

7 marzo 2006 0:00

USA: Usa. Cure pediatriche di fine-vita sono carenti

Uno studio nel numero di marzo di *Pediatrics* ha evidenziato che le cure di fine-vita per i bambini sono carenti. Nella ricerca si sottolinea quelle che sono le necessita' dei genitori con un figlio affetto da malattia terminale. "Non possiamo sempre prevenire la morte di una persona, ma possiamo creare condizioni migliori", ha detto **Linda Siegel**, esperta di terapia intensiva e cure palliative pediatriche al *Kravis Children's Hospital at Mount Sinai Medical Center* a New York City, una delle ricercatrici. Per esempio, ha aggiunto Siegel, un bambino puo' morire attaccato a dei monitor che squillano e con una squadra di medici di emergenza che stimola il cuore con l'elettricit  cercando di rianimarlo, oppure puo' morire in braccio ai genitori, con le luci della stanza abbassate ed un po' di musica in sottofondo.

"Il personale medico deve essere consapevole dell'impatto che ha sulle famiglie i cui figli sono al fine della vita. Quelle memorie le porteranno con loro per il resto della vita", ha precisato Siegel.

David Steinhorn, direttore del reparto di cure palliative al *Children's Memorial Hospital* di Chicago concorda con Siegel: "Questa e' una questione estremamente importante. C'e' solo una chance per somministrare bene le cure di fine vita. Non possiamo renderle al 100% indolore o senza ansia, ma possiamo minimizzare questi aspetti". Ogni anno muoiono piu' di 55.000 bambini negli Stati Uniti, secondo lo studio. Piu' della meta' di questi bambini hanno meno di un anno. La maggior parte dei decessi pediatrici si verifica in terapia intensiva, e due terzi di questi si verificano dopo la rimozione dei trattamenti di sostentamento vitale quali la respirazione meccanica. I genitori che hanno partecipato allo studio hanno identificato cinque aree critiche che potrebbero essere migliorate:

- Informazioni complete e oneste.
- Accesso libero al personale medico.
- Coordinamento delle cure e della comunicazione con i genitori da parte dei molti medici specialisti.
- Piu' comprensione e sostegno da parte del personale medico e sanitario
- Inclusione delle famiglie nel processo decisionale.

Per quanto riguarda l'assistenza spirituale, le famiglie partecipanti allo studio hanno risposto in maniere opposte. Per alcuni rivolgersi al personale religioso e' stato motivo di conforto. Per altri invece la fede si e' rivelata inadeguata, sentendosi traditi dalle proprie convinzioni religiose in un momento di cosi' enorme difficolt . Due sono gli ostacoli maggiori per arrivare a fornire cure palliative a tutti i bambini secondo gli esperti: 1. le cure palliative pediatriche non sono ancora disponibili nella maggior parte degli ospedali; 2. non e' facile essere rimborsati dalle assicurazioni per questo tipo di trattamento.