

## Le cure palliative dei bambini

Quando si parla di cure palliative spesso, per non dire sempre, i non addetti ai lavori credono che questo trattamento del dolore riguardi solo la popolazione adulta. Invece c'è una sconfinata branca delle cure palliative, egualmente importante, che riguarda la medicina pediatrica.

Le Cure Palliative Pediatriche si occupano di un'ampia varietà di patologie, molte delle quali rare o senza diagnosi, la cui natura specifica determina il tipo di progetto assistenziale per il singolo paziente e tutto il suo nucleo familiare. Un approccio multidimensionale ai bisogni del minore allevia la sofferenza, il dolore e gli altri sintomi, tenendo conto dello stato psico-emotivo e delle problematiche connesse alla sfera sociale, culturale e spirituale, conferendo qualità di vita nel percorso, a volte molto lungo, che va dalla diagnosi di inguaribilità e irreversibilità fino alle fasi avanzate e terminali della malattia.

Tra i tanti miti da sfatare, opinioni diffuse anche tra gli operatori sanitari, c'è quello secondo cui le cure palliative pediatriche siano legate alle fasi terminali della malattia, quando, "cioè, tutti i trattamenti volti alla guarigione sono già stati tentati. Al contrario – spiega il segretario generale della Fondazione Maruzza Onlus – prevedono l'assistenza fin dal momento della diagnosi di una malattia inguaribile e ad alta complessità assistenziale e proseguono per tutta la traiettoria di malattia, che può durare anni. Possono essere erogate senza interrompere le altre terapie e comprendono anche (ma non esclusivamente) il fine vita".

"Per cure palliative si intende la presa in carico di bambini con una malattia inguaribile ma che possono convivere con quel male – afferma la prof.ssa Franca Benini (responsabile del Centro Regionale Veneto di Terapia del dolore e Cure Palliative Pediatriche-Hospice Pediatrico di Padova) – Purtroppo ci sono anche bambini che non ce la fanno ma noi lavoriamo affinché tutti i bambini e le loro famiglie abbiano una buona qualità della vita e siano inseriti nel tessuto sociale. Per ogni bambino che muore in cure palliative ce ne sono 10-15 che sopravvivono per anni e anni. È una presa in carico a 360 gradi fatta in rete con tutti i servizi: ci occupiamo di farli andare a scuola, dei problemi psicologici, di aiutarli in scelte difficili anche a livello bioetico, dal punto di vista sociale e a volte spirituale. In hospice arrivano i bambini che per problemi clinici, organizzativi o psicologici non si possono gestire a casa, l'obiettivo restano però le cure domiciliari. L'esperienza di vita negli hospice è piacevole ma la casa è il luogo ideale in cui vivere".

Nonostante negli ultimi anni sia cresciuta la rete degli hospice pediatrici italiani per le cure palliative dei bambini, i posti letto sono ancora troppo pochi rispetto alle esigenze dei piccoli che hanno bisogno di assistenza e cura. È necessaria una maggiore consapevolezza e sensibilità rispetto a questo tema passando dalla cultura dell'attesa del fine vita a quella di una migliore qualità della vita stessa, portando gli hospice pediatrici fuori dalla perifericità in cui sono confinati e ponendoli al centro del sistema sanitario.

È necessario incrementare i posti letto ma anche rendere attiva la rete periferica: più si riesce a dare sollievo alle famiglie attraverso l'assistenza domiciliare meno saranno i ricoveri. Bisogna dunque intervenire rapidamente e stanziare nuove risorse sia nelle Regioni che hanno già attivato i percorsi sia in quelle che non hanno ancora preso in carico il problema.

In Italia esistono solo 8 hospice pediatrici funzionanti per le cure palliative ai bambini affetti da malattie oggi ritenute inguaribili, per un totale che supera di poco i 30 posti disponibili.

Sei sono gli hospice in costruzione, 3 le regioni che hanno attivato tutti gli anelli della Rete (Domicilio-Hospice pediatrico-Ospedale). Ma in 7 Regioni non vi è alcuna risposta assistenziale (Valle D'Aosta, Marche, Umbria, Molise, Abruzzo, Calabria, Sardegna). Eppure, nel nostro Paese sono stimati in 35mila i bambini eleggibili a cure palliative ed ogni anno il numero dei minori che hanno bisogno di questo tipo di assistenza aumenta del 5%.

La sfida è far vivere nel miglior modo possibile bambini e ragazzi con patologie dalle quali si ritiene non potranno guarire. Perché un paziente di questo tipo può vivere a lungo e ha il diritto di essere assistito, seguito da personale qualificato, in strutture idonee. Il compito deve essere quello di implementare le cure palliative, anche e soprattutto in ambito pediatrico, e quindi privilegiare il diritto alla cura e all'assistenza, per assicurare la migliore vita possibile a chi soffre.

Con le cure palliative pediatriche "è possibile – sottolinea la prof.ssa Franca Benini - offrire un'assistenza a domicilio, e eventualmente in strutture residenziali dedicate, cosa che migliora notevolmente la qualità di vita del bambino e della sua famiglia. E' possibile rispondere ai principali bisogni del bambino malato e di tutta la sua famiglia, anche a livello organizzativo e sociale. Inoltre è possibile ottimizzare le risorse; la rete di cure palliative pediatriche, secondo studi internazionali, riesce a dare buona assistenza e qualità di vita abbattendo i costi".

C'è chi non regge al dolore e va via e chi, invece, per amore del proprio figlio reiventata se stesso e la propria vita. Quasi il 10% dei genitori dei piccoli pazienti affetti da una patologia inguaribile è divorziato e il 77,4% si è separato dopo la diagnosi. In nove famiglie su 10 è la mamma ad indossare i panni del caregiver, spesso abbandonando la carriera lavorativa per occuparsi del proprio piccolo 24 ore su 24. Eppure, essere madre, seppur di un bambino gravemente malato, non dovrebbe significare trasformarsi, magari nel giro pochi giorni, in sanitari specializzati, capaci di somministrare farmaci e compiere manovre salvavita.

Ma una buona notizia c'è. Seppure la strada da percorrere, nell'ambito delle Cure Palliative Pediatriche, sia ancora lunga, qualche progresso è stato fatto. «L'ultimo studio, risalente ad un'intervista telefonica condotta nel 2018, aveva stimato che l'accesso alle Cure Palliative Pediatriche era riservato solo al 5 % dei piccoli pazienti che ne avrebbero bisogno. Oggi questa percentuale è salita a 18 punti percentuali», aggiunge la prof.ssa Benini. Tuttavia, nonostante i progressi degli ultimi cinque anni questo risultato non sfiora nemmeno quelli che sono gli obiettivi sanciti dalla normativa italiana: «La Legge 38/2010 stabilisce che tutti i cittadini hanno il diritto di poter accedere alla terapia del dolore e alle cure palliative e sancisce, in modo incontrovertibile, la specificità pediatrica – sottolinea la Responsabile del Centro Regionale Veneto di terapia del dolore e Cure Palliative Pediatriche -. Dal 2017, poi, le Cure Palliative sono state inserite anche nei Lea, i Livelli essenziali di assistenza».

Resta tanto da fare. C'è una cifra che dovrebbe far arrossire: oggi solo il 18 per cento dei pazienti accede alle cure palliative. E a Padova i bambini in attesa sono già 90.