sup>3</sup> Dipartimento di pediatria, Università Milano-Bicocca, Ospedale San Gerardo, Monza

Corrispondenza a: Franca Benini - benini@pediatria.unipd.it

**anno 2009**

L'approccio alla fine della vita nei bambini

# PAZIENTI



Ogni anno in Italia si ammalano di **patologie emato-oncologiche** **1500 bambini** (età < 18 anni)

La Società Italiana di Cure Palliative

**20 % non guarisce**

**90 % trattati in centri AIEOP**

(eccezione alcune forme rare di tumori solidi)

XIV - n. 2, estate 2012

**In Italia: 54 centri AIEOP**

Accio alla fine della vita nei bambini

# CENTRI AIEOP che hanno partecipato all'indagine



Centro regionale oncoematologia pediatrica, Ospedale dei Bambini G. Salesi, Ancona.

Divisione di oncoematologia pediatrica, Catania.

Dipartimento di oncoematologia pediatrica e cure domiciliari, Azienda ospedaliera-universitaria Meyer, Firenze.

Dipartimento di oncoematologia pediatrica, Istituto G. Gaslini, Genova.

Divisione di oncologia pediatrica, Istituto nazionale studio e cura tumori, Milano.

Unità operativa di ematologia, oncologia e trapianto, Policlinico di Modena.

Clinica pediatrica dell'Università Milano Bicocca, Ospedale San Gerardo, Monza.  
Ospedale Umberto I, Nocera Inferiore.

Azienda Ospedaliera "Maggiore della carità", Novara.

Clinica di oncoematologia pediatrica, Dipartimento di pediatria, Azienda ospedaliera-universitaria di Padova.

Dipartimento di oncoematologia pediatrica, Ospedale dei bambini G. Di Cristina, Palermo.

Struttura complessa di oncoematologia pediatrica, Ospedale della Misericordia, Perugia.

Centro di oncoematologia pediatrica e TMO, Ospedale S. Chiara, Pisa.

Dipartimento di pediatria, Unità operativa centrale di oncologia pediatrica, Università La Sapienza, Roma.

Dipartimento di oncoematologia pediatrica, Ospedale Bambino Gesù, Roma.

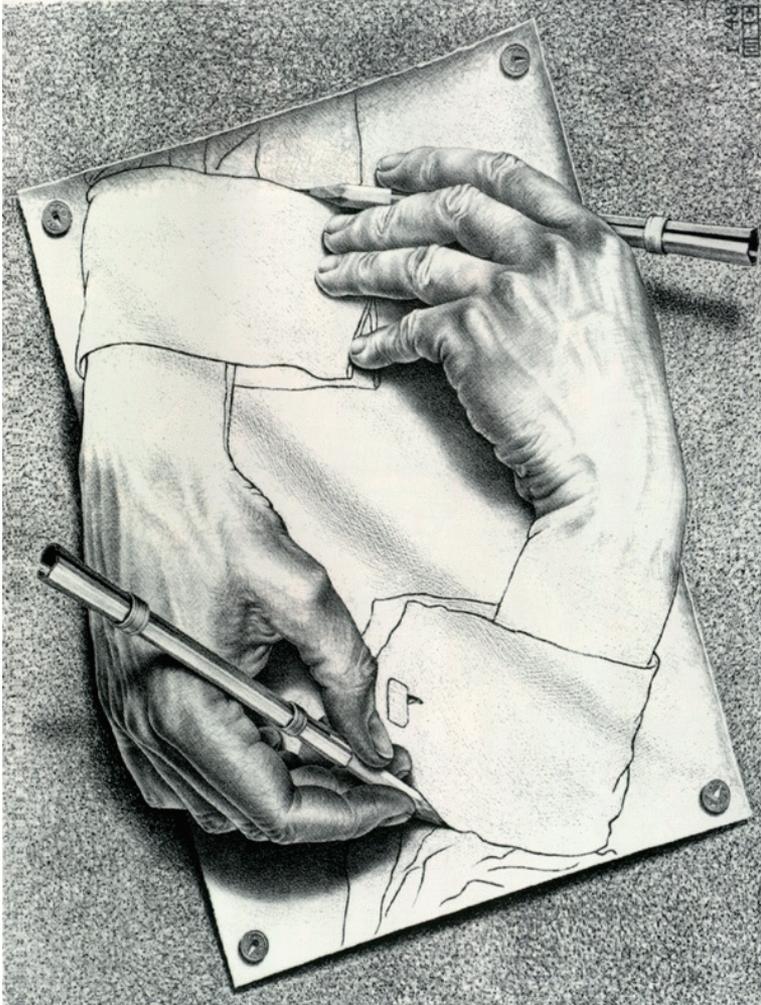
Divisione oncologia pediatrica, Università Cattolica di Roma.

Unità operativa di oncoematologia pediatrica, Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza, San Giovanni Rotondo, Foggia.

Unità operativa di oncoematologia pediatrica, Ospedale Infantile Burlo Garofolo.

Unità operativa di pediatria e patologia neonatale, Ospedale San Bortolo, Vicenza.

# QUESTIONARIO



- **Dati ANAGRAFICI e STORIA di MALATTIA**

- **ASSISTENZA nella FASE di INGUARIBILITA'**

figure professionali coinvolte

luogo di cura prevalente

QdV

- **GESTIONE MOMENTO del DECESSO e fase del LUTTO**

luogo

equipe presente

revisione del caso

L'approccio alla fine della vita nei bambini

# PAZIENTI



## ARRUOLATI : 202 pazienti

(63% dei bambini deceduti per patologia oncologica)

**M/F:** 111 / 91

**Tumori SNC:** 75 (37%)

**Tumori SOLIDI:** 71 (35%)

**Tumori EMATOLOGICI:** 57 (28%)

**ETA'** media alla **DIAGNOSI:** 7 anni

**DURATA** media **MALATTIA:** 1 aa 9 mm

**SOPRAVVIVENZA** media

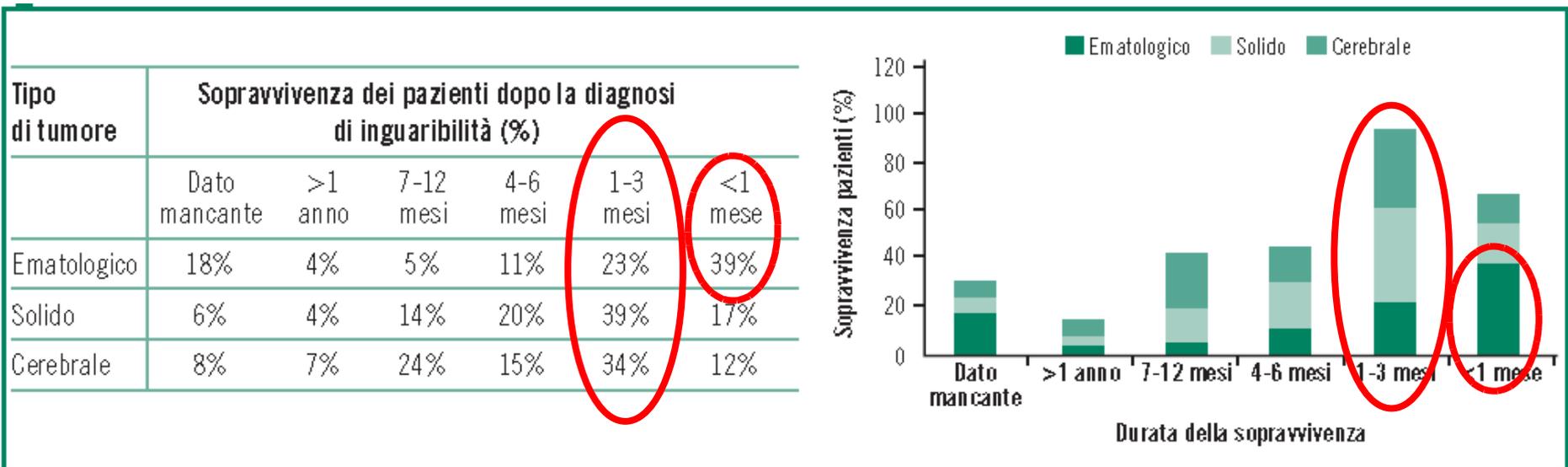
dopo diagnosi di **INGUARIBILITÀ:** 107 gg

**ETA'** media al **DECESSO:** 10,9 anni

**Fascia età** più colpita: 5 → 9 aa (32%)

**picco** 6 aa (10%)

# La SOPRAVVIVENZA dopo la diagnosi di INGUARIBILITÀ è stata VARIABILE a seconda del TIPO DI TUMORE



XIV - n. 2, estate 2012

**SOPRAVVIVENZA** media dopo diagnosi di **INGUARIBILITÀ**: 107 gg

L'approccio alla fine della vita nei bambini

# ASSISTENZA

dopo la diagnosi di INGUARIBILITÀ (202 pazienti)



PROPOSTA di  
ASS. DOMICILIARE:

134 famiglie

**LUOGO PREVALENTE  
di CURA**

ACCETTATA:

109 famiglie

**40 (20%) DOMICILIO**

## Motivazioni del rifiuto delle cure domiciliari

	Numero famiglie	%
Paura per la gestione dei problemi clinici	12	48
Carenze organizzative	2	8
Non accettazione della prognosi	2	8
Non volevano il decesso a domicilio	3	12
Difficoltà nella comunicazione (famiglia straniera)	2	8
Nessuna risposta	4	16
Totale	25	100

**147 (73%) OSPEDALE**  
(84% ospedale di riferimento  
per patologia)

XIV - n. 2, estate 2012

fine della vita nei bambini

# ASSISTENZA

dopo la diagnosi di INGUARIBILITÀ (202 pazienti)



## DISPONIBILITA'

CURE DOMICILIARI da parte di  
EQUIPE SPECIALIZZATA in  
CURE PALLIATIVE

28 %

GRUPPO MULTIDISCIPLINARE  
integrato con i SERVIZI del  
TERRITORIO

14%



**FIGURA  
PROFESSIONALE  
COINVOLTA**

**35 (17%) PEDIATRA**

**165 (82%) ONCOLOGO**

L'app

ne della vita nei bambini

pag. 29

# EXITUS

**DOMICILIO 83 (42%) bambini**

**OSPEDALE 104 (58%) bambini**

Durata media ultimo ricovero: 11 giorni

**17% in UTI** (dopo degenza > 1 mese)



**N° Bambini seguiti dalla varie figure sanitarie al momento del decesso**

	Luogo di decesso		
	Casa	Ospedale	Totale
Emato-oncologo	16	74	90
Medico di famiglia	33	3	36
Équipe specializzata	22	13	35

tate 2012

ini

ag. 29

# ASSISTENZA

26% utilizzo **presidi** (pompe di infusione)

30% utilizzo **strumentazioni** (monitoraggio dei parametri vitali)

70% sottoposto a **trattamenti chemio-radioterapici**

56% **trasfusioni emoderivati**

24% **nutrizione parenterale**

84% in **trattamento analgesico con farmaco oppioide**.

La terapia analgesica era a orario fisso nell'83% dei pazienti

La valutazione dell'efficacia della terapia antalgica nella maggior parte dei casi non veniva eseguita.



## VITA QUOTIDIANA (QdV) dopo diagnosi di **INGUARIBILITÀ**



**ADEGUATA per l'ETA': 40% bambini**

< 50% giocava  
< 14% regolare frequenza a scuola  
(interrotta in media 79 gg prima exitus)

# La terapia oncologica pediatrica è orientata alla guarigione (80% dei pazienti)

Questo è rilevante per almeno due aspetti:

- in primo luogo il **pediatra oncologo** può essere richiesto in caso di **fallimento delle terapie e la terminazione delle cure**
- in secondo luogo, nei casi in cui la **sospensione dei trattamenti terapeutici** (in fasi molto avanzate) può rivelarsi **benefica** (per evitare la **sofferenza** del bambino e **consentire di iniziare una vita di qualità**)



**L'integrazione precoce delle cure palliative nel progetto di assistenza consente di iniziare precocemente a ragionare sulla qualità della vita**

La **diagnosi** è una delle **condizioni** che limitano la **qualità della vita** del bambino. Le **curative palliative**

sono **spesso non comprendono/ non si riferiscono alla comunicazione di prognosi** e **sono condotte in modo inadeguato**. **E' necessario tempo** per permettere di assimilare che le condizioni del figlio stanno peggiorando

Gli **ASPETTI PREMINENTI** da considerare sono:

- **assicurare il ritorno alla “normalità”:**
  - cure domiciliari**
    - rispetto della routine quotidiana
    - non aumento dei costi rispetto ad ospedale
- **la qualità della vita scelta come obiettivo di cura:**
  - rischio di sproporzione terapeutica favorito dall'incremento continuo delle terapie disponibili che rendono sempre più difficile accettare un eventuale fallimento
- **supporto per la famiglia:**
  - “poter essere buoni genitori”
  - relazione positiva con lo *staff* che assiste il figlio
  - comunicazione costante, onesta, accurata, comprensibile, completa e compassionevole
- **assistenza nella fase del lutto:** la revisione del caso
  - per la famiglia:** momento di rivalutazione e supporto psicologico
  - per l'équipe:** importante momento formativo e di crescita professionale (ripercorrere, discutere e rivalutare ogni scelta fatta)

# AMBITI di MIGLIORAMENTO !



**scarsa integrazione delle figure che si occupano della cura:**

- oncologo spesso presente (non all'exitus);
- il pediatra di famiglia presente
- un gruppo specializzato soltanto in pochi casi

**scarso sviluppo di una rete territoriale che permetta le cure domiciliari:**

XIV - n. 2, estate 2012

**ad assistenza domiciliare proposta, ospedale luogo prevalente di cura**

- per rifiuto da parte della famiglia di essere trattata a domicilio;
- per difficoltà da parte del medico nel proporre la gestione domiciliare di situazioni cliniche complesse;

L'approccio alla fine della vita nei bambini

pag. 29

# AMBITI di MIGLIORAMENTO !



## difficoltà a definire l'obiettivo di cura:

la qualità di vita dei pazienti è stata frequentemente percepita dai medici come bassa

l'indicazione a eventuali accertamenti e/o terapie venga ponderata nell'ottica che invasività ed effetti collaterali non annullino i presupposti effetti terapeutici

## scarsa rivalutazione post decesso:

XIV – n. 2, estate 2012

le rivalutazioni del caso dopo il decesso sono state effettuate in meno della metà dei casi e quasi sempre senza psicologo

L'approccio alla fine della vita nei bambini

## **Sintomi più frequenti in 152 bambini nell'ultimo mese di vita**

<b>Sintomi</b>	<b>%</b>
• Dolore	92
• Debolezza	91
• Perdita di peso	72
• Anoressia	70
• Mobilità ridotta	59
• Nausea	54
• Stipsi	58
• Vomito	57
• Sonnolenza	52
• Ansietà	46
• Difficoltà a deglutire	44
• Dispnea	41

*A. Goldman, NEJM 2000; 1998*

## **TICHE CLINICHE ...**

- **Dolore**
- **Dispnea**
- **Nutrizione/Idratazione**
- **Trasfusioni...**
- **Costipazione**  
(occlusione intestinale)
- **Ansia, Psicosi, Panico...**
- **Nausea, vomito ...**
- **...**

# SINTOMI...

- **Concomitanza di sintomi**
- **Effetto in crescendo**



- ❑ **Priorità**
- ❑ **Considerare le interazioni dei sintomi**
- ❑ **Mantenere equilibrio fra sollievo dei sintomi, effetti collaterali ed aspettative del bambino**
- ❑ **Profilassi e diagnosi precoce**
- ❑ **Referenza continua ed unitaria (TEAM)**

# CARATTERISTICHE

## di 81 bambini deceduti per progressione di malattia

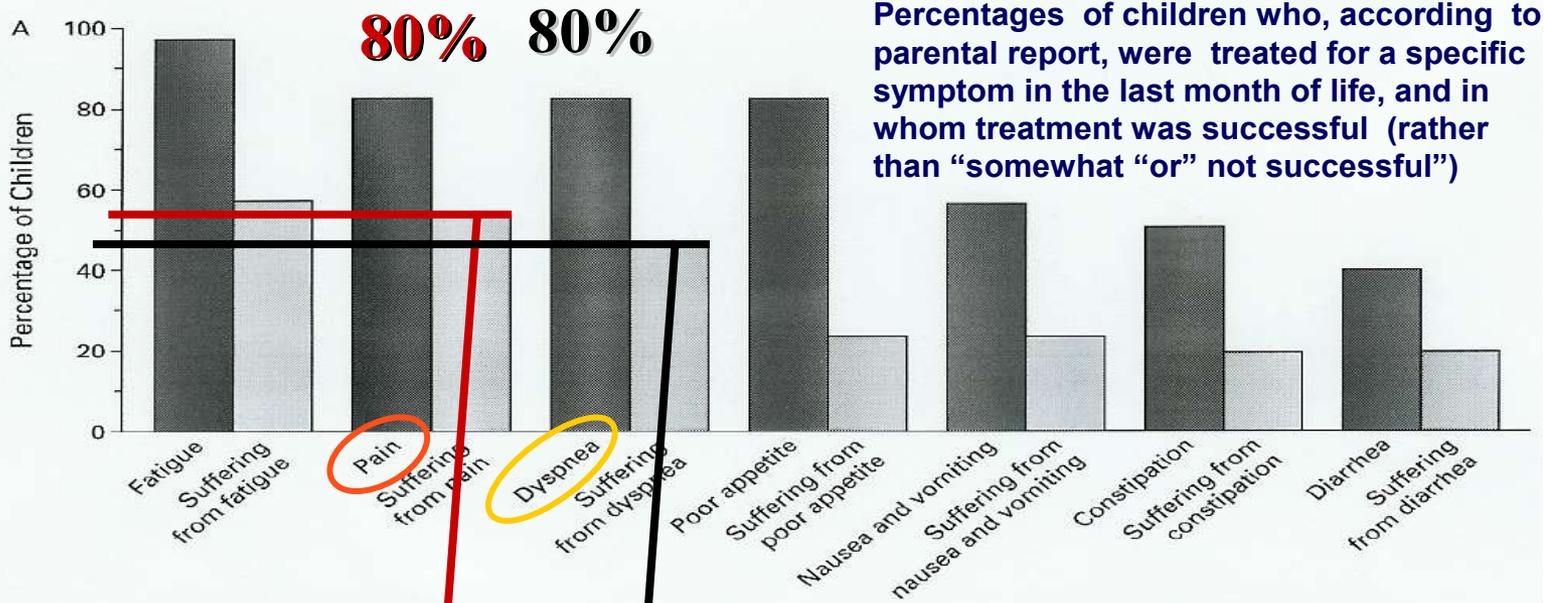
J. Wolfe NEJM 2000; 342:326

☀ <b>Eta' alla dx (aa)</b>	8.3 ± 6
☀ <b>Durata della malattia</b>	2.6 ± 2.8
☀ <b>Eta' al decesso</b>	10.9 ± 6.7
☀ <b>Tipo di neoplasia</b>	
• Leucemia-linfoma	37 %
☀ SNC	27 %
☀ Tumori solidi	36 %
☀ <b>N° di schemi chemioterapici</b>	4 ± 2.2
☀ <b>Arruolamento in studi clinici</b>	75 %
● Fase 3	35 %
● Fase 2	38 %
● Fase 1	30 %
☀ <b>Tratt antineoplast ultimo mese</b>	48 %
☀ <b>Terapie complementari</b>	31 %

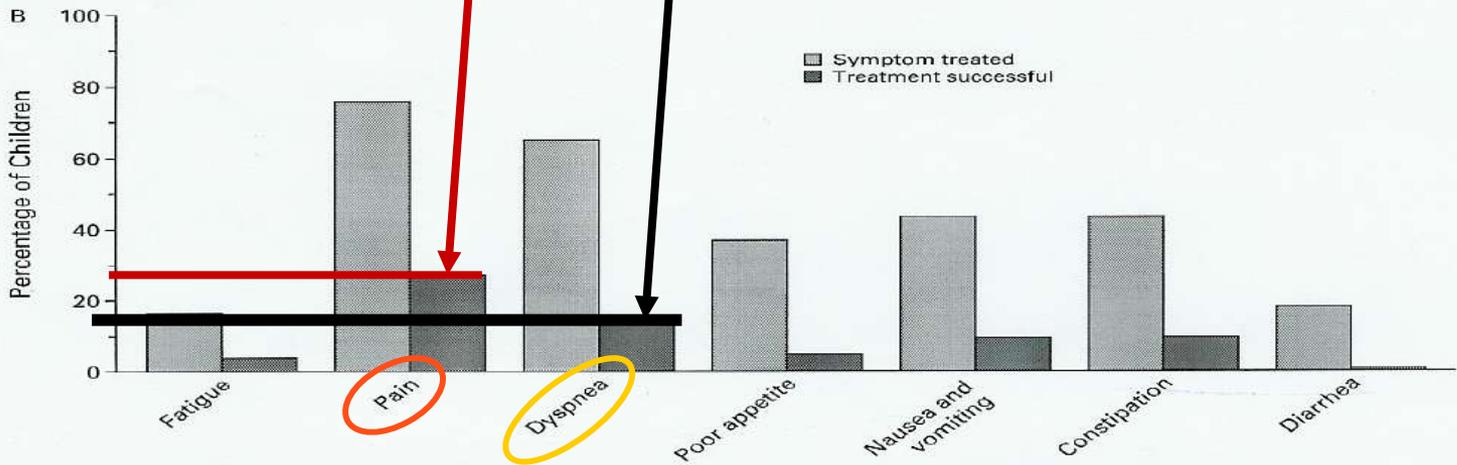
# **STRATEGIE TERAPEUTICHE**

- **CONTROLLO DEI SINTOMI**
- **ANTI - NEOPLASTICHE**

CONTROLLORISIM I



J. Wolfe NEJM 2000; 342:326



# **CONTROLLO DEI SINTOMI**

- **90 %** dei bambini terminali con **grado di sofferenza elevata**
- **Astenia, dolore e dispnea + frequenti**
- **< del 30 % controllati dalla terapia**
- Notevole **discordanza** nella **registrazione dei sintomi** tra **familiari e medici curanti**
- **Peggior qualità di vita** nei **pz. deceduti per complicanze correlate alla terapia**

# Easing of Suffering in Children With Cancer at the End of Life: Is Care Changing?

*Joanne Wolfe, Jim F. Hammel, Kelly E. Edwards, Janet Duncan, Michael Comeau, Joanna Breyer, Sarah A. Aldridge, Holcombe E. Grier, Charles Berde, Veronica Dussel, and Jane C. Weeks*

- Miglior integrazione delle cure palliative nel trattamento di patologie potenzialmente mortali (es. tumori)
- Costituzione di **PACT** (Pediatric Advanced Care Team ) servizio di cure palliative interdisciplinari con l'obiettivo di migliorare:
  - la comunicazione;
  - il controllo dei sintomi;
  - la qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie.

attraverso 3 strategie:

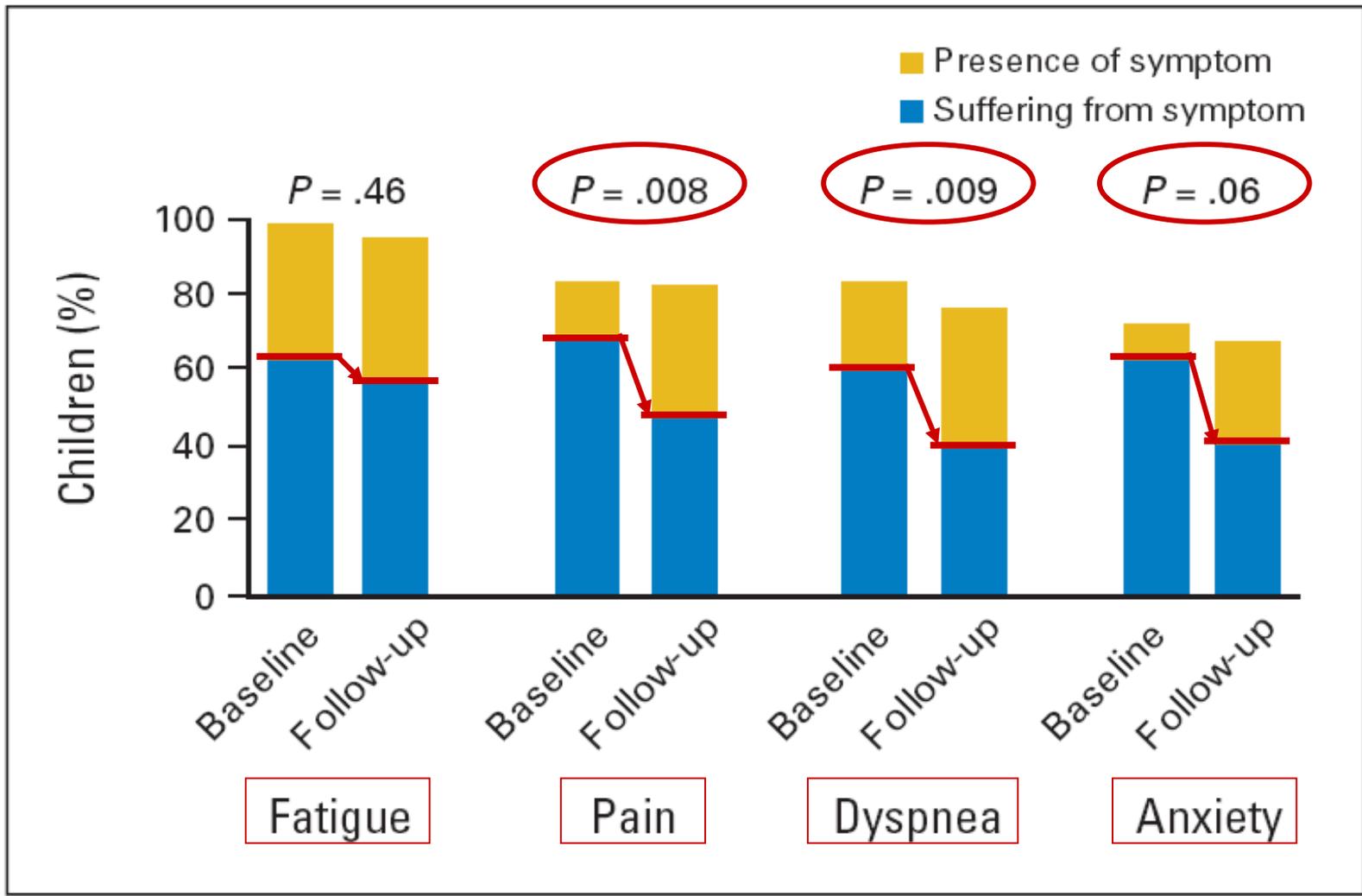
- **FORMAZIONE** degli oncologi;
- **CONSULENZE** al team di cura attraverso la discussione e condivisione di **OBIETTIVI**

## **SPECIFICI DI CURA;**

- sviluppo di **PROTOCOLLI** per una **MIGLIOR GESTIONE DELL'ASSISTENZA** a bambini con tumore avanzato

# Easing of Suffering in Children With Cancer at the End of Life: Is Care Changing?

Joanne Wolfe, Jim F. Hammel, Kelly E. Edwards, Janet Duncan, Michael Comeau, Joanna Breyer, Sarah A. Aldridge, Holcombe E. Grier, Charles Berde, Veronica Dussel, and Jane C. Weeks



## Easing of Suffering in Children With Cancer at the End of Life: Is Care Changing?

Joanne Wolfe, Jim F. Hammel, Kelly E. Edwards, Janet Duncan, Michael Comeau, Joanna Breyer, Sarah A. Aldridge, Holcombe E. Grier, Charles Berde, Veronica Dussel, and Jane C. Weeks

**Table 3.** Parent Perception of Preparedness

Perception	Results (%)				P§
	Crude*		Adjusted†		
	Baseline (n = 102)‡	Follow-Up (n = 119)‡	Baseline	Follow-Up	
Time period	1990 to 1997	1997 to 2004	1990 to 1997	1997 to 2004	
Very prepared for medical problems experienced by child at end of life	26	57	27	56	< .001
95% CI			26 to 28	54 to 57	
Denominator	101	118			
Very prepared for circumstances at time of death	25	53	25	49	.002
95% CI			24 to 26	49 to 51	
Denominator	100	117			

\*Crude results are expressed as proportions.

†Multivariate regression results clustered by physician and adjusted by cause of death and parent sex were conducted using generalized estimating equations to fit a logistic regression model. Results are expressed as adjusted proportions and 95% CI.

‡Denominators are indicated when they differ from total sample in each cohort.

§P values correspond to the multivariate analysis.

## ANTI - NEOPLASTICHE

### A) CHEMIOTERAPIA PALLIATIVA

- Es.: *etoposide* orale nei pz. con tumore solido recidivato;  
*vincristina*, *cortisone*, *purinetol*, *Ara-C* nelle LLA
- **Maggior numero di ricoveri e/o contatti con l'ospedale**
- **Possibili effetti collaterali** correlati con ulteriore necessità di terapia di supporto



- Possibile **effetto placebo**

- **“Speranza”**

- Maggiore **attenzione “medica”**

**Scarsità di dati in ambito pediatrico**

## ANTI - NEOPLASTICHE

### B) RADIOTERAPIA PALLIATIVA

50 % dei cicli di RT con **intento palliativo**

(J Palliative Care 1995)

- 1) **Controllo del dolore** da metastasi ossee, polmonari
- 2) **Riduzione di masse tumorali sintomatiche**
- 3) **Controllo di ulcerazioni, sanguinamenti**
- 4) **Emergenze oncologiche** come ostruzione della cava superiore, compressione spinale

# “Progressione di Malattia”

## ❑ BAMBINO “*MORENTE*”

Paziente in cui le condizioni cliniche sono compromesse in modo importante ed in cui le modificazioni dei parametri vitali denunciano l'imminenza dell'exitus

## ❑ BAMBINO “*TERMINALE*”

tutti i trattamenti per arrestare progressione malattia si sono dimostrati inefficaci e vengono somministrati trattamenti esclusivamente sintomatici

## ❑ BAMBINO “*INGUARIBILE*”

- Trattamenti standard inefficaci per guarigione malattia
- Trattamenti sperimentali o palliativi possono prolungare la vita di mesi od anni



# *Discutere ed introdurre il concetto di cure palliative*

- **< del 50 % dei pazienti pediatrici affetti da neoplasia muoiono a casa**
- **80 % delle famiglie gradirebbero questa opzione qualora disponibile**
- **Miglioramento della qualità di vita per i pazienti**
- **Controllo dei sintomi adeguato**
- **Familiari richiedono maggior supervisione e supporto da parte degli operatori sanitari**

JAMA, November 15, 2000—Vol 284, No. 19 **2469**

# Understanding of Prognosis Among Parents of Children Who Died of Cancer

Impact on Treatment Goals  
and Integration of Palliative Care

---

Joanne Wolfe, MD, MPH

---

Neil Klar, PhD

---

Holcombe E. Grier, MD

---

Janet Duncan, RN, MS

---

Susanne Salem-Schatz, ScD

---

Ezekiel J. Emanuel, MD, PhD

---

Jane C. Weeks, MD, MSc

---



# *Timing of Understanding That Child had No Realistic Chance for *Cure**

Diagnosis

... QUANDO e ... **QUALE TERMINALITA'**

- 106 days

Death

Understanding of prognosis among parents of children who died of cancer  
Wolfe et al, JAMA 2000

# *Understanding of prognosis among parents of children who died of cancer*

- **Ritardo medio** di 3 mesi nel “**riconoscimento**”, da parte dei **familiari**, della **gravità della situazione**
- **Riconoscimento precoce** della **prognosi migliora** la **qualità e l'integrazione delle cure palliative**
- **Desiderio parentale** di ridurre la sofferenza del bambino e contemporaneamente di **allungarne la vita**
- **Il volere dei genitori non sempre rappresenta “il meglio”**

Understanding of prognosis among parents of children who died of cancer

Wolfe et al, JAMA 2000



... "Hanno paura di me.  
Non osano parlarmi ...

"Non hanno paura di te,  
Oscar. Hanno paura  
della malattia."

"La mia malattia fa  
parte di me. Non  
devono comportarsi in  
modo diverso perché  
sono malato"



# Ruolo dell'equipe di cure palliative pediatriche

- **Discrepanza** tra la percezione dei genitori e percezione dei medici in merito agli **obiettivi della “cura” del bambino**
- **Necessità** legittima dei genitori di **continuare la terapia cancro diretta** e il desiderio del bambino di evitare inutili sofferenze

## COMPITO dell'EQUIPE

**Buona concordanza tra obiettivi** di medici e infermieri e obiettivi dei genitori su **cura del bambino**

- Miglioramento della qualità di vita del bambino
- Precoce discussione di alcuni temi (non rianimare, sedazione terminale, ecc. )
- Ridotto uso delle terapie cancro dirette nell'ultimo periodo di vita
- Utilizzo delle terapie (compresa quella antitumorale) per **RIDURRE** la **SOFFERENZA**



## **CRITERIO di PROPORZIONALITA'**

### **TRATTAMENTO**

### **PROPORZIONATO/SPROPORZIONATO**

(ORDINARIO/STRAORDINARIO)

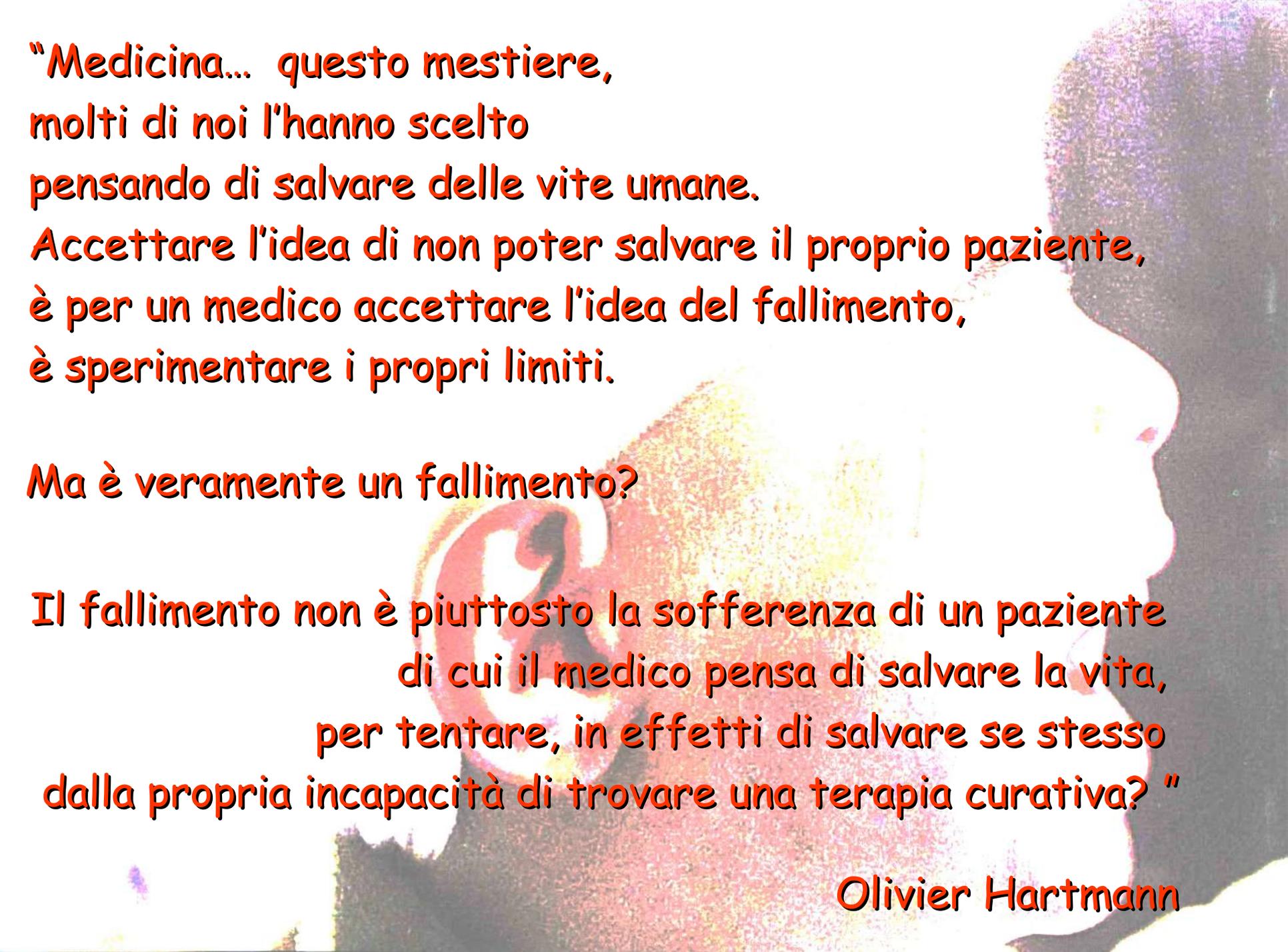
in base a:

- probabilità di successo
- aumento della quantità di vita
- aumento della qualità di vita
- oneri (fisici, psichici, economici del soggetto)

# UN APPROCCIO PRATICO nel **PRENDERE DECISIONI**

- Questo intervento **guarirà** la malattia ?
- Questo intervento sarà in grado di **prevenire la progressione della malattia** ?
- Che tipo di **impatto** avrà questo intervento **sulla qualità della vita del bambino** ?
- Questo intervento **migliorerà i sintomi** ?
- Questo intervento **farà sentire il bambino peggio** ?
- **Per quanto tempo** il bambino starà peggio ?
- Che **cosa succederà se non attuiamo** questo intervento ?
- **Come** questo intervento **può cambiare il**





“Medicina... questo mestiere,  
molti di noi l'hanno scelto  
pensando di salvare delle vite umane.

Accettare l'idea di non poter salvare il proprio paziente,  
è per un medico accettare l'idea del fallimento,  
è sperimentare i propri limiti.

Ma è veramente un fallimento?

Il fallimento non è piuttosto la sofferenza di un paziente  
di cui il medico pensa di salvare la vita,  
per tentare, in effetti di salvare se stesso  
dalla propria incapacità di trovare una terapia curativa? ”

Olivier Hartmann